



**INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA DE LA COMUNICACIÓN EN EL
ALIVIO DEL SUFRIMIENTO EN CUIDADOS PALIATIVOS**

JOSÉ JOSÉ ARIZA DE LA BARRERA

CÓDIGO 12262219114

UNIVERSIDAD ANTONIO NARIÑO

PROGRAMA MAESTRÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

FACULTAD DE ENFERMERÍA

BOGOTÁ D.C., COLOMBIA

2023

**Intervención Fonoaudiológica de la Comunicación en el Alivio del Sufrimiento en
Cuidados Paliativos**

José José Ariza De La Barrera

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

Magíster en Cuidados Paliativos

Director (a):

Doctora Yesenia Castro Cely

Línea de Investigación:

Cuidado Paliativo

Sublínea de Investigación:

Cuidados Paliativos en Síntomas Desagradables

Grupo de Investigación:

Innovación y Cuidado

Universidad Antonio Nariño

Programa Maestría en Cuidados Paliativos

Facultad de Enfermería

Bogotá D.C., Colombia

2023

NOTA DE ACEPTACIÓN

El trabajo de grado titulado

_____.

Cumple con los requisitos para optar

Al título de _____.

Firma del Tutor

Firma Jurado

Firma Jurado

Bogotá D.C., 17 Noviembre 2023.

CONTENIDO

	Pág.
AGRADECIMIENTO	9
RESUMEN	10
ABSTRACT.....	11
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.1 Situación problema	12
1.2 Pregunta de investigación	15
2. OBJETIVOS	16
2.1 Objetivo general.....	16
2.2 Objetivos específicos	16
3. JUSTIFICACIÓN	17
3.1 Justificación social	17
3.2 Justificación teórica	18
3.3 Justificación disciplinar	19
4. MARCO CONCEPTUAL	22
4.1 Cuidados paliativos.....	23
4.1.1 Cuidados al final de la vida.....	23
4.2 Paciente terminal.....	24

4.3	Fonoaudiología	26
4.3.1	Comunicación interpersonal	26
4.3.2	Ética fonoaudiológica	27
5.	MARCO METODOLÓGICO.....	29
5.1	Tipo de estudio.....	29
5.2	Etapas de desarrollo	30
5.2.1	Etapa 1: Identificación del problema	30
5.2.2	Etapa 2: Búsqueda de la literatura	31
5.2.3	Etapa 3: Evaluación de datos	35
5.2.4	Etapa 4: Análisis de resultado.....	35
5.2.5	Etapa 5: Presentación de resultados.....	36
5.3	Consideraciones éticas	38
6.	RESULTADOS	39
6.1	Descripción general	39
6.2	Presentación de las publicaciones incluidas	40
6.3	Caracterización de las publicaciones incluidas.....	47
6.3.1	Distribución de las publicaciones según profesión de autores.....	47
6.3.2	Distribución de las publicaciones de acuerdo con la base de datos	48
6.3.3	Distribución de las publicaciones según revista de publicación.....	49
6.3.4	Distribución de las publicaciones de acuerdo con el año de publicación.....	50
6.3.5	Distribución de las publicaciones según idioma.....	51
6.3.6	Distribuciones de las publicaciones de acuerdo con el país de origen	52

6.3.7	Distribución de las publicaciones de acuerdo con el tipo de estudio.....	53
6.4	Integración de la evidencia científica en categorías de intervención	
	fonoaudiológica de la comunicación en cuidados paliativos	55
6.4.1	Comunicación para el ajuste en el cambio.....	56
6.4.2	Comunicación para satisfacer necesidades	60
6.4.3	Comunicación para la necesidad de simplificar.....	61
6.4.4	Comunicación para entregar y recibir gratitud	64
6.4.5	Comunicación para el arrepentimiento	65
6.4.6	Comunicación para el acompañamiento al final de la vida	67
6.4.7	Comunicación para el trabajo multidisciplinar	68
7.	DISCUSIÓN	71
8.	CONCLUSIONES	76
8.1	Conclusiones de la características de las publicaciones integradas	76
8.2	Conclusiones de la integración de las publicaciones en categorías de intervención fonoaudiológica de la comunicación en cuidados paliativos.....	77
9.	RECOMENDACIONES.....	79
9.1	Recomendaciones desde el punto de vista metodológicos	79
9.2	Recomendaciones desde el punto de vista académico.....	79
9.3	Recomendaciones prácticas fonoaudiológicas.....	79
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
11.	ANEXOS	91

Anexo 01. Matriz de Revisión. 91

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Esquema de Búsqueda.....	41
Figura 2. Distribución de las publicaciones según profesión de autores	47
Figura 3. Distribución de las publicaciones de acuerdo con la base de datos	48
Figura 4. Distribución de las publicaciones según revista de publicación	49
Figura 5. Distribución de las publicaciones de acuerdo con el año de publicación	51
Figura 6. Distribución de las publicaciones según idioma	52
Figura 7. Distribución de las publicaciones de acuerdo con el país de origen	52
Figura 8. Intervención fonoaudiológica de la comunicación para el alivio del sufrimiento en cuidados paliativos	74

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos clave: Descriptores DeCS y MeSH	33
Tabla 2. Cronograma de actividades.....	37
Tabla 3. Publicaciones Incluidas.....	42
Tabla 4. Distribución de las publicaciones de acuerdo con tipo de estudio.....	54

Dedicatoria

El amor en este mundo toma muchas formas. Por esto, el amor que experimento día a día por mis pacientes pediátricos y adultos, implica sentir que las cosas que he hecho en su comunicación interpersonal es para que su muerte sea lo más pacífica posible. Sé que todas las personas que amo morirán dentro de tres a seis meses. Pero, si me concentrara en eso, me volvería loco o dejaría de ser fonoaudiólogo; pero, cuando sabes que los estás ayudando en el viaje, tu amor es diferente. Así como lo es tu sensación de pérdida. Sí, extraño a la mayoría de los pacientes con los que he trabajado, pero eso es poco en comparación con lo que creo que les di.

José José

AGRADECIMIENTOS

A continuación, expreso mi agradecimiento a quienes apoyaron y facilitaron el desarrollo de esta tesis:

A la Universidad Antonio Nariño, por permitirme ser parte de ella como estudiante de la Maestría en Cuidados Paliativos, así mismo, a los profesores que compartieron conmigo sus conocimientos y me apoyaron para seguir adelante día a día.

A mi asesora de tesis la Doctora Yesenia Castro Cely, por brindarme la oportunidad de recurrir a su capacidad y orientación impartida desde el amor, además por su paciencia para guiarme durante el desarrollo de esta tesis.

A mi madre Leticia Luz De La Barrera, por brindarme su apoyo para la realización de esta maestría e inspirado a realizar esta tesis.

A mis compañeros de la Universidad por su compañerismo, amistad y apoyo moral el cual ha ayudado a mantener mis ganas de seguir adelante con mi formación como Fonoaudiólogo Intensivista Paliativista.

RESUMEN

Objetivo: Analizar el estado del conocimiento científico en relación con la intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos. Metodología: La investigación se realizó bajo la metodología de una revisión integrativa de la literatura, de alcance descriptivo y retrospectivo, centrada en los parámetros establecidos por Whittemore. Resultados: Se logró plantear estrategias de intervención fonoaudiológicas para adultos y pediátricos, centradas en la comunicación interpersonal, siendo intervenidas desde las categorías de comunicación para el ajuste al cambio, comunicación para satisfacer necesidades, comunicación para la necesidad de simplificar, comunicación para entregar y recibir gratitud, comunicación para el arrepentimiento, comunicación para el acompañamiento al final de la vida, siendo transversal la comunicación para el trabajo multidisciplinar, con el fin de aliviar el sufrimiento del paciente con enfermedad terminal en cuidados paliativos.

Palabras Clave: Fonoaudiología, comunicación, cuidados paliativos, sufrimiento y paciente terminal.

ABSTRACT

Objective: To analyze the state of scientific knowledge in relation to the intervention of the speech - language pathologist in the relief of suffering of the terminal patient in palliative care. Methodology: The research was conducted under the methodology of an integrative review of the literature, descriptive and retrospective in scope, focused on the parameters established by Whittemore. Results: It was possible to propose intervention strategies of the speech – language pathologist for adults and pediatrics, focused on interpersonal communication, being intervened from the categories of communication for adjustment to change, communication to meet needs, communication for the need to simplify, communication to deliver and receive gratitude, communication for regret, communication for end-of-life support, being transversal communication for multidisciplinary work, in order to alleviate the suffering of the terminally ill patient in palliative care.

Keywords: Speech-Language Pathologist, communication, palliative care, suffering and terminal patient.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Situación problema

En la actualidad, hay una amplia serie de enfermedades que requieren de cuidados paliativos, los cuales, permiten un apoyo integral que constituye mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad terminal con sufrimiento severo (1). Previniendo y aliviando el sufrimiento por medio de la identificación temprana del dolor y otros problemas biopsicosociales como espirituales (2).

Teniendo gran necesidad de cuidados paliativos los pacientes que padecen afecciones de larga duración con una progresión generalmente lenta, como resultado de enfermedades no transmisibles, como enfermedades cardiovasculares con 17,9 millones de muertes de personas al año, enfermedades respiratorias crónicas con 4,1 millones y diabetes con 2,0 millones, las cuales, incluyen las muertes por enfermedad renal causadas por la diabetes (2–4). Las anteriores enfermedades no transmisibles representan el 74% de muertes anuales a nivel mundial, pues abarcan 41 millones de personas todos los años, afectando principalmente a los países de ingresos bajos y medianos. Sin olvidar que, en América, mueren 5,5 millones por enfermedades no transmisibles cada año (2,3).

Las enfermedades oncológicas por su parte, representan 10 millones de defunciones al año, siendo los más comunes el cáncer de pulmón con 1,8 millones, colorrectal con 916.000, hepático con 830.000, gástrico con 769.000 y mama con 685.000 muertes (2,5). Algunos de los factores de riesgos que incrementan hasta en un tercio las muertes por cáncer se deben al consumo de tabaco, al elevado índice de masa corporal, al consumo de alcohol, la falta de

actividad física y la baja ingesta de frutas y verduras (5). Asimismo, el 30% de las muertes por cáncer se dan en los países de ingresos bajos y medianos (5). Es por esta razón que, ante la necesidad de aliviar los problemas físicos, psicosociales y espirituales propios de estas enfermedades, el 90% de los pacientes terminales al final de la vida se benefician de los cuidados paliativos (5).

Por otra parte, otro grupo que requiere de los cuidados paliativos son los pacientes con enfermedades transmisibles como la infección por el VIH/sida, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades infecciosas desatendidas, que provocaron 7% de las muertes a nivel mundial, siendo la más destaca el sida 5,7%, generando costos económicos, sociales y de salud, intangibles a las personas, las familias y las comunidades (6).

No obstante, hay muchas más enfermedades que requieren de la atención integral de los cuidados paliativos, como la insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia y anomalías congénitas (2).

Por lo mencionado, la enfermedad terminal al final de la vida puede deberse a numerosas enfermedades transmisibles, no transmisibles u oncológicas progresivas en las cuales han sido agotados todos los tratamientos posibles teniendo alto riesgo de muerte que afecta significativamente la calidad de vida (7-9).

Los pacientes que necesitan cuidados paliativos experimentan, frecuentemente, síntomas como el dolor y sufrimiento entre moderado e intenso al final de sus vidas; el cual ha sido

estimado en un 80% de los pacientes con sida o cáncer y un 67% en los pacientes con enfermedades cardiovasculares o enfermedades pulmonares obstructivas (2).

Además, el enfermo terminal en el final de la vida presenta sintomatología múltiple y fluctuante, siendo frecuente la dificultad respiratoria (71%), la incontinencia urinaria y fecal (36%), y fatiga (18%). Así mismo, se estima que alrededor del 50% son pacientes prostrados en cama (10,11). Además, son comunes la presencia de náuseas, vómitos, estreñimiento, confusión mental, anorexia, pérdida de la fuerza muscular y de la conciencia que puede ocasionar la pérdida o disminución de la capacidad para ingerir alimentos o medicamentos (11–13).

Igualmente, durante las últimas 48 horas de vida o la fase de agonía (últimas horas de los 3 o 5 días) (11,14), se presenta sintomatología como el delirio (51,7%), hemorragia (20,7%), disnea (17,2%), dolor (3,4%) y sufrimiento físico, psicológico y espiritual derivado del proceso de muerte (9,11,15).

Por ende, el sufrir una enfermedad terminal ocasiona un cambio en la personalidad de los pacientes, los cuales inician con una pérdida gradual de la autonomía y pasan de ser independientes a ser dependientes, perdiendo así la capacidad para tener una comunicación interpersonal efectiva con el contexto que se encuentra (16). Esta condición genera grandes modificaciones en su percepción del mundo y del espacio que ocupa en este.

Es en esta situación que interviene el profesional de fonoaudiología como colaborador y facilitador de la comunicación interpersonal, permitiendo que el paciente desee comunicar su sufrimiento psicológico generando un alivio en este (16). En este contexto, la literatura

fomenta el reconocimiento de la comunicación como una herramienta de intercambio de información, y una estrategia para favorecer el autocontrol y bienestar psicoemocional del paciente (17).

En este sentido, los abordajes comunicativos más frecuentes en el alivio del sufrimiento, están centrados en la humanización de los cuidados paliativos, en las cuales se tienen en cuenta la comunicación interpersonal para el ajuste en el cambio, para entregar y recibir gratitud, para la necesidad de simplificar y acompañar a la persona que muere (16,17); siendo la intervención fonoaudiológica de la comunicación un pilar importante en los pacientes, con el fin de mantener durante el mayor tiempo posible el control sobre sus cuidados y planes de fin de vida, permitiendo además interacciones significativas con su familia, amigos y cuidadores (17,18).

Por lo anterior, es necesario de describir la evidencia científica disponible sobre la intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento de pacientes terminales en cuidados paliativos, para posibilitar la construcción de nuevos conocimientos dentro de su quehacer profesional. Tales conocimientos fortalecen las intervenciones y consecuentemente la calidad de vida del paciente y su entorno (18,19).

1.2 Pregunta de investigación

¿Cómo interviene el profesional de fonoaudiología la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos?

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Analizar el estado del conocimiento científico en relación con la intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos.

2.2 Objetivos específicos

- a. Caracterizar la producción científica sobre la intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos.
- b. Integrar la evidencia científica de las intervenciones fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos.

3. JUSTIFICACIÓN

La revisión integrativa se desarrolló en el marco del grupo de investigación: Innovación y cuidado, línea cuidado paliativo, sublínea cuidados paliativos en síntomas desagradables.

A continuación, el desarrollo de la justificación resaltando la importancia social, teórica y disciplinar del fenómeno a estudio.

3.1 Justificación social

Los pacientes terminales en cuidados paliativos con enfermedades no transmisibles representan el 74% de muertes anuales a nivel mundial (2,3), dentro de las cuales se encuentran las enfermedades oncológicas con 10 millones de defunciones (5); y en una menor representación las enfermedades transmisibles con el 7% de las muertes a nivel mundial (6).

El dolor es el síntoma más representativo en la mayoría de los pacientes terminales, ocasionándoles un sufrimiento intenso al final de sus vidas (2) y la pérdida de su autonomía, aumentando su dependencia, convirtiendo la situación cada día más compleja, dificultando la comprensión de las necesidades y deseos del paciente, creando rupturas en la comunicación entre el equipo interdisciplinario, el cuidador, la familia y las personas significativas, por entender lo que el paciente quiere comunicar (17,18).

En este contexto, el profesional de fonoaudiología como experto de la comunicación interpersonal permite ayudar al paciente terminal a cumplir sus deseos, efectuando una buena interpretación de los mismos; permitiendo mejorar las situaciones y ofreciendo

medidas adecuadas para disminuir el sufrimiento por medio de la comunicación interpersonal (17,19). Por lo cual es importante indagar la evidencia científica disponible que aporta la literatura sobre el fomento de la comunicación interpersonal como una medida para disminuir el sufrimiento, permitiendo que el equipo interdisciplinario, la familia, el cuidador y las personas significativas, posean herramientas brindadas por el profesional de fonoaudiología para interpretar las necesidades y deseos de los pacientes terminales en cuidados paliativos (19).

3.2 Justificación teórica

Los pacientes terminales en cuidados paliativos experimentan alteraciones en sus habilidades comunicativas y en la interacción con sus interlocutores, debido a los efectos de las fluctuaciones en el nivel de alerta, la fatiga, el dolor, la respuesta a la medicación y la propia progresión de la enfermedad de base (19,20); siendo necesario determinar las capacidades comunicativas del paciente para una adecuada intervención de la comunicación interpersonal que orienten el incremento de la eficacia comunicativa con su contexto.

Adicionalmente, la evidencia determina que el profesional de fonoaudiología altamente entrenado en cuidados paliativos, es el experto idóneo para determinar las capacidades comunicativas del paciente en cuidado paliativo, informando al equipo interdisciplinario sobre la capacidad que posee para toma de decisiones y manifestar sus necesidades y deseos (18).

Dicha información debe ser objeto de reflexión como parte de las decisiones tomadas por el equipo interdisciplinario y la familia, promoviendo la participación del paciente en cuidados

paliativos durante el mayor tiempo que sea posible. Paralelamente a esto, el profesional de fonoaudiología debe maximizar la efectividad de las interacciones comunicativas con el entorno, como estrategia orientada esencialmente a disminuir el sufrimiento del paciente en cuidados paliativos (16,17,21).

Por esta razón, surge la necesidad de describir la evidencia científica disponible sobre la intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento de pacientes terminales, que permita contribuir a la consolidación y construcción de nuevos conocimientos dentro de su quehacer profesional en el área de mayor impacto de la fonoaudiología, la comunicación interpersonal (18,19).

3.3 Justificación disciplinar

La ética fonoaudiológica, habla de la importancia que tiene este profesional en la intervención de los desórdenes de comunicación interpersonal en cualquier modalidad ya sea verbal oral, no verbal, visogestual, escrita o alternativa, permitiendo al paciente expresar sus deseos e intereses, sin importar las condiciones cognitivas, lingüísticas, motoras, emocionales y sociales (22).

Robin Pollens (2004) (23) establece el papel profesional del fonoaudiólogo en el área de los cuidados paliativos al final de la vida el cual consta de cuatro funciones principales:

- a. Proporcionar consulta a los pacientes, familias y miembros del equipo de salud en las áreas de comunicación, cognición y función de deglución.

- b. Desarrollar estrategias en el área de habilidades de comunicación para apoyar el papel del paciente en la toma de decisiones, mantener la cercanía social y ayudar al paciente en el cumplimiento de los objetivos del final de la vida.
- c. Ayudar a optimizar la función relacionada con los síntomas de disfagia con el fin de mejorar la comodidad del paciente y la satisfacción alimentaria, y promover interacciones de alimentación positivas para los miembros de la familia.
- d. Comunicarse con los miembros del equipo interdisciplinario, proporcionar y recibir información relacionada a la atención general del paciente.

En el 2020 un grupo de fonoaudiólogas conformado por Laura Chahda, Bernice Mathisen y Lindsay Carey, estipularon los roles del fonoaudiólogo en cuidados paliativos, descritas a continuación (17,19):

- a. Interceder para que la persona en cuidados paliativos reciba información respecto a su estado deglutorio y comunicativo.
- b. Identificar la necesidad de incorporar aportes fonoaudiológicos en el manejo clínico de la persona en cuidado paliativo que permitan promover el confort y el respeto de las preferencias de la persona, en contraposición a aquellos objetivos estrictamente rehabilitadores.
- c. Evaluar la deglución, comunicación y habilidades cognitivas de la persona en cuidados paliativos, con el propósito de monitorear los cambios que ocurren a lo largo del continuo paliativo.

- d. Crear un plan de manejo a implementar y modificar en concordancia con los cambios que tengan las necesidades y habilidades de la persona en cuidados paliativos, asegurando un cuidado con foco en la persona y su confort.
- e. Apoyar y abogar para que la persona en cuidado paliativo reciba una atención que respete sus preferencias personales en deglución y comunicación, bajo la guía de un fonoaudiólogo experimentado.
- f. Brindar asesoría, consultoría y apoyo emocional a la persona en cuidados paliativos y su familia, favoreciendo su adaptación a los cambios deglutorios y comunicativos vinculados a la enfermedad y su progresión.
- g. Educar a la persona en cuidados paliativos, su familia y/o personas significativas, empoderándolos para involucrarse activamente en el manejo de la deglución y comunicación. Además, educar al equipo interdisciplinario sobre el manejo de la deglución y comunicación, el rol del fonoaudiólogo, y cuándo derivar a este profesional.

Lo anterior, permite ver la necesidad de describir la evidencia científica disponible sobre la intervención fonoaudiológica de la comunicación en cuidados paliativos, para solidificar el desarrollo del profesional en fonoaudiología como miembro participante de un equipo interdisciplinario, proporcionando atención de calidad en los procesos comunicativos que fortalecen las intervenciones y consecuentemente la calidad de vida del paciente y su entorno (18,19).

4. MARCO CONCEPTUAL

El acompañamiento al paciente terminal en el final de la vida fue orientado hacia la muerte, debido al significado espiritual y la importancia que tiene el alma en comparación con los cuidados del cuerpo. Esta interpretación del cuidado al moribundo permitió que se originarán los cuidados del paciente terminal al final de la vida, siendo esto un proceso de acompañamiento en vida que da importancia a las alteraciones y perturbaciones de la calidad del tiempo de vida que le queda (11).

El cuidado que se le debe prestar al paciente terminal al final de su vida debe tener una adecuada intervención en sus funciones personales, interpersonales y sociales, siendo los cuidados paliativos los indicados para proporcionar al paciente, familia, cuidadores y personas significativas herramientas para afrontar de la mejor manera posible la nueva realidad y la condición de la enfermedad terminal. Los cuidados paliativos incluyen, pero no se limitan, al control de sintomatología y el dolor, a la comunicación, el apoyo psicosocial y el trabajo en equipo, con el fin de mantener la calidad de vida (11,24–26).

La calidad de vida es esencial cuando las aspiraciones del paciente son alcanzadas y llenadas por su situación actual. De acuerdo con la propuesta de Tavares de Carvalho *et al.* (24) es necesario orientar los cuidados paliativos al paciente y no a la enfermedad para disminuir la separación entre las aspiraciones y aquello que es posible alcanzar aceptando la muerte y mejorando la calidad de vida, generándose así una alianza entre el paciente y los profesionales del equipo interdisciplinario, aun cuando haya pérdidas, alteraciones físicas y psíquicas, fracasos terapéuticos e impotencia para aliviar completamente el sufrimiento (25).

A continuación, se realiza un condensado de los conceptos primordiales que abarcan el desarrollo de esta investigación:

4.1 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son el apoyo integral y eficaz de los pacientes de todas las edades con sufrimiento severo relacionado con la salud¹ ocasionado por una enfermedad terminal², principalmente de quienes están cerca del final de la vida, mejorando la calidad de vida del paciente, su familia, cuidador y personas significativas (1).

4.1.1 Cuidados al final de la vida

Los cuidados al final de la vida son la intervención dirigida por un equipo interdisciplinario con el propósito de brindar un cuidado íntegro y garantizar un buen morir desde los cuidados paliativos, con orientación profesional, científica y humana, permitiendo una adecuada dirección de las respuestas del paciente con enfermedad terminal, a su familia, cuidadores y personas significativas (27,28).

Estos cuidados y/o intervenciones deben realizarse desde una orientación sistémica para favorecer la dignidad del paciente y disminuir el sufrimiento, por parte del equipo

¹ El sufrimiento severo es cuando compromete el funcionamiento físico, social y emocional, que no se logra aliviar sin intervención profesional, estando asociado a una enfermedad grave de cualquier tipo (68).

² Una enfermedad terminal es cualquier condición de salud aguda o crónica que ocasiona un alto riesgo de muerte, debido a los síntomas o tratamientos que afectan negativamente la calidad de vida (7,8).

interdisciplinario, sobre la toma de decisiones respecto a la salud del paciente y a su propia vida, respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia (27,29).

4.2 Paciente terminal

El paciente terminal es “aquel que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, que presenta numerosos problemas o síntomas intensos, cuyo destino, dado su diagnóstico, evolución y falta de respuestas positivas al tratamiento es, con seguridad casi absoluta, la muerte” (30).

Entre ellos se distinguen los pacientes que padecen junto al deterioro físico el deterioro cognitivo y los pacientes que mantiene sus funciones cognitivas y son conscientes de su situación hasta el último momento (31). En el primer grupo de pacientes el deterioro cognitivo limita su conciencia sobre su estado terminal y la proximidad de su muerte. En el segundo grupo, son conscientes de su situación y puede experimentar miedo al dolor y a la muerte (30,32).

Además, estos pacientes, sus familiares y el equipo terapéutico que les atiende pueden experimentar efectos emocionales por la inminencia de la muerte o el pronóstico de vida inferior a 6 meses (32).

El paciente terminal tiene necesidades básicas que deben ser satisfechas por los profesionales del equipo interdisciplinario y la familia, las cuales son:

- a. “Necesidades físicas: son similares a las de cualquier paciente muy grave, a menos que la muerte sea inminente. Por ejemplo: higiene y confort, alimentación, necesidad de oxígeno, etc.
- b. Necesidades psicológicas: La persona necesita expresar sus sentimientos y compartir los miedos y preocupaciones. Necesitan ser escuchadas o solamente tener a alguien cerca para no sentirse solo.
- c. Necesidades sociales: La persona quiere que sus amigos y familiares lo acompañen para hablar sobre sus miedos y preocupaciones ante la muerte. Algunos prefieren la soledad.
- d. Necesidades espirituales: La persona puede desear hablar con un líder espiritual o participar en prácticas religiosas. Tiene derecho a la intimidad durante la plegaria y momentos de espiritualidad, también a tener cerca sus objetos religiosos.
- e. Necesidades del paciente con enfermedad incurable:
 - Sentirse a sí mismo como una persona normal, el final es una parte de la vida.
 - Hablar y ser escuchado con comprensión.
 - Confiar en los encargados de su cuidado.
 - Sentir que se les dice la verdad.
 - Conservar la identidad personal.
 - Mantener el auto-respeto frente a la progresiva debilidad.
 - Compartir y aceptar el inevitable futuro.
 - Tener la oportunidad de expresar temores ocultos.
 - Ser amado y compartir el amor.

- Estar seguro.
- Mantener la independencia.
- No tener dolor.
- Conservar la energía.
- Tener alivio de los síntomas físicos” (33).

4.3 Fonoaudiología

La fonoaudiología es la profesión autónoma e independiente de nivel superior universitario con carácter científico, que tiene como objeto de estudio los procesos comunicativos del hombre, sus desórdenes, las variaciones y las diferencias comunicativas, fomentando el bienestar comunicativo del individuo, de los grupos humanos y de las poblaciones (34).

Para la mayor comprensión de la definición de la fonoaudiología y su papel dentro de los cuidados paliativos, es pertinente abordar el concepto de comunicación interpersonal y la ética fonoaudiológica.

4.3.1 Comunicación interpersonal

La comunicación interpersonal es “el campo de estudio formal de la Fonoaudiología, donde los diferentes elementos que interactúan tienen funciones claras y diferenciadas que, relacionadas entre sí de una manera dinámica, en un tiempo y en un espacio determinado, para cumplir una finalidad comunicativa en la interacción, permite el desarrollo de procesos de representación, significación, expresión y construcción de identidad del hombre, transmisión y transformación de la sociedad y la cultura, desde el marco general del desarrollo humano y del desarrollo social, convirtiéndose de esta forma la comunicación en

una esfera constituyente de lo humano, definitiva para el bienestar del hombre y su calidad de vida” (35).

Además, la comunicación interpersonal va más allá de las limitaciones de las unidades de observación y análisis fragmentadas que se limitan a las habilidades individuales de comunicación en la modalidad verbal oral (audición, habla, lenguaje), y se dirige a una unidad de análisis más amplia y compleja: la puesta en práctica de las habilidades y potencialidades de cada participante para interactuar y expresarse en una variedad de modalidades: verbal oral, no verbal, verbal escrita, verbal visogestual, en un contexto de comunicación específico, que a su vez está influenciado por las circunstancias históricas y socioculturales que rodean el evento. Por ende, la unidad de análisis no se limita a la capacidad de comunicación de una persona; es la interacción de dos mundos personales que, en la dinámica de sus habilidades interactivas en el intercambio comunicativo, crean identidad, significados y sentidos, recrean y transforman una visión del mundo. (36).

4.3.2 Ética fonoaudiológica

La ética fonoaudiológica, en la intervención de los desórdenes de comunicación está orientada a proporcionar canales comunicativos en cualquier modalidad, ya sean verbal o no verbales, aumentativos o alternativos, escritos u orales, que permitan al paciente expresar sus deseos e intereses, sin importar las condiciones cognitivas, lingüísticas, motoras, emocionales y sociales (22).

Por ende, está sujeto al principio de autonomía, puesto que el fonoaudiólogo debe escuchar y pretender solucionar las necesidades e intereses del paciente en los diferentes estilos comunicativo para realizar su interacción con el entorno (22).

Por último, en la etapa final de vida, dependiendo de las condiciones y evolución de la enfermedad terminal, se espera que la comunicación interpersonal sea activa entre paciente y cuidadores o familiares; haciéndolo sentir querido y valorado como parte de una familia, generando bienestar y tranquilidad emocional ante la situación de muerte, permitiéndole una mejor calidad de vida (22).

5. MARCO METODOLÓGICO

5.1 Tipo de estudio

Esta investigación corresponde a una revisión integrativa de la literatura, con un alcance descriptivo y retrospectivo, que toma como referencia los parámetros establecidos por Whitemore (37) y Knafl (37,38).

Una revisión integrativa de la literatura permite la síntesis del estado del conocimiento teórico o empírico, presentando el estado actual de los conocimientos sobre ese tema específico o identificando vacíos que requieren la realización de nuevos estudios, para proporcionar una comprensión más completa de un problema o fenómeno de salud (38,39). Este tipo de revisiones, pueden orientar el desarrollo de investigaciones e intervenciones (38). Las revisiones integrativas sintetizan el estado del arte, favorecen el desarrollo de la teoría, y pueden ser utilizadas en la formulación de intervenciones (37).

Whitemore y Knafl (38), definen la revisión integrativa como la categoría más amplia de las revisiones de investigación, que pueden centrarse en la metodología, la teoría o los resultados de estudios empíricos. Las revisiones integrativas permiten combinar datos provenientes de diferentes tipos de diseños de investigación con lo cual permiten una mayor profundidad y amplitud de las conclusiones (40).

Whitemore y Knafl (38), sintetizan en cinco etapas secuenciales la metodología, permitiendo una revisión rigurosa y el control de sesgos asociados (41). Las cuales son descritas en la siguiente sección.

5.2 Etapas de desarrollo

A continuación, se describen las etapas propuestas por Whittemore (37) y Knafl (37,38) utilizadas para el desarrollo de esta investigación:

5.2.1 *Etapa 1: Identificación del problema*

Esta etapa corresponde a la parte inicial de la revisión, que incluye la identificación del problema y el propósito de la revisión (40,41).

En esta etapa se definen la población, las intervenciones y los resultados a medir; se especifican los procedimientos para la identificación y recopilación de la información de los estudios seleccionados (41).

El problema de interés en la presente revisión se formuló a partir de la siguiente pregunta: ¿Cómo interviene el profesional de fonoaudiología la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos?

Además, se plantearon las siguientes variables de interés:

- a. Paciente terminal en cuidado paliativo.
- b. Intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos.
- c. Facilitar la interacción comunicativa del paciente terminal con sus interlocutores y su entorno, contribuyendo al alivio del sufrimiento.

5.2.2 *Etapa 2: Búsqueda de la literatura*

En esta etapa se debe identificar la literatura relevante sobre el problema o tema de interés en la revisión (37,38).

La ecuación de búsqueda se consolidó a partir de los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y el vocabulario controlado para bases de datos biomédicas Medical Subject Headings (MeSH) (Ver Tabla 1); en combinación con los conectores booleanos AND y OR, así:

- a. Español: ((Enfermo Terminal) OR (Cuidados Paliativos) OR (Cuidados Paliativos al Final de la Vida)) AND ((Fonoaudiología) OR (Logopedia)).
- b. Inglés: ((Terminally Ill) OR (Palliative Care) OR (Hospice Care)) AND (Speech-Language Pathology).
- c. Portugués: ((Doente Terminal) OR (Cuidados Paliativos) OR (Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida)) AND (Fonoaudiologia).
- d. Francés: ((Malades en phase terminale) OR (Soins palliatifs) OR (Accompagnement de la fin de la vie)) AND (Orthophonie).

Tabla 1. Definición de tesauros, descriptores de búsqueda o términos clave: Descriptores DeCS y MeSH

TÉRMINO	DESCRIPTORES DeCS/MeSH				DEFINICIONES
	ESPAÑOL	INGLÉS	PORTUGUÉS	FRANCÉS	
Paciente Terminal	Enfermo Terminal	Terminally Ill	Doente Terminal	Malades en phase terminale	Personas con una enfermedad incurable o irreversible en la etapa final que lo conducirá a la muerte en poco tiempo.
Cuidados Paliativos	Cuidados Paliativos	Palliative Care	Cuidados Paliativos	Soins palliatifs	Tratamiento para aliviar los síntomas sin curar la enfermedad. (Stedman, 25a ed)
	Cuidados Paliativos al Final de la Vida	Hospice Care	Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida	Accompagnement de la fin de la vie	Cuidados de salud especializados, de apoyo, que se le prestan a una persona que está agonizando. Con frecuencia se aborda de una manera integral, brindando a los pacientes y sus familiares consejos legales, financieros, emocionales o espirituales, además de atender a las necesidades físicas inmediatas de los pacientes. Estos cuidados pueden ser brindados en el domicilio, en el hospital, en instalaciones especializadas (HOSPICIOS), o en áreas designadas especialmente de instalaciones de cuidados prolongados. El concepto incluye también atención a los familiares en relación el sentimiento de pérdida. (Traducción libre del original: Dictionary of Health Services Management, 2d ed)
Fonoaudiología	Fonoaudiología (a)	Speech-Language Pathology (b)	Fonoaudiologia (a)	Orthophonie (c)	(a) Especialidad médica que comprende el estudio de la fonación y de la audición, de sus distúrbios y de sus formas de tratamiento. (Traducción libre del original: Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa, 2001)
	Logopedia (c)				(b) Estudio de los trastornos del habla o del lenguaje y su diagnóstico y corrección. (c) Tratamiento para personas con defectos y trastornos del habla que implica el asesoramiento y el uso de diversos ejercicios y ayudas para contribuyan al desarrollo de nuevos hábitos lingüísticos.

Fuente: Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) disponibles en: <https://decs.bvsalud.org/es/>

Las bases de datos seleccionadas para esta revisión integrativa fueron: Biblioteca Virtual en Salud (BVS), Pubmed, SciELO - Scientific Electronic Library Online, ScienceDirect y Taylor & Francis.

Whittemore y Knafl (38) recomiendan usar al menos dos o tres estrategias de búsqueda. Por lo cual, la ecuación de búsqueda se adaptó a las características de las bases de datos utilizadas y se utilizó la opción de búsqueda avanzada para facilitar la identificación de los documentos.

Para la identificación y selección de las publicaciones que se incluyeron en esta revisión integrativa se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión:

- a. Publicaciones que aborden intervenciones fonoaudiológicas de la comunicación en pacientes terminales en cuidados paliativos.
- b. Documentos publicados en los idiomas: español, inglés, portugués y francés.
- c. Periodo de publicación: 20 años (2003 -2023).

Criterios de exclusión:

- a. Publicaciones que aborden intervenciones fonoaudiológica de la función oral faríngea en cuidados paliativos.

Para la verificación del cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión se realizó lectura preliminar de títulos y resúmenes de los documentos identificados a partir de la búsqueda en las bases de datos seleccionadas.

5.2.3 Etapa 3: Evaluación de datos

Esta etapa se centra en valoración de la autenticidad, la calidad metodológica, el valor informativo y la representatividad de los estudios seleccionados (42). Una vez aplicados los criterios de inclusión y exclusión, y seleccionados los artículos para la revisión, se evaluaron los datos, los documentos fueron sometidos a lectura en profundidad, posteriormente se ordenaron las publicaciones por fuente de información, se codificaron y se organizaron en una matriz del programa Microsoft Excel que contiene las siguientes variables: Datos bibliográficos (título, autores, revista, país, año y idioma), ecuación de búsqueda, base de datos, objetivo, tipo de estudio, población, resultados, conclusiones, tipo de intervención, aporte a la investigación y categoría de intervención comunicativa.

Los estudios fueron analizados utilizando los niveles de evidencia e interpretación de los tipos de estudios para intervenciones de prevención de la Canadian Task Force on Preventive Health Care (CTFPHC) (43).

5.2.4 Etapa 4: Análisis de resultado

En esta etapa de análisis de los datos los datos de fuentes primarias se compararon elemento por elemento para luego ser categorizados y agrupados; posteriormente se compararon las categorías codificadas que favorecen el proceso de análisis y síntesis (38).

Esta etapa permite la reducción, visualización y comparación de datos y la generación de conclusiones (38).

- a. Reducción de datos: se extrajeron los datos relevantes de todas las fuentes de datos primarias y se copilaron en una matriz. Este paso, facilitó la comparación sistemática de las publicaciones sobre objetivos, variables y hallazgos.
- b. Visualización de datos: En esta sección la información de la matriz del programa Microsoft Excel fue analizada y sintetizada por medio de tablas y gráficos.
- c. Comparación de datos: por medio de un proceso iterativo se examinó la información sintetizada en el paso anterior identificando patrones, temas o relaciones y las categorías de análisis
- d. Extracción de conclusiones: En esta etapa final se establecieron conclusiones de los datos de forma amplia.

5.2.5 Etapa 5: Presentación de resultados.

Las conclusiones de la revisión integradora se consolidaron proporcionando detalles explícitos de fuentes primarias y evidencia para respaldar las conclusiones. Además, se identificaron las limitaciones metodológicas de la revisión.

La revisión integrativa se desarrolló según el cronograma propuesto (Ver Tabla 3).

Tabla 2. Cronograma de actividades

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES																										
ACTIVIDADES	MESES																									
	MAYO					JUNIO				JULIO				AGOSTO					SEPTIEMBRE				OCTUBRE			
	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S1	S2	S3	S4	S5	S1	S2	S3	S4	S1	S2		
Entrega de propuesta y anteproyecto.	■																									
Etapa 1: Identificación del problema.		■																								
Etapa 2: Búsqueda de la literatura.			■	■	■																					
Etapa 3: Evaluación de datos.						■	■	■																		
Etapa 4: Análisis de resultado.										■	■	■	■	■	■	■										
Etapa 5: Presentación de resultados.																		■	■	■						
Elaboración de discusión.																					■	■				
Elaboración de conclusiones.																						■				
Ajustes del producto final.																							■			
Entrega de producto final.																								■		

S = Semana.

Fuente: Elaboración propia.

5.3 Consideraciones éticas

En la presente investigación recopiló información a través de una revisión integrativa de la literatura sobre intervenciones fonoaudiológicas de la comunicación en pacientes terminales en cuidados paliativos, asegurando que la información sea veraz teniendo en cuenta los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. La presente tesis de maestría es una investigación sin riesgo por ser de tipo documental de acuerdo con los criterios señalados en el artículo 11 de la resolución No 008430 de 1993 (44), por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia.

Asimismo, en esta investigación se respetaron los derechos de autor de las publicaciones consultadas, en coherencia con lo estipulado en la Ley 23 de 1982 (45) y la Decisión 351 del Acuerdo de Cartagena (46) y sus decretos reglamentarios, sobre el respeto a las obras artísticas, científicas y literarias que pueden ser reproducidas o divulgadas de cualquier forma.

Para el desarrollo de este trabajo se tuvieron en cuenta a los principios éticos de investigación y lo establecido en el Acuerdo No 023 de la Universidad Antonio Nariño, por el cual se establece el estatuto de propiedad intelectual, resaltando el principio de buena fe.

6. RESULTADOS

A continuación, se presentarán los resultados, iniciando con una descripción general, seguida de la presentación de las publicaciones incluidas y luego la descripción de las características bibliográficas de los documentos analizados, finalizando con la descripción de los hallazgos y categorías temáticas identificadas.

6.1 Descripción general

En el esquema de búsqueda (Ver Figura 1), se evidencian los resultados de la búsqueda de la literatura en las diferentes bases de datos como Biblioteca Virtual en Salud (BVS), SciELO - Scientific Electronic Library Online (Biblioteca Científica Electrónica en Línea), Pubmed, ScienceDirect y Taylor & Francis, la cual, se llevó a cabo teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión previamente establecidos.

Inicialmente, se identificó un número máximo de publicaciones indexadas en las bases de datos que correspondió a 324 documentos, de los cuales 72 fueron excluidos por estar duplicados en los diferentes idiomas (inglés, francés, español y portugués) en que se realizó la búsqueda, quedando un total de 252 los cuales fueron sometidos a lectura por título y resumen.

De los anteriores, se excluyeron en la primera lectura 194 documentos, por no describir intervenciones fonoaudiológicas de la comunicación en cuidados paliativos, dejando 58 documentos, sometidos a una segunda lectura de los cuales se continuó excluyendo 32 debido a que las intervenciones estaban solo centradas en la función oral faríngea, quedando

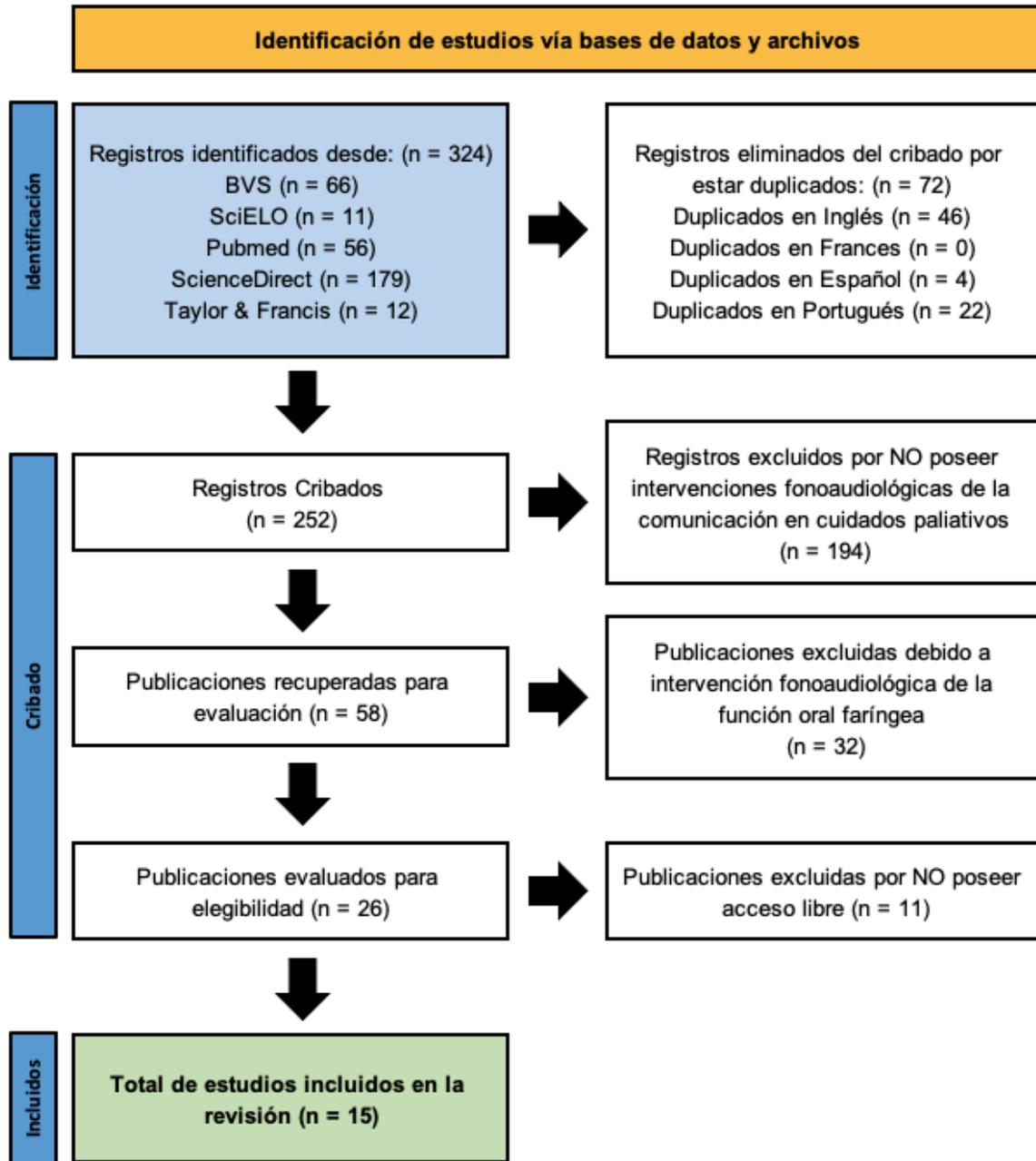
26 documentos para evaluar su elegibilidad, a partir de la lectura profunda, completa, minuciosa y estricta de cada artículos, de los cuales se excluyeron 11 por no poseer acceso libre, quedando un total de 15 publicaciones incluidas para la revisión.

A partir de la lectura a profundidad de las publicaciones seleccionadas se construyó una matriz de análisis utilizando el programa Excel. La matriz incluye además de los datos bibliográficos, los hallazgos relevantes y la clasificación según las categorías identificadas. Es necesario señalar que las publicaciones sobre el tema de investigación son reducidas y los estudios son heterogéneos en su diseño metodológico, por lo anterior se realizó la evaluación de la las publicaciones utilizando el nivel de evidencia e interpretación de los tipos de estudio para intervenciones de prevención (CTFPHC) (43), identificando que los estudios poseen un nivel de evidencia III, el cual, es considerado bajo teniendo en cuenta que predominan estudios de tipo descriptivo y revisiones de la literatura. (Ver Tabla 4).

6.2 Presentación de las publicaciones incluidas

A continuación, se describen los documentos incluidos (Ver Tabla 3). La descripción detallada de cada publicación se encuentra disponible en el Anexo 01.

Figura 1. Esquema de Búsqueda



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 3. Publicaciones Incluidas

No.	TÍTULO	AUTOR (ES)	AÑO	IDIOMA	BASE DE DATOS	REVISTA	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVO
01	A qualitative exploration of allied health providers' perspectives on cultural humility in palliative and end-of-life care. [Una exploración cualitativa de las perspectivas de los proveedores de salud aliados sobre la humildad cultural en los cuidados paliativos y al final de la vida].	Hardeep Singh, Arta Taghavi Haghayegh, Riya Shah, Lovisa Cheung, Sachindri Wijekoon, Kevin Carrete & Ruheena Sangrar	2023	Inglés	Pubmed	BMC Palliat Care	Cualitativo, Descripción Interpretativa.	Describir las perspectivas de los proveedores de salud aliados canadienses sobre la práctica de la humildad cultural en entornos de cuidados paliativos y de fin de vida.
02	Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. [¿El principio del fin? Poner fin a la relación terapéutica en cuidados paliativos].	Justin W. G. Roe & Paula Leslie	2010	Inglés	Taylor & Francis	International Journal of Speech-Language Pathology	Estudio de Casos.	Utilizar estudios de casos y la literatura sobre cuidados paliativos para definir el papel de la rehabilitación y la transición de la rehabilitación de apoyo a la paliativa y cerrar los episodios de cuidado.
03	Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos – revisão integrativa. [Caracterización de los recursos comunicativos utilizados por pacientes en cuidados paliativos - una revisión integradora].	Carmen Lucianna Miranda e Silva, Camila Bertoncelo, Ana Paula Brandão Barros & Marina Padovani	2017	Portugués	BVS	Rev. CEFAC: atualização científica em fonoaudiologia	Revisión Integradora.	Realizar una revisión integradora de las publicaciones sobre el papel del fonoaudiólogo en lo que respecta a las estrategias de comunicación en cuidados paliativos, así como la caracterización de los tipos de comunicación utilizados en estos casos.

No.	TÍTULO	AUTOR (ES)	AÑO	IDIOMA	BASE DE DATOS	REVISTA	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVO
04	Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. [Aportes de la Fonoaudiología en los cuidados paliativos y al final de la vida].	Márcio José da Silva Moreira, Michelle Ferreira Guimarães, Leonardo Lopes & Felipe Moreti	2020	Portugués	SciELO	Rev. CoDAS (Communication Disorders, Audiology and Swallowing)	Carta al Editor.	Informar sobre los aportes de la fonoaudiología en cuidados paliativos y al final de la vida.
05	Cuidados Paliativos na Fonoaudiologia: revisão integrativa. [Cuidados paliativos en Fonoudiología: revisión integrativa].	Alice Prado de Azevedo Antunes, Daniella Spacassassi Centurion & Léslie Piccolotto Ferreira	2019	Portugués	BVS	Revista Kairós-Gerontologia	Revisión Integradora.	Realizar una revisión integradora de la literatura con el fin de explorar el enfoque fonoaudiológico en el campo de los cuidados paliativos.
06	Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais. [Dificultades de comunicación y deglución en pacientes en cuidados paliativos: visión de los pacientes y familiares y/o cuidadores informales].	Cláudia Isabel Francisco Barriguinha, Maria Teresa do Carmo Mourão & José Carlos Martins	2017	Portugués	SciELO	Audiology - Communication Research	Estudio Exploratorio, Observacional, Transversal.	Analizar la opinión de los pacientes en Cuidados Paliativos y sus familiares y/o cuidadores informales sobre las dificultades experimentadas en la comunicación y la deglución.
07	Fonoaudiología en los cuidados paliativos.	Ángela Natalia Aguirre-Bravo & Rosa Sampallo-Pedroza	2015	Español	BVS	Revista de la Facultad de Medicina	Revisión Bibliográfica Narrativa	Documentar, describir y caracterizar el quehacer del fonoaudiólogo en los cuidados paliativos.
08	'I don't really know where I stand because I don't know if I took something away from her': Moral injury in South African speech-language	Nabeelah Nagdee & Victor Manuel de Andrade	2023	Inglés	Pubmed	International Journal of Language & Communication Disorders	Cualitativo, Narrativas de experiencias	Explorar el daño moral experimentado por los fonoaudiólogos sudafricanos en la muerte

No.	TÍTULO	AUTOR (ES)	AÑO	IDIOMA	BASE DE DATOS	REVISTA	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVO
	therapists and audiologists due to patient death and dying. [‘Realmente no sé cuál es mi posición porque no sé si le quité algo’: daño moral en fonoaudiólogos sudafricanos debido a la muerte de pacientes].							de pacientes y su agonía, y cómo superaron el daño.
09	Percepção de fonoaudiólogos sobre a atuação na área de cuidados paliativos em um hospital público de Santa Catarina. [Percepción de los fonoaudiólogos sobre su actuación en el área de cuidados paliativos en un hospital público de Santa Catarina].	Brenda Nathalye Nunes Mendes, Mara Keli Christmann, Jelson Budal Schmidt & Eduarda Silveira de Abreu	2022	Portugués	SciELO	Audiology - Communication Research	Cualitativo, Exploratorio, Descriptivo, Transversal	Identificar la percepción de los logopedas sobre su propia actuación en cuidados paliativos en un hospital público de Santa Catarina.
10	Recommendations for speech-language pathologists in paediatric palliative care teams (ReSP3CT): An international modified Delphi study. [Recomendaciones para fonoaudiólogos en equipos de cuidados paliativos pediátricos (ReSP3CT): un estudio internacional Delphi modificado].	Lillian Krikheli, Lindsay Brian Carey, Shane Erickson, Christa Lynn Carey-Sargeant & Bernice Ann Mathisen	2021	Inglés	Taylor & Francis	International Journal of Speech-Language Pathology	Técnica Delphi modificada que involucraron: una revisión de la literatura, una encuesta en línea y datos de entrevistas.	Desarrollar recomendaciones prácticas basadas en la mejor evidencia disponible.
11	Speech–language pathology in paediatric palliative care: A scoping review of role and practice. [Fonoaudiología en	Lillian Krikheli, Bernice A. Mathisen & Lindsay B. Carey	2018	Inglés	Taylor & Francis	International Journal of Speech-	Revisión del Alcance.	Presentar una revisión sistemática y actualizada del alcance de la literatura y los recursos que

No.	TÍTULO	AUTOR (ES)	AÑO	IDIOMA	BASE DE DATOS	REVISTA	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVO
	cuidados paliativos pediátricos: una revisión del alcance del papel y la práctica].					Language Pathology		exploran el papel de los fonaudiólogos específicamente en los cuidados paliativos pediátricos.
12	Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. [Fonaudiólogos y cuidados paliativos en adultos en Australia].	Laura Chahda, Lindsay B. Carey, Bernice A. Mathisen & Travis Threats	2021	Inglés	Taylor & Francis	International Journal of Speech-Language Pathology	Metodo Mixto: Revisión del Alcance, encuesta y experiencias de fonaudiólogos en cuidados paliativos.	Explorar el papel de los fonaudiólogos australianos para identificar experiencias y prácticas fonaudiológicas con respecto al manejo de cuidados paliativos en adultos.
13	The role of speech-language pathologists in adult palliative care. [El papel de los fonaudiólogos en los cuidados paliativos del adulto].	Laura Chahda, Bernice A. Mathisen & Lindsay B. Carey	2017	Inglés	Taylor & Francis	International Journal of Speech-Language Pathology	Revisión de Alcance.	Compilar una base de datos de literatura de investigación, examinar las posibles lagunas de investigación y considerar material que analice específicamente la necesidad y/o uso de procedimientos y protocolos para los fonaudiólogos que trabajan en cuidados paliativos que respaldarían el desarrollo de directrices de cuidados paliativos para los fonaudiólogos.
14	'There's this big fear around palliative care because it's connected to death and dying': A qualitative exploration of the	Claire A Collins	2022	Inglés	Pubmed	Palliative Medicine	Cualitativo, Descriptivo.	Explorar el papel de los fonaudiólogos en los cuidados paliativos desde la perspectiva de los

No.	TÍTULO	AUTOR (ES)	AÑO	IDIOMA	BASE DE DATOS	REVISTA	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVO
	perspectives of undergraduate students on the role of the speech and language therapist in palliative care. ['Existe un gran miedo en torno a los cuidados paliativos porque están conectados con la muerte y el morir': una exploración cualitativa de las perspectivas de los estudiantes universitarios sobre el papel del fonoaudiólogo en los cuidados paliativos].							estudiantes de fonoaudiología en Irlanda.
15	Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. [Toma de decisão: papel del fonoaudiólogo en cuidados paliativos].	Lais Alves Jacinto-Scudeiro, Annelise Ayres & Maira Rozenfeld Olchik	2019	Portugués	BVS	Distúrbios da Comunicação	Estudio de Casos.	Correlacionar los hallazgos clínicos de la disartria, disfagia y cognición con el proceso de toma de decisión en salud en un paciente con diagnóstico molecular confirmado de Ataxia Telangiectasia en cuidados paliativos en fase terminal.

Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

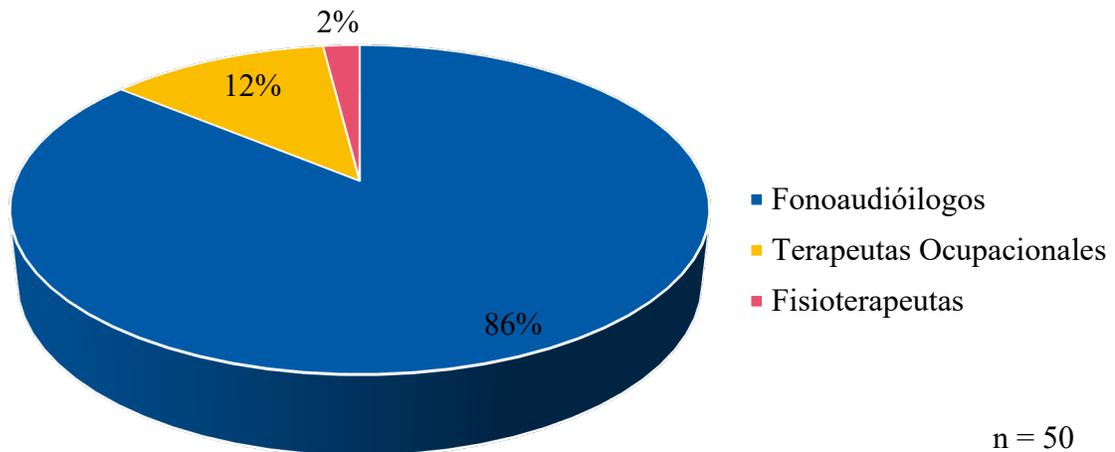
6.3 Caracterización de las publicaciones incluidas

A continuación, se presenta el análisis de los datos, de forma ordenada y coherente, con el fin de establecer relaciones entre cada uno.

6.3.1 Distribución de las publicaciones según profesión de autores

Con relación a los datos de los autores de los documentos publicados, en la Figura 2, se muestra la distribución por profesión, en la cual, se evidencia que la mayoría de los autores de los documentos poseen pregrado en fonoaudiología correspondiente al 86%, equivalente a 43 fonoaudiólogos evidenciados en 14 documentos incluidos; el resto corresponde a un documento multidisciplinar elaborado por terapeutas ocupacionales y fisioterapeutas.

Figura 2. Distribución de las publicaciones según profesión de autores

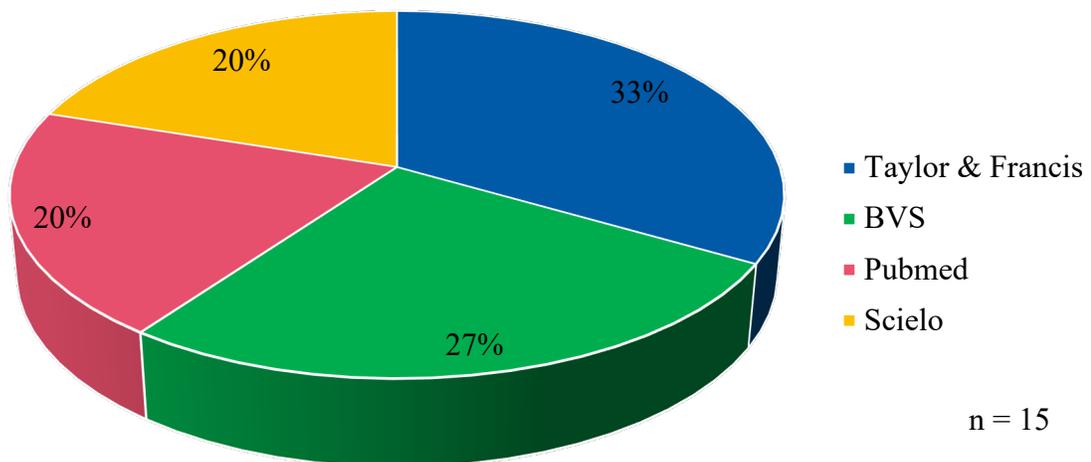


Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

6.3.2 Distribución de las publicaciones de acuerdo con la base de datos

En la Figura 3, se observa la distribución de las publicaciones en las diferentes bases de datos, el mayor número de publicaciones se encuentra en la base de datos Taylor & Francis con 5 publicaciones, correspondientes al 33%; seguido por BVS con 4 documentos (27%) y Pubmed y SciELO, con 3 documentos cada una (20%, respectivamente).

Figura 3. Distribución de las publicaciones de acuerdo con la base de datos



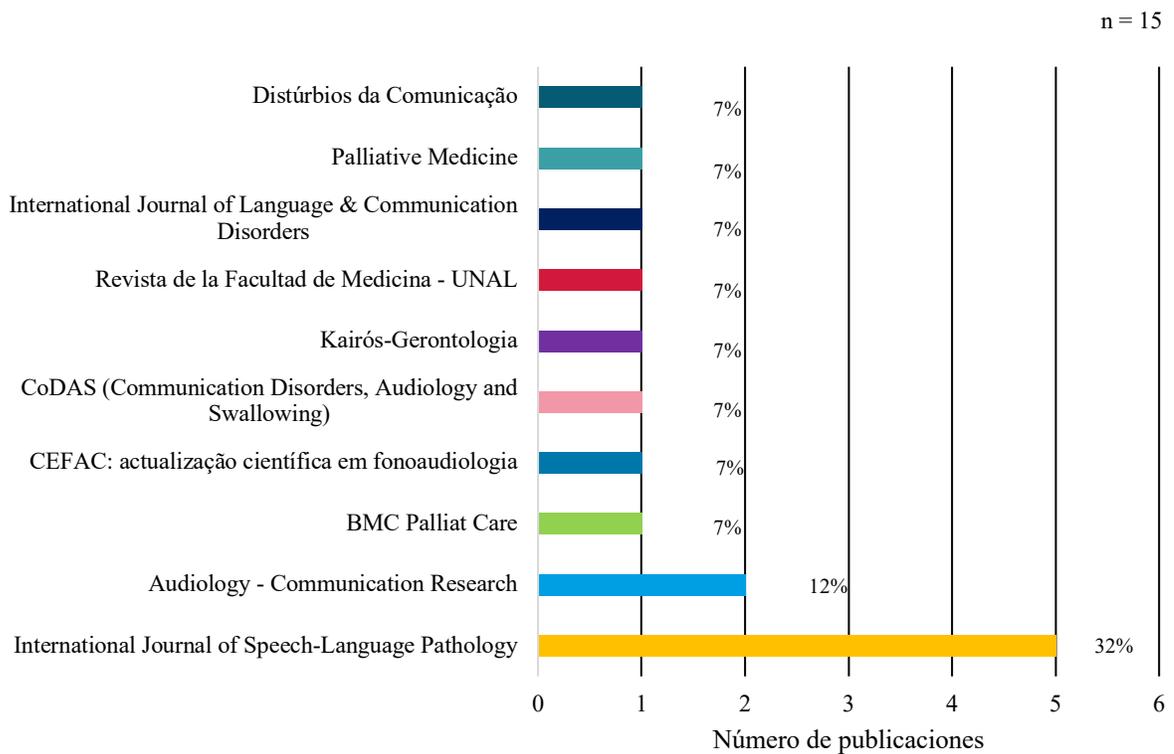
Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

Evidenciándose que Taylor & Francis contiene el mayor porcentaje de publicaciones incluidas, por ser una base de datos multidisciplinaria que permite acceder a información de conocimientos fonoaudiológicos, debido a que dentro de ella se encuentra indexada la *International Journal of Speech-Language Pathology*, revista con mayor número de publicaciones de la disciplina.

6.3.3 Distribución de las publicaciones según revista de publicación

En cuanto a la distribución de las publicaciones por revista se puede observar en la Figura 4, que la revista *International Journal of Speech-Language Pathology* registra el mayor número con 5 publicaciones, equivalentes al 32%, seguida por la revista *Audiology – Communication Research* con 2 documentos (12%) y el resto de revistas con una publicación cada una (7% cada una).

Figura 4. Distribución de las publicaciones según revista de publicación



Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

Evidenciándose que la revista con constantes publicaciones en fonoaudiología en cuidado paliativo en la intervención de la comunicación es la *International Journal of Speech-Language Pathology*, porque promueve el debate sobre una amplia gama de cuestiones

clínicas y teóricas actuales, que incluye artículos experimentales, de revisión y de discusión teórica, con estudios de marcos cuantitativos y/o cualitativos; los cuales, pueden referirse a cualquier área de la comunicación infantil o adulta, profundizando en temas relacionados con la etiología, la evaluación, el diagnóstico, la intervención o los marcos teóricos. Además, en muchos números se incluye un foro científico, donde un tema es debatido por expertos internacionales invitados (47).

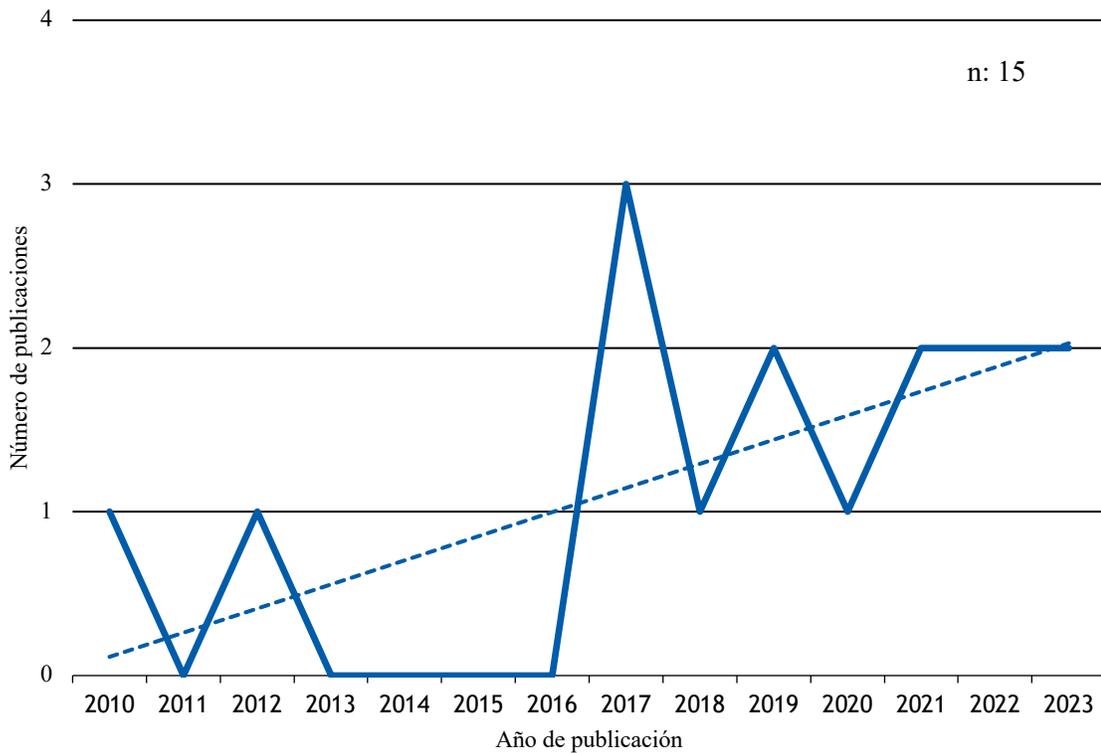
También, cabe resaltar que la revista *International Journal of Speech-Language Pathology*, es de alto impacto encontrándose en el primer grupo de revistas (25% con mejor ranking), dentro del primer cuartil – Q1 (47).

Por otra parte, se observa que dentro de la revisión se identifica una revista colombiana caracterizada por difundir el conocimiento en los diversos campos científicos, sociales y artísticos relacionados con los ámbitos profesionales del área de la salud; siendo esta la Revista Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia con una publicación en el idioma español, siendo de bajo impacto encontrándose en el cuarto grupo de revistas (100% con mejor ranking), dentro del cuarto cuartil – Q4 (48).

6.3.4 Distribución de las publicaciones de acuerdo con el año de publicación

En relación con el año de publicación de cada documento es importante señalar que se estableció un periodo de publicación: 20 años (2003 -2023), teniendo en cuenta que las investigaciones en fonoaudiología en cuidados paliativos son reducidas.

Figura 5. Distribución de las publicaciones de acuerdo con el año de publicación



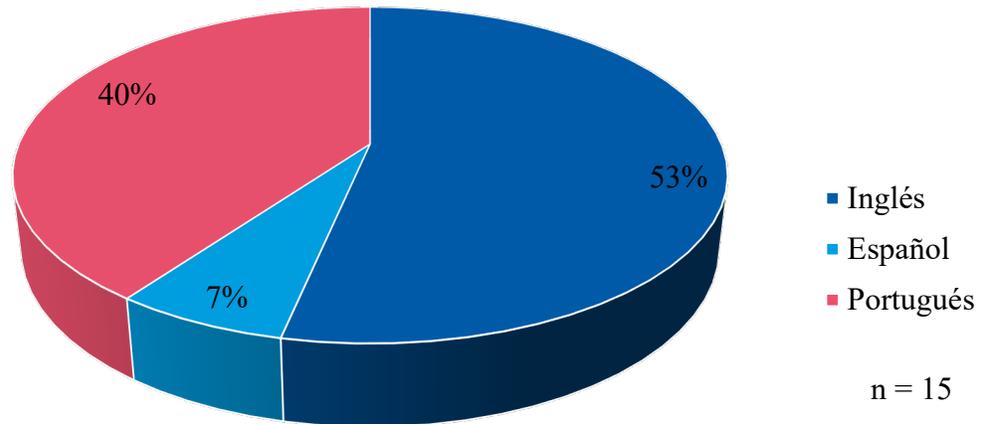
Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

En la Figura 5, se evidencia la distribución por año de publicación, observando que la publicación más antigua data del año 2010, y la más reciente del año 2023. Además, se puede evidencia una tendencia que va en aumento en el transcurso de los años con una publicación como mínimo, manteniéndose dos publicaciones por año en los últimos tres años (2021 – 2022 – 2023).

6.3.5 Distribución de las publicaciones según idioma

En la Figura 6, se evidencia la distribución según el idioma de las publicaciones; siendo el inglés el idioma más evidenciado en las publicaciones con un 53%; seguidos por el portugués con un 40% y el español con un 7%.

Figura 6. Distribución de las publicaciones según idioma

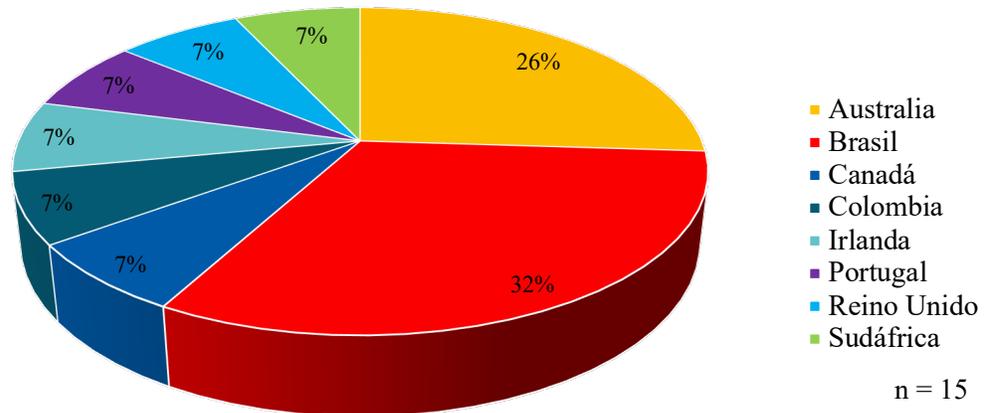


Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

6.3.6 Distribuciones de las publicaciones de acuerdo con el país de origen

Respecto a la distribución por país de origen de la publicación, se puede evidenciar en la Figura 7, que Brasil concentra el mayor número de publicaciones con 5 documentos (el 32% del total), seguido por Australia con 4 documentos publicados (26%), pero cabe resaltar que el mayor número de publicaciones realizadas han sido por los países es en inglés.

Figura 7. Distribución de las publicaciones de acuerdo con el país de origen



Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

6.3.7 Distribución de las publicaciones de acuerdo con el tipo de estudio

En la Tabla 4, se observa el tipo de estudio de las publicaciones incluidas, las cuales fueron agrupadas por su diseño metodológico teniendo en cuenta su heterogeneidad.

Evidenciando que las revisiones de literatura son las de mayor frecuencia con 6 publicaciones correspondientes al 33%, encabezando este grupo las revisiones de alcance (2) e integrativas (2), seguidos de la bibliográfica narrativa (1). Consecutivamente, se encuentran los estudios cualitativos, mixtos y otros, con una frecuencia de 3 publicaciones cada uno (20% cada uno), finalizando con un estudio cuantitativo exploratorio observacional transversal (7%).

Tabla 4. Distribución de las publicaciones de acuerdo con tipo de estudio

TIPO DE ESTUDIO		NIVEL DE EVIDENCIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Revisiones	Alcance (2)	III	5	33%
	Integrativas (2)	III		
	Bibliográfica narrativa (1)	III		
Cualitativo	Descriptivo (1)	III	3	20%
	Descripción interpretativa (1)	III		
	Narrativa de experiencias (1)	III		
Cuantitativo	Exploratorio Observacional Transversal (1)	III	1	7%
Mixtos	Cualitativo, exploratorio descriptivo transversal (1)	III	3	20%
	Revisión de alcance y encuesta de experiencias (1)	III		
	Técnica Delphi, revisión de la literatura y encuesta (1)	III		
Otros	Estudio de Casos (2)	III	3	20%
	Carta al Editor (1)	III		
TOTAL			15	100%

Fuente: Elaboración propia a partir de la base de datos con resultados de búsqueda.

6.4 Integración de la evidencia científica en categorías de intervención fonaudiológica de la comunicación en cuidados paliativos

Para integrar la información de los documentos científicos encontrados en la revisión, se plantearon categorías basadas en el libro “Asesoramiento en Desordenes de la comunicación, una perspectiva de bienestar”³ (49), centrandó con mayor énfasis en el capítulo “Hay un elefante en la habitación: problemas relacionados con la muerte y los moribundos”⁴, del fonaudiólogo Stan Goldberg⁵ (16). Asimismo, la revisión narrativa en fonaudiología en cuidados paliativos, realizada por los fonaudiólogos Rodrigo Tobar-

³ Libro: *Counseling in Communication Disorders, a Wellness Perspective*.

⁴ Chapter: *There’s an Elephant in the Room: Issues in Death and Dying*.

⁵ Fonaudiólogo, Especialista en Teoría y Filosofía Política, Magister en Filosofía, Doctor en Fonaudiología. Profesor emérito de Desordenes de la Comunicación en la Universidad Estatal de San Francisco. Durante 25 años enseñó, investigó y publicó en las áreas de desórdenes de la comunicación, pérdida, cambio y cuestiones del final de la vida, convirtiéndose por ocho años voluntario de cuidados paliativos. Actualmente, vive con cáncer y organiza talleres para personas que han enfrentado cambios repentinos y traumáticos en sus vidas. En 2009, la Asociación de Voluntarios de Hospice lo nombró "Voluntario del año".

Fredes⁶, Claudia Andrea Olivares-Mateus⁷ y Sara Tapia-Saavedra⁸ (17). Igualmente, para exponer de forma adecuado el abordaje fonoaudiológico de la comunicación se enlazo la preposición “para” siendo esta la que indica la utilidad, el destino o el uso de la comunicación como medio de intervención.

A continuación, la descripción de cada categoría de intervención con la respectiva integración de las publicaciones incluidas en la revisión. Resaltando que la mayoría de las publicaciones abordan estrategias para adultos, pero a la vez se identificaron estrategias adicionales que pueden implementarse en la atención de pacientes pediátricos, las cuales, se incluyeron al final de cada categoría.

6.4.1 Comunicación para el ajuste en el cambio

Cuando la persona se encuentra con una enfermedad terminal que puede acabar con su vida inician diversos cambios, volviéndose sus diferentes contextos algo completamente inseguro, pasando de la independencia a la dependencia, de la salud a una enfermedad

⁶ Fonoaudiólogo, Magister en Nutrición y Alimentación, Magister en Estudios Cognitivos, Doctor en Psicología. Jefe del departamento de rehabilitación fonoaudiológica y psicológica del Hospital del Trabajador. Profesor Asistente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Presidente Sociedad Chilena de Deglución y Alimentación (SOCHIDA). Presidente división de fonoaudiología y terapia ocupacional de la Sociedad Chilena de Medicina Intensiva (DIFOTO – SOCHIMI).

⁷ Fonoaudióloga, Magister en Envejecimiento y Calidad de Vida, Doctora en Lenguaje y Cognición. Profesor Asistente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

⁸ Fonoaudióloga, Magister en Psicología Comunitaria. Profesora Asociada. Subdirectora del Departamento de Fonoaudiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

mortal, de tener el control a no tenerlo, teniendo grandes dificultades para adaptarse a los nuevos cambios. Siendo invadido por un malestar en las transiciones de cada fase de la enfermedad y a veces incluso miedo (16,17).

Es aquí donde la comunicación interpersonal alcanza una flexibilidad para dar cuenta de los cambios que ocurren en el transcurso de la enfermedad, en la cual, el fonoaudiólogo inicia procesos de evaluación y planteando la forma de intervenir a la persona, transformando la comunicación en la implementación de adecuaciones y compensaciones suficientes para una interacción con el contexto inmediato y planeación a lo largo de la enfermedad (17).

A continuación, estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el ajuste en el cambio:

- a. Identificar las acciones que garantizan bienestar y calidad de vida a nivel comunicativo (50).
- b. Evaluar e intervenir las deficiencias cognitivas y comunicativas enfatizada en maximizar la comodidad, la dignidad y la calidad de vida del paciente a lo largo del continuo paliativo para monitorear los cambios e indicar estrategias para superar los impactos negativos relacionados con la comunicación ineficiente. Además, las intervenciones comunicativas se inclinarán hacia la compensación en lugar de enfoques de rehabilitación activa (51–54).
- c. Utilizar estrategias verbales de carácter interrogativo (se refiere a preguntas formuladas al paciente) sobre la enfermedad/tratamiento y, entre las no verbales, se destacan el tacto afectivo, la mirada, la sonrisa, la proximidad física y la escucha activa (55).

- d. Crear un plan de gestión para el paciente para garantizar que la atención y la comodidad centradas en la persona se implementen y aumenten a medida que cambian las necesidades y habilidades del paciente (52).
- e. Informar al paciente sobre el posible uso del método de comunicación aumentativa y alternativa, lo antes posible y cuando los recursos que permitan maximizar las funciones residuales (habla) sean escasas (56).
- f. Asesorar, abogar y brindar una educación en la comunicación que le permita al paciente reflexionar sobre sus deseos cuando esté consciente y posibilitar una atención más segura en la relación con otros. Además, preparar a los paciente y familiares para los cambios que van a ocurrir a nivel de la comunicación a medida que el estado de salud del paciente se deteriora o la enfermedad terminal progresa (52,57).
- g. La educación se consideraba un aspecto crucial de esta función de comunicación. El fonoaudiólogo actúa como un recurso educativo para los miembros de la familia y para el equipo multidisciplinario más amplio demostrando técnicas para promover interacciones exitosas con pacientes con problemas de comunicación a lo largo de su viaje paliativo (53).
- h. Utilizar la toma de decisiones compartida, que es una estrategia centrada en la persona, que busca alinear la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes, junto con las preferencias, valores y objetivos de los individuos. Este proceso se da a través del intercambio de información, la construcción conjunta de consensos y, finalmente, la elección del mejor tratamiento para cada individuo (58).

En cuanto a los pacientes pediátricos con enfermedad terminal, se sugiere:

- a. Realizar la evaluación y la intervención comunicativa basado en el juego es un modo adecuado de intervención fonoaudiológica dentro del cuidados paliativos pediátricos, siempre que sea apropiado para la edad del desarrollo y no esté contraindicado por el estado médico actual (59).
- b. La comunicación de niños con enfermedades terminales que no hablaban desde el nacimiento o debido a una enfermedad progresiva requieren una evaluación exhaustiva de la comunicación alternativa y aumentativa (60).
- c. Dependiendo de los objetivos de la atención comunicativa, los fonoaudiólogos deberían desempeñar un papel en la integración social exitosa de un niño con una enfermedad terminal en la escuela, pasatiempos u otras ocupaciones en diferentes contextos (59).
- d. Brindar asesoramiento informativo sensible para ayudar a la familia y/o al niño a tomar decisiones completamente informadas sobre las dificultades de comunicación en el cuidado paliativo pediátrico (59).
- e. Fomentar ayudas comunicativas en la etapa temprana del proceso de la enfermedad, un niño puede grabar o “almacenar” mensajes con su propia voz (60).
- f. Mejorar las funciones de comunicación del niño con enfermedades terminales, alentando y facilitando el juego de acuerdo con la edad y el deseo del paciente, permite una mejor aceptación de la enfermedad (60).
- g. Animar a los niños a hablar sobre su experiencia de enfermedad (60).

6.4.2 *Comunicación para satisfacer necesidades*

Muchas veces se cree que cuando alguien presenta enfermedades terminales o se aproximan a la muerte ya no hay nada que hacer y la necesidad de la persona de comunicación disminuye, cuando la realidad es todo lo contrario. Porque, tienen una percepción errónea de la reducción de la palabra como una reducción de las necesidades. Estas personas están enfrentando la transición más profunda que jamás hayan experimentado, siendo el silencio en ellos un signo de quererse comunicar por la gran incertidumbre o miedo de lo que les está sucediendo (16).

Es aquí donde el fonoaudiólogo posee conocimientos del manejo de la comunicación interpersonal en las diferentes modalidades (verbal oral, no verbal, verbal escrita o visogestual), es el principal receptor para ayudarlos a formular el mensaje de aquellas cosas que le dan demasiado miedo comunicar, tratando de llegar a comprender que la persona a menudo sabe más que nosotros sobre sus necesidades y condiciones (16).

A continuación, estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para satisfacer necesidades:

- a. Identificar las necesidades comunicativas, para promover la comodidad y las preferencias del paciente en lugar de objetivos estrictamente de rehabilitación (52).
- b. Aumentar la participación de discusiones sobre su tratamiento, la toma de decisiones, mantener el contacto y relaciones social, reducir la ansiedad y la frustración y mejorar la calidad de vida (55,56).

- c. Mantener una comunicación efectiva en el paciente que permita expresar sus deseos y toma de decisiones, bajo cualquier modalidad comunicativa, brindando el derecho a decidir a partir de una elección informada (51,58).
- d. Mantener una comunicación eficiente para expresar sus decisiones en el tratamiento y para que haya contacto entre los familiares, el equipo y el paciente, generando una mejor calidad de vida y un cuidado humanizado al final de la vida, sin olvidar las limitaciones impuestas por la enfermedad subyacente misma. Cabe señalar que, al atender a un paciente que necesita cuidados paliativos, la actuación fonoaudiológica no es sólo para el paciente, sino que también se extiende a su familia (57).
- e. Optimizar la capacidad de la persona para expresar sus necesidades, preocupaciones y preferencias relacionadas con los cuidados diarios y relacionadas al final de su vida (19).

En cuanto a los pacientes pediátricos con enfermedad terminal, se sugiere:

- a. Medios para comunicar “necesidades y deseos” y acceder a información relacionada con el propio cuidado, la familia, el hogar y la escuela (59).
- b. Concéntrese en satisfacer las necesidades comunicativas del niño con enfermedades terminales (60).

6.4.3 Comunicación para la necesidad de simplificar

Siguiendo con el avance de la enfermedad terminal la comunicación interpersonal inicia procesos de simplificación siendo poco comprendidas por el entorno por las diferentes transformaciones especialmente la familia y el equipo de salud. Este proceso es similar en

adultos y niños, aunque se expresa de manera diferente; porque en los niños prefieren que los tengan alzados en sus brazos en lugar de jugar con un juguete y los adultos abandonan todas las pretensiones a medida que sus egos se disuelven. Siendo su forma de comunicar remplazada por otras más eficientes para tener interacciones con el entorno que le rodea (16,17).

Es aquí la gran responsabilidad del fonoaudiólogo en implementar estrategias que potencien la comunicación que el paciente a adoptado, educando no solo al paciente, sino a la familia, cuidadores, equipo de salud y cualquier persona importante en la vida de este individuo, permitiéndole seguir siendo participe con su entorno (17).

A continuación, estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para la necesidad de simplificar:

- a. Evaluar las dificultades de comunicación, asegurando el desarrollo de estrategias para facilitar el proceso comunicativo entre todos los implicados (paciente, familia y/o cuidadores informales, amigos y equipo interdisciplinar), readaptando el lenguaje oral o estableciendo una comunicación no verbal efectiva (56).
- b. Mantener la comunicación oral mientras sea posible y trabajará la transición a la comunicación alternativa, protegiendo el derecho de expresión sin interrumpir la posibilidad de comunicación (55).
- c. Maximizar la comunicación, por medio del lenguaje oral o el establecimiento de una comunicación no verbal eficaz, abarcando desde el uso de gestos indicativos y representativos, asociados a la expresión cefálica y facial, hasta la comunicación

complementaria y alternativa, con o sin recursos tecnológicos adaptadas a su situación física, cognitiva y comportamental (50,55).

- d. Establecer y utilizar sistemas de comunicación alternativa (tanto de alta como de baja tecnología), como tablas de comunicación, dibujos simples, tableros con las letras del alfabeto, válvula de habla, articulación sin sonido, tecnología Dynavox, escritura, equipos electrónicos donde tecleé las letras y salió la voz por el equipo, gestos o atribución de significado a determinadas manifestaciones corporales según la enfermedad terminal del paciente para que puedan comunicarse con su familia, y manifestar sus necesidades como síntomas (52,54–57).
- e. Generar canales comunicativos de cualquier modalidad entre el paciente, la familia y el equipo asistencial, ajustado al contexto cultural y ambiental del paciente, considerando a la familia. (50,61).
- f. Ampliar, complementar o reemplazar el habla y pretende maximizar la función, para reducir la ansiedad y la frustración y mejorar la calidad de vida (56).
- g. Mejorar la eficacia de la comunicación con estrategias de andamiaje conversacional proporcionando la comunicación alternativa adecuada (19).
- h. Ayudar a los pacientes con problemas de comunicación. Esto implica enseñar estrategias para ayudar a los pacientes a comunicarse verbalmente o proporcionar métodos de comunicación alternativos o aumentativos, como dispositivos generadores de voz (53).

En cuanto a los pacientes pediátricos con enfermedad terminal, se sugiere:

- a. Los factores importantes que los fonoaudiólogos deben considerar al establecer una comunicación alternativa y aumentativa para un niño en cuidados paliativos pediátricos incluyen: ubicación, tipo de equipo (alta tecnología/baja tecnología o ambos), fluctuaciones o probable deterioro del niño con el tiempo, control de infección, tiempo necesario para la capacitación del niño/compañero de comunicación y demanda de tiempo y energía del niño (59).
- b. Establecer sistemas de comunicación alternativo infantiles como pantallas de salida de voz de mensajes múltiples utilizando banca de voz, ayudas de salida de voz de un solo mensaje, un álbum Talking Mats o una pantalla de imágenes no electrónica, que puede ayudar a contar historias sobre momentos más felices o reflexionar con sus seres queridos sobre recuerdos positivos (60).
- c. Proporcionar de forma creativa sistemas de comunicación alternativa a niños que están muriendo (60).

6.4.4 Comunicación para entregar y recibir gratitud

La gratitud es una exposición pública de necesidades de la persona, en el cual, entregarla y recibirla brinda un gran bienestar psicoemocional, permitiendo cerrar etapas con las personas significativas como la familia, amigos, entre otros. Siendo para algunas personas un proceso difícil de manifestar y para otros el más fácil (16,17,62).

En este contexto el fonoaudiólogo ofrece estrategias y un acompañamiento que asegura una comunicación interpersonal asertiva y eficiente, que funcionan como andamiaje en las interacciones entre la persona enferma, la familia, amigos y equipo de salud (17).

A continuación, estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para entregar y recibir gratitud:

- a. Preparar comunicativamente a los pacientes y a sus seres queridos para el final de la vida, bajo el bienestar psicoemocional y social (63).
- b. Mejorar el bienestar psicoemocional y social de los pacientes y de sus seres queridos, garantizando una comunicación eficiente que respeten los principios bioéticos (63).

En cuanto a los pacientes pediátricos con enfermedad terminal, se sugiere:

- a. Ofrecer acompañamiento comunicativo eficiente al niño con enfermedad terminal, padres o cuidadores, para entregar gratitud y expresar sus preocupaciones. Escucha activa (60).
- b. Apoyar a los niños que no pueden hablar para expresar sus preocupaciones y agradecimientos a través de la comunicación alternativa es fundamental para la salud emocional del niño (60).
- c. Mantener la emisión y recepción de información que fortalezca los vínculos sociales y emocionales que permitan el bienestar psico-emocional del niño (60).

6.4.5 Comunicación para el arrepentimiento

Todos los seres humanos tienen cosas de las que se arrepienten y por las que las gustaría recibir perdón, pero cuando se atraviesa por una enfermedad terminal que cada día se

aproxima más a la muerte, el deseo de ser perdonados y perdonar se vuelve más importante, debido a que el no perdonar o recibir perdón puede impedir tener una buena muerte (16,64).

En este contexto, la comunicación interpersonal debe facilitar el arrepentimiento en la entrega y recepción de disculpas, en la cual, el fonoaudiólogo optimiza la comunicación para la elaboración del discurso en cualquier modalidad comunicativa, ya sea del paciente, la familia o amigos sobre aquellas metas no alcanzadas impidiendo que se formen barreras para una muerte pacífica (16,17).

A continuación, estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el arrepentimiento:

- a. Promover una atención de acompañamiento comunicativo al paciente respetando sus actitudes mentales y espirituales, puede incluir una apreciación y comprensión de la religión y la espiritualidad en la práctica de comunicativa (63).
- b. Intervenciones de comunicación en cuidados paliativos debe mantener la cercanía social y emocional entre la persona en cuidados paliativos y sus familiares/cuidadores (19).

En cuanto a los pacientes pediátricos con enfermedad terminal, se sugiere:

- a. Realice habilidades comunicativas que permitan el desarrollo y apoyo espiritual del niño con enfermedades terminales, respetando las creencias familiares (60).
- b. Utilizar la comunicación interpersonal para la recepción de disculpas respetando y aceptando los valores y creencias del niño y de la familia (60).

6.4.6 Comunicación para el acompañamiento al final de la vida

La competencia compleja para el fonoaudiólogo que se desempeña en cuidados paliativos es el enfrentarse a la muerte de manera cercana, lo cual debe abarcarla desde una comunicación humanizada y compasiva, planteando una serie de recomendaciones para el acompañamiento de personas en cuidados al final de la vida, que involucren a la familia, cuidadores, amigos y equipo de salud, con el fin de tratar a la persona que muere con respeto y dignidad permitiendo una interacción comunicativa llena de sentimientos que generen tranquilidad y confort (16,17).

A continuación, estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el acompañamiento al final de la vida:

- a. Educar y capacitar sobre el manejo de la comunicación interpersonal en cuidados paliativos al final de la vida, es crucial para ayudar a la familia y al paciente a tener una buena muerte (54,63).
- b. Ofrecer pautas comunicativas a los familiares y demás profesionales, sobre la forma de interacción con el paciente al final de la vida (50).
- c. Garantizar el cumplimiento de las pautas comunicativas en el ambiente del paciente, para proveer una muerte más humana, menos sufrida y mejor comprendida (50).
- d. Discute la importancia de la comunicación entre seres queridos en los últimos días de una persona y el papel del fonoaudiólogo puede desempeñar para facilitar esta comunicación (19,52).

- e. Preservar la capacidad comunicativa del paciente para expresar sus estados emocionales o cualquier preocupación sobre la muerte y el morir, incluido lograr un sentido de cierre espiritual y emocional antes de la muerte (19).
- f. Acompañar al paciente comunicativamente al final de la vida respetando sus actitudes mentales y espirituales (53).

En cuanto a los pacientes pediátricos con enfermedad terminal, se sugiere:

- a. Acompañar y apoyar comunicativamente a los niños que están muriendo para que expresen preocupación por lo que sucederá con su familia, sus mascotas y sus pertenencias una vez que hayan fallecido (60).
- b. Acompañar comunicativamente a la familia en los cuidados al final de la vida fomentando la reflexión sobre los recuerdos positivos (60).

6.4.7 Comunicación para el trabajo multidisciplinar

Todo equipo multidisciplinario en cuidados paliativos debe contar con un fonoaudiólogo que les permita brindar, mejorar y facilitar la comunicación interpersonal de manera asertiva y eficiente entre familia, amigos y el mismo personal salud. Además, estas estrategias de comunicación deben estar centradas desde los valores de la humanización y compasión, que permitan sentir a la persona durante todo el ciclo de la enfermedad terminal una tranquilidad y confort (17).

A continuación, estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el trabajo multidisciplinar:

- a. Brindar apoyo e intervenciones especializadas, como la rehabilitación, para abordar problemas físicos, emocionales y funcionales, minimizando el sufrimiento y optimizar la calidad de vida, el bienestar y seguridad del paciente en cuidados paliativos, incluida una amplia asistencia a sus familias y cuidadores (51,65).
- b. Comprender, reconocer y atender, al paciente como a su familia sobre las preferencias de comunicación, diferencia cultural y religiosa que pueden diferir de las suyas, conversaciones relacionadas con procesos de toma de decisiones de salud, permitiendo expresar su opinión sobre la atención brindada, actitudes relacionadas con las directivas anticipadas y la atención al final de la vida (51,57,65).
- c. Utilizar la humildad cultural (práctica que requiere que los profesionales de salud evalúen sus propios valores, prejuicios y suposiciones y estén abiertos a aprender de los demás), para mejorar la comunicación en las interacciones interculturales, permitiendo la confianza entre pacientes, familia y profesionales, y la calidad de la atención en cuidados paliativos y de fin de vida (65).
- d. El fonoaudiólogo insertado en el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos tiene como objetivo permitir, meditar, adaptar la comunicación con el equipo multidisciplinario garantizando la convivencia e interacción de los pacientes con sus familiares, a través de la rehabilitación de la comunicación, actuando desde el diagnóstico enfermedad hasta su terminalidad (55,61).

- e. El equipo multidisciplinar debe garantizar acciones comunicativas que van desde la consejería y educación, hasta las intervenciones terapéuticas puntuales, intermitentes o con responsabilidad compartida (50).

En cuanto a los pacientes pediátricos con enfermedad terminal, se sugiere:

- a. Realizar trabajo comunicativo conjunto con los servicios de terapia ocupacional, fisioterapia y enfermería que permitan apoyar la autonomía cuando sea posible (60).

7. DISCUSIÓN

La profesión de fonoaudiología con el paso del tiempo se ha desviado de las primeras visiones que tuvieron los fundadores en el siglo XVIII, la cual, solo estaba centrada en la corrección de problemas del habla y del lenguaje, pero también creían que se tenía una obligación con las personas que iba mucho más allá de eso; pues la fonoaudiología siempre ve a las personas como seres humanos completos, que no sólo necesitan rehabilitación en el lenguaje, habla o audición, sino también requieren de la compasión. Por lo anterior, la fonoaudiología no solo se trata de competencia técnica, sino de facilitar la comunicación interpersonal dolorosa con palabras, gestos, escritos y otras veces solo con la presencia (16,66).

A lo largo de su consolidación como disciplina científica, la fonoaudiología ha experimentado cambios epistemológicos que han determinado cambios en sus acciones y discursos. Ha habido una transición de los modelos biológicos a los modelos biopsicosociales, lo que ha llevado a prácticas de acercamiento al fenómeno social y el proceso intersubjetivo en cada momento. Esta transformación gradual ha sido causada por el progreso social, el avance científico y el avance tecnológico (35).

En consecuencia, la fonoaudiología pretende reconocer el fenómeno social y el proceso intersubjetivo en el que actúan e intervienen las personas, las formas de relación e interacción, y el propio contexto. Como se enunció, a través de la comunicación interpersonal, como el campo de estudio formal de la fonoaudiología, interactúan diferentes elementos que tienen funciones claras y diferenciadas; y se relacionan de manera dinámica

para lograr que la comunicación se convierta en un aspecto fundamental de la vida humana y esencial para el bienestar y la calidad de vida de los seres humanos (16,35).

Por esta razón, esta investigación crea un aporte a la transformación constante de la disciplina construyendo nuevos conocimientos que benefician a la sociedad, principalmente a las personas que se encuentran con una enfermedad terminal en cuidados paliativos, sus familias y personas significativas, a partir de la intervención de la comunicación para el alivio del sufrimiento; brindando respuestas al interrogante de diversas investigaciones en años anteriores, las cuales señalaban la necesidad de recoger información de todas las fuentes y referencias relevantes existentes, dada la falta de investigaciones publicadas y recursos de protocolos o procedimientos sobre la intervención de la comunicación de los fonoaudiólogos en los cuidados paliativos (19,52,54,59–61,63).

Cabe resaltar, que diversos profesionales brindan asesoramientos psicológicos a los pacientes con enfermedad terminal desde su inicio hasta la etapa final de sus vidas, que está lejos del alcance de los fonoaudiólogos, pero las formas de interactuar que se sitúan entre ignorar cruelmente la muerte y hacer psicoterapia, son completamente diferentes (16,66). Porque, a medida que una persona con enfermedad terminal se acerca al final de su vida puede enfrentar numerosas decisiones, en las cuales, los fonoaudiólogos le brindan su ayuda para tomar decisiones sobre su atención de fin de vida y, por lo tanto, crear planes de atención anticipada relacionados con la comunicación con todo su entorno (19).

Ahora teniendo en cuenta los objetivos formulados, la intervención de la comunicación para el alivio del sufrimiento en cuidados paliativos, posee raíces cimentadas en los fonoaudiólogos Stan Goldberg (16), Rodrigo Tobar-Fredes, Claudia Olivares-Mateus y Sara

Tapia-Saavedra (17), que permitieron organizar esta investigación, pero ellos al estipular sus categorías se centraban en la utilización del conector de adición “y” el cual solo sirve para añadir información o agrupar ideas que van en la misma línea argumentativa; por lo cual, esta investigación requirió el uso de la preposición "para" como enlace para describir el enfoque fonoaudiológico de la comunicación, indicando la utilidad, el propósito o el uso de la comunicación como medio de intervención. Resaltando que la intervención de la comunicación requiere que el fonoaudiólogo examine la muerte, como alguien que eventualmente la experimentará, comprenda cómo el proceso de muerte afecta la personalidad, reflexione su papel de "especialista en comunicación" y permita que sus pacientes moribundos le enseñen cómo vivir (16,49).

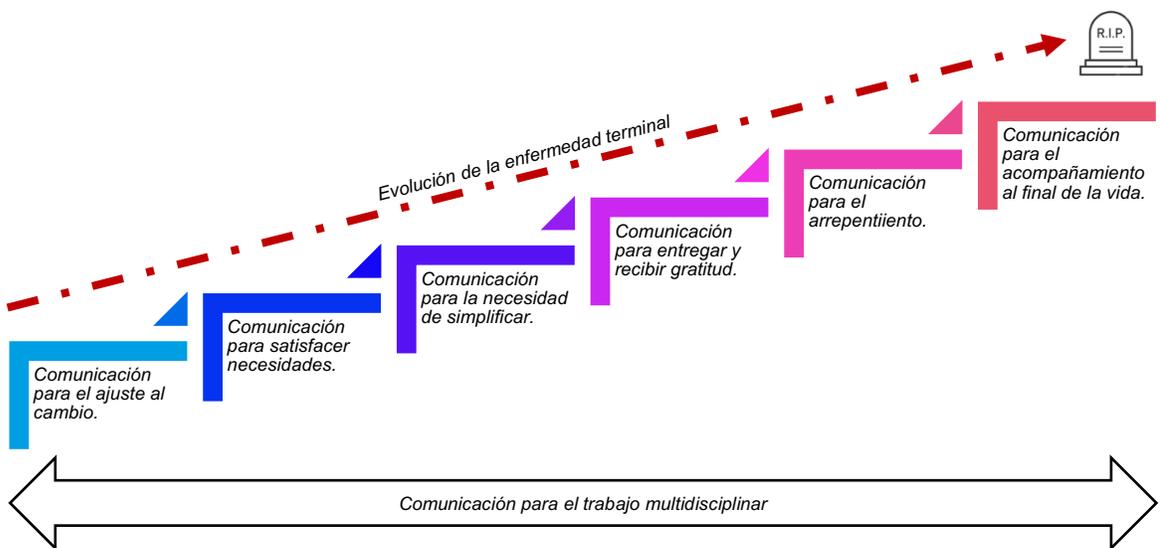
Esto se puede lograr teniendo un orden estructurado, como se observa en la figura 8; debido a que la comunicación para el ajuste al cambio, es el inicio de todo el proceso que implica una transformación más profunda que una persona pueda experimentar en su autonomía a causa de su enfermedad terminal, que requiere una comunicación para satisfacer necesidades, convirtiéndose el fonoaudiólogo en el principal receptor para ayudarlos a formular el mensaje de aquellas cosas que le dan miedo comunicar (16,17).

Luego que la enfermedad avanza llega el momento de la comunicación para la necesidad de simplificar, en la cual la familia no comprende, debido a que la comunicación diaria se está transformando gradualmente por otras formas de comunicar (17). Seguido por la necesidad de tener una comunicación para entregar y recibir gratitud, fortaleciendo las relaciones que surgen de las dinámicas con sus familiares y personas significativas, cerrando ciclos y procesos con las personas más importantes (17). Generando la necesidad de dar y recibir

perdón siendo la comunicación para el arrepentimiento, el vínculo que permite tener calma mientras se acerca la muerte (16,67).

Finalmente, la comunicación para el acompañamiento al final de la vida, como resultado a esto, el papel del fonoaudiólogo en el equipo de cuidados paliativos y en el manejo de pacientes terminales, involucra aspectos fundamentales de la condición humana y la comunicación, lo que hace que su participación sea aún más importante (16,17,51). Siendo el fonoaudiólogo el principal interlocutor para mantener, mediar y adaptar la comunicación, tanto entre el equipo multidisciplinar como entre el paciente, su familia y el equipo asistencial demostrando la necesidad de comunicación para el trabajo multidisciplinar (55).

Figura 8. Intervención fonoaudiológica de la comunicación para el alivio del sufrimiento en cuidados paliativos



Fuente: Elaboración propia a partir de las categorías de la investigación.

Sin olvidar que el fonoaudiólogo, debe adoptar una nueva perspectiva en las decisiones terapéuticas para favorecer e involucrar al paciente y a sus familiares desde el inicio del diagnóstico hasta el momento de la muerte, partiendo del proceso de toma de decisiones compartidas y buscando reducir el sufrimiento de los pacientes en cuidados paliativos (58). El desempeño profesional depende de evaluar la viabilidad de procedimientos que satisfagan las necesidades fonoaudiológicas de los pacientes con base en la evidencia científica y la ética profesional. Estas necesidades de comunicación permiten que el paciente se mantenga solo. Además, la toma de decisiones deben centrarse en la calidad de vida y el confort del paciente en cuidados paliativos. (51).

Para finalizar, esta investigación presentó como limitación la dificultad para integrar intervenciones en idiomas diferentes al inglés, español, portugués y francés, y las publicaciones sobre el tema que no se encontraban en acceso libre; no obstante, el rigor metodológico que exige la revisión integrativa de la literatura y los criterios de inclusión establecidos en la presente investigación, permitieron el logro de los objetivo planteados.

8. CONCLUSIONES

A continuación, se presentan las conclusiones de esta investigación:

8.1 Conclusiones sobre las características de las publicaciones integradas

Las publicaciones recopiladas en la revisión integrativa de la literatura de esta investigación sobre la intervención fonoaudiológica de la comunicación para el alivio del sufrimiento de pacientes terminales en cuidados paliativos, se encuentran entre los años 2010 al 2023, en la cual, la mayoría de los autores de los documentos poseen pregrado en fonoaudiología.

Además, la revista de alto impacto (Q1) *International Journal of Speech-Language Pathology* registra el mayor número de publicaciones, porque promueve el debate sobre una amplia gama de cuestiones clínicas y teóricas actuales, que incluye artículos experimentales, de revisión y de discusión teórica, con estudios de marcos cuantitativos y/o cualitativos. Dicha revista se encuentra en la base de datos Taylor & Francis que es la que contiene el mayor porcentaje de publicaciones incluidas, por ser una base de datos multidisciplinaria que permite acceder a información de conocimientos fonoaudiológicos.

También, se logra evidenciar que las revisiones de literatura son el tipo de publicación con mayor frecuencia encabezando este grupo las revisiones de alcance e integrativas, seguidos de la bibliográfica narrativa. Consecutivamente, se encuentran los estudios cualitativos, cuantitativo, mixtos y otros, con una frecuencia más baja. Siendo estas publicaciones provenientes principalmente de Brasil y publicadas mayoritariamente en el idioma inglés.

8.2 Conclusiones sobre la integración de las publicaciones en categorías de intervención fonoaudiológica de la comunicación en cuidados paliativos

La integración de las publicaciones permitió extraer estrategias de intervención para adultos y pediátricos ubicadas en siete categorías para la intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos, descritas a continuación:

- a. En la comunicación para el ajuste en el cambio, se identificaron ocho estrategias para pacientes adultos y siete para pediátricos, para un total de quince estrategias, las cuales permiten que la comunicación interpersonal alcance una flexibilidad para dar cuenta de los cambios que ocurren en el transcurso de la enfermedad.
- b. En la comunicación para satisfacer necesidades, se identificaron cinco estrategias para pacientes adultos y dos para pediátricos, para un total de siete estrategias, las cuales permiten llegar a comprender que la persona posee necesidades y condiciones frente a la enfermedad terminal o a la cercanía de la muerte.
- c. En la comunicación para la necesidad de simplificar, se identifican ocho estrategias para pacientes adultos y tres para pediátricos, para un total de once estrategias, las cuales permiten implementar estrategias que potencien la comunicación siendo participe con su entorno.
- d. En la comunicación para entregar y recibir, se identificaron dos estrategias para pacientes adultos y tres para pediátricos, para un total de cinco estrategias, las cuales permiten un bienestar psicoemocional y cerrar etapas con las personas significativas.

- e. En la comunicación para el arrepentimiento, se identificaron dos estrategias para pacientes adultos e igual número para pediátricos, para un total de cuatro estrategias, las cuales permiten la entrega y recepción de disculpas.

- f. En la comunicación para el acompañamiento al final de la vida, se identificaron seis categorías para pacientes adultos y dos para pediátricos, para un total de ocho estrategias, las cuales permiten tratar a la persona que muere con respeto y dignidad permitiendo una interacción comunicativa llena de sentimientos que generen tranquilidad y confort.

- g. En la comunicación para el trabajo multidisciplinar, se identificaron cinco estrategias para pacientes adultos y una para pediátricos, para un total de seis estrategias, las cuales permiten tener una atención humanizada y compasiva con la persona con enfermedad terminal.

9. RECOMENDACIONES

A continuación, se presentan las recomendaciones desde tres puntos de vista:

9.1 Recomendaciones desde el punto de vista metodológico

Se recomienda a la comunidad fonoaudiológica y de otras áreas del conocimiento a continuar investigando el tema de esta tesis centrada en la intervención de la comunicación como alivio del sufrimiento.

Dejando abierta la posibilidad que en estudios posteriores se aborde por temas individuales o aplicando la intervención a poblaciones adultas y pediátricas, empleando metodologías e instrumentos que permitan validar la utilidad en el contexto local de las estrategias identificadas por esta revisión o estudios con un diseño metodológico que proporcione un mayor nivel de evidencia.

9.2 Recomendaciones desde el punto de vista académico

Se recomienda a las universidades e instituciones de nivel superior que posean postgrados en cuidados paliativo, la importancia que tiene la comunicación como estrategia para el alivio del sufrimiento e identificar el rol del fonoaudiólogo como parte del equipo multidisciplinario.

9.3 Recomendaciones para la práctica fonoaudiológica

Se recomienda a la comunidad fonoaudiológica a emprender mejoras o incluir en su práctica profesional las intervenciones y estrategias identificadas en esta revisión. Así mismo, a

proponer nuevos elementos para la solución de la problemática abordada que contribuyan a facilitar la comunicación y aliviar el sufrimiento de los pacientes que requieren cuidados paliativos.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC). Global Consensus based palliative care definition. 2019; Disponible en: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
2. World Health Organization - WHO. Cuidados paliativos. 2022; Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. World Health Organization - WHO. Enfermedades no transmisibles [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
4. Organización Panamericana de la Salud - OPS. Prevención de enfermedades no transmisibles [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedades-no-transmisibles>
5. World Health Organization - WHO. Cáncer [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
6. Organización Panamericana de la Salud - OPS. Enfermedades Transmisibles [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.paho.org/es/enfermedades-transmisibles-determinantes-ambientales-salud>
7. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, et al. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief—an imperative of

- universal health coverage: the Lancet Commission report. Vol. 391, The Lancet. Lancet Publishing Group; 2018. p. 1391–454.
8. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) - Pallipedia. Severe illness. 2023; Disponible en: <https://pallipedia.org/severe-illness/>.
 9. Monge Sánchez MÁ, Castro P. Medicina Pastoral. 2004; Disponible en: <https://dadun.unav.edu/handle/10171/7780>
 10. Von Gunten CF. Interventions to manage symptoms at the end of life. En: Journal of Palliative Medicine. 2005.
 11. Rodrigues Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida -familia y/o persona significativa. Enfermería Global. 2010;(18).
 12. Twycross R, Frcr DF. Medicina Paliativa: Filosofía y consideraciones éticas [Internet]. 2000. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003>
 13. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: The last hours or days of life. Vol. 326, British Medical Journal. 2003.
 14. Benítez del Rosario MA, Pascual L, Asensio Fraile A. Care in the final days. Aten Primaria. 2002;30(5):318–22.

15. Ferraz Gonçalves J, Alvarenga M, Silva A. The Last Forty-Eight Hours of Life in a Portuguese Palliative Care Unit: Does it Differ from Elsewhere? *J Palliat Med.* 2003;6(6).
16. Goldberg S. There's an elephant in the room: Issues in death and dying. [Internet]. 2007. Disponible en: <https://stangoldbergwriter.com/theres-an-elephant-in-the-roomissues-in-death-and-dying/>
17. Tobar-Fredes R, Olivares-Matus CA, Tapia-Saavedra S. Speech-Language Pathology in Palliative Care for Adults and Older Adults: Foundations, Roles, Approaches, and Challenges. *Revista Chilena de Fonoaudiología.* 2021;20.
18. Kelly K, Cumming S, Corry A, Gilsenan K, Tamone C, Vella K, et al. The role of speech-language pathologists in palliative care: Where are we now? A review of the literature. *Prog Palliat Care.* el 1 de noviembre de 2016;24(6):315–23.
19. Chahda L, Mathisen BA, Carey LB. The role of speech-language pathologists in adult palliative care. Vol. 19, *International Journal of Speech-Language Pathology.* Taylor and Francis Ltd; 2017. p. 58–68.
20. Pollens RD. Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Top Lang Disord.* abril de 2012;32(2):137–48.
21. Toner MA, Shadden BB. End of life: An overview. Vol. 32, *Topics in Language Disorders.* 2012. p. 111–8.

22. Body R, Mcallister L. Ethics in Speech and Language Therapy [Internet]. 2009. Disponible en: [https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=qoonWi5rCUC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Body,+R.+\(2009\).+Ethics+in+speech+and+language+therapy.+&ots=OlnNt2-7sm&sig=1yXTc3MZ7cZ8McqZPXkTOZ_XPik#v=onepage&q=Body%2C%20R.%20\(2009\).%20Ethics%20in%20speech%20and%20language%20therapy.&f=false](https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=qoonWi5rCUC&oi=fnd&pg=PR5&dq=Body,+R.+(2009).+Ethics+in+speech+and+language+therapy.+&ots=OlnNt2-7sm&sig=1yXTc3MZ7cZ8McqZPXkTOZ_XPik#v=onepage&q=Body%2C%20R.%20(2009).%20Ethics%20in%20speech%20and%20language%20therapy.&f=false)
23. Pollens RD. Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Top Lang Disord.* abril de 2012;32(2):137–48.
24. Tavares de Carvalho R, Afonseca Parsons H, (organizadores). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e actualizado.* Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2012;
25. Chochinov HM. Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin.* 2006;56(2).
26. Maglio I, Valdez P, Cámara L, Finn B, Klein M, Pincemin I, et al. Guías éticas para la atención durante la pandemia covid-19. recomendaciones multisocietarias para asignación de recursos. *Asociación de Medicina Argentina.* 2020;80(Supl.3).
27. Duque PA, Ortiz SAT, Reinoso DAL, Marín JER. Revisión sistemática del cuidado al final de la vida. Vol. 26, *Medicina Paliativa.* Sociedad Espanola de Cuidados Paliativos; 2019. p. 156–62.

28. Gulini JEHM de B, do Nascimento ERP, Moritz RD, da Rosa LM, Silveira NR, Vargas MA de O. Intensive Care Unit team perception of palliative care: The discourse of the collective subject. *Revista da Escola de Enfermagem*. 2017;51.
29. Schmidt J, Montoya R, García-Caro MP, Cruz F. Dos procesos de fin de vida. Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*. 2008;17(4).
30. Celedón L C. Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*. diciembre de 2012;72(3):261–6.
31. Zamora A. El Enfermo Terminal Y La Muerte. *Revista Bioética*. 2015;5(2).
32. Coronel M, Riveros A, Villar L. Feelings generated in Professionals of Nursing, interfering with patient care terminals. [Internet]. Mendoza, Argentina; 2013. Disponible en: https://bdigital.uncu.edu.ar/objetos_digitales/9814/coronel-mnica.pdf
33. Raquel Y, Moñux L. Phenomenological study of interpersonal labor relations: the perspective of the nursing staff of the different units of the General Santa Bárbara Soria Hospital [Internet]. 2012. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/25772/1/tesis_Lape%C3%B1a.pdf
34. Ministerio de Educación. Ley 376 de 1997. Ministerio de Educación. 1997;1997(43).
35. Gladys S, Rodríguez B, Pereira OL, Gloria A, Rodríguez Jiménez E. Comunicación humana interpersonal Una mirada sistémica [Internet]. 2018. Disponible en: <https://repositorio.iberu.edu.co/handle/001/596>

36. Bernal Rodríguez SG. Perspectivas y aplicaciones del modelo sistémico de la comunicación humana interpersonal. 2020; Disponible en: <https://repositorio.iberro.edu.co/handle/001/991>
37. Whittemore R. Combining evidence in nursing research: Methods and implications. *Nurs Res.* 2005;54(1).
38. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: Updated methodology. Vol. 52, *Journal of Advanced Nursing.* 2005.
39. Horey R by D, Canty J. Doing a Literature Review in Nursing, Health and Social Care. *Aust J Prim Health.* 2015;21(4).
40. Pérez L. Condiciones de salud y trabajo de los profesionales de Enfermería en América del Sur (Revisión integrativa). *Health Qual Life Outcomes.* 2014;12(1).
41. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo).* 2010;8(1).
42. Hopia H, Latvala E, Liimatainen L. Reviewing the methodology of an integrative review. Vol. 30, *Scandinavian Journal of Caring Sciences.* 2016.
43. Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia: Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. Vol. 31, *Revista chilena de infectología : órgano oficial de la Sociedad Chilena de Infectología.* 2014.

44. República de Colombia. Ministerio de Educación. República de Colombia Ministerio de Salud. 1993. Resolución N° 008430 de 1993.
45. Congreso de la República de Colombia. Ley 23 de 1982 “Sobre los Derechos de Autor”. Diario Oficial de la República de Colombia. 1982;(N° 35.949, 28 de enero).
46. Comisión del acuerdo de Cartagena. Decisión 351. Régimen común sobre derecho de autor y derechos conexos. J Chem Inf Model. 1993;53(9).
47. Scimago Journal & Country Rank. International Journal of Speech-Language Pathology [Internet]. Disponible en: <https://www.scimagojr.com/journalsearch.php?q=14000155897&tip=sid>
48. Scimago Journal & Country Rank. Revista Facultad de Medicina [Internet]. Disponible en: <https://www.scimagojr.com/journalsearch.php?q=20265&tip=sid&clean=0>
49. Holland AL, Nelson RL. Counseling in communication disorders: a wellness perspective. 370 p.
50. Natalia Aguirre-Bravo Á, Sampallo-Pedroza R. Phonoaudiology in palliative care. Spanish Rev Fac Med. 2015;63(2).
51. Moreira MJ da S, Guimarães MF, Lopes L, Moreti F. Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. Cogas. 2020;32(4).

52. Chahda L, Carey LB, Mathisen BA, Threats T. Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *Int J Speech Lang Pathol.* 2021;23(1).
53. Collins CA. ‘There’s this big fear around palliative care because it’s connected to death and dying’: A qualitative exploration of the perspectives of undergraduate students on the role of the speech and language therapist in palliative care. *Palliat Med.* 2022;36(1).
54. Roe JWG, Leslie P. Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. Vol. 12, *International Journal of Speech-Language Pathology.* 2010.
55. Silva CLM e, Bertencelo C, Barros APB, Padovani M. Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos - revisão integrativa. *Revista CEFAC.* 2017;19(6).
56. Barriguinha CIF, Mourão MT do C, Martins JC. Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais. *Audiology - Communication Research.* 2017;22(0).
57. Mendes BNN, Christmann MK, Schmidt JB, Abreu ES de. Percepção de fonoaudiólogos sobre a atuação na área de cuidados paliativos em um hospital público de Santa Catarina. *Audiology - Communication Research.* 2022;27.
58. Jacinto-Scudeiro LA, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrbios da Comunicação.* 2019;31(1).

59. Krikheli L, Carey LB, Erickson S, Carey-Sargeant CL, Ann Mathisen B. Recommendations for speech-language pathologists in paediatric palliative care teams (ReSP3CT): An international modified Delphi study. *Int J Speech Lang Pathol.* 2021;23(5).
60. Krikheli L, Mathisen BA, Carey LB. Speech–language pathology in paediatric palliative care: A scoping review of role and practice. *Int J Speech Lang Pathol.* 2017;20(5).
61. Centurión DS, Antunes AP de A, Ferreira LP. CUIDADOS PALIATIVOS NA FONOAUDIOLOGIA: REVISÃO INTEGRATIVA. En: *Fundamentos Científicos e Prática Clínica em Fonoaudiologia* 3. 2021.
62. Emmons RA, McCullough ME. *The Psychology of Gratitude. The Psychology of Gratitude.* 2012.
63. Nagdee N, Manuel de Andrade V. ‘I don’t really know where I stand because I don’t know if I took something away from her’: Moral injury in South African speech–language therapists and audiologists due to patient death and dying. *Int J Lang Commun Disord.* 2023;58(1).
64. Kapleau P. *The Zen of \ Living and Dying* [Internet]. Disponible en: <https://archive.org/details/zenoflivingdyingOOkapl>

65. Singh H, Haghayegh AT, Shah R, Cheung L, Wijekoon S, Reel K, et al. A qualitative exploration of allied health providers' perspectives on cultural humility in palliative and end-of-life care. *BMC Palliat Care*. 2023;22(1).
66. Lee Edward Travis, Kenneth Scott Wood. *Handbook of Speech Pathology*. Appleton-Century-Crofts. New York; 1957.
67. Mathisen B, Carey LB, Carey-Sargeant CL, Webb G, Millar CJ, Krikheli L. Religion, Spirituality and Speech-Language Pathology: A Viewpoint for Ensuring Patient-Centred Holistic Care. *J Relig Health*. 2015;54(6).
68. International Association for Hospice & Palliative Care (IAHPC) - Pallipedia. Serious health-related suffering (SHS). 2023; Disponible en: <https://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs/>.

