

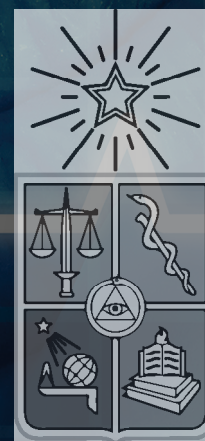
Cuidados al final de la vida

Análisis desde la práctica fonoaudiológica

End of life care: Analysis from the speech and language therapist practice



Sara Tapia Saavedra
Ariela González Varas





ID: [10.33881/1657-2513.art.22101](https://doi.org/10.33881/1657-2513.art.22101)

Title: End of life care
Subtitle: Analysis from the speech and language therapist practice
Título: Cuidados al final de la vida
Subtítulo: Análisis desde la práctica fonoaudiológica

Alt Title / Título alternativo:
[en]: End of life care, analysis from the speech and language therapist practice
[es]: Cuidados al final de la vida, análisis desde la práctica fonoaudiológica

Author (s) / Autor (es):
Tapia Saavedra & González Varas

Keywords / Palabras Clave:
[en]: Speech therapy; communication; right to die; alternative nutrition.
[es]: Fonoaudiología; comunicación; derecho a morir; alimentación alternativa

Submitted: 27/10/2021
Accepted: 2021-12-08

Resumen

Los cuidados de fin de vida han evolucionado en lo conceptual y en lo práctico, incluyendo el tipo de profesionales que se involucra actualmente en esta área del quehacer. El trabajo de los/las fonoaudiólogos/as históricamente se ha relacionado con la intervención de las dificultades en la comunicación y deglución, sin embargo, frente al acompañamiento de personas en su proceso de muerte, es necesario diversificar esta concepción. Por esto, el presente artículo tiene por objetivo, reflexionar sobre nuestra realidad como profesionales de la salud en dicha área, por esto se presenta una revisión de tópicos relacionados con los cuidados de fin de vida, buscando entregar sustentos teóricos y prácticos al respecto. Se destacan aspectos relevantes 1) para la intervención, tales como el modelo de salud que fundamenta las intervenciones que se realizan (biomédico – biopsicosocial), la importancia del autoconocimiento y el rol que juegan las emociones del profesional en el proceso terapéutico. Finalmente, se hace referencia a puntos relevantes relacionados con la intervención clínica específica a nivel fonoaudiológico, buscando ampliar el entendimiento y los límites del abordaje de las personas con dificultades de comunicación y deglución (alimentación) al final de su vida, esperando con ello explicitar lo diverso de las acciones realizables en el acompañamiento de la población antes mencionada

Citar como:

Tapia Saavedra, S. & González Varas, A. (2022). Cuidados al final de la vida: Análisis desde la práctica fonoaudiológica. Areté, 22 (1), [pgln]-8. Obtenido de: <https://arete.iberu.edu.co/article/view/2284>

Abstract

End-of-life care has evolved conceptually and practically, including the type of professionals currently involved in this area of work. Speech and Language therapists practice has historically been related to the intervention of communication and swallowing difficulties, however, when accompanying people in their dying process, it is necessary to diversify this conception. Therefore, this article aims to reflect on our reality as health professionals in this area, therefore a review of issues related to end-of-life care is presented. Relevant aspects for the intervention are highlighted, such as the health model that underlies the interventions carried out (biomedical - biopsychosocial), the importance of self-knowledge and the role played by the professional's emotions in the therapeutic process.

Finally, reference is made to important points related to the specific clinical intervention at the speech and language therapy level, seeking to expand the understanding and the limits of the approach to people with communication and swallowing difficulties (feeding) at the end of their life, hoping to make explicit the diversity of the actions that can be performed in the accompaniment of the aforementioned population.

Sara **Tapia Saavedra**, ^{FG}
ORCID: [0000-0001-5005-411X](https://orcid.org/0000-0001-5005-411X)

Source | Filiacion:
Universidad de Chile

BIO:
Académica, Subdirectora Departamento de Fonoaudiología

City | Ciudad:
Santiago de Chile – Chile

e-mail:
sara.tapia@gmail.com

Ariela **González Varas**, ^{FG}
ORCID: [0000-0002-1976-3927](https://orcid.org/0000-0002-1976-3927)

Source | Filiacion:
Hospital San José

BIO:
Coordinadora Fonoaudiología

City | Ciudad:
Chile

e-mail:
ariela.gonzalez.v@gmail.com



Cuidados al final de la vida

Análisis desde la práctica fonoaudiológica

End of life care: Analysis from the speech and language therapist practice

¹Sara Tapia Saavedra

²Ariela González Varas

1 Fonoaudióloga, Magister en Psicología Comunitaria. Académica, Subdirectora Departamento de Fonoaudiología. Departamento de Fonoaudiología, Universidad de Chile. saratapia@uchile.cl; sara.tapia@gmail.com

2 Fonoaudióloga - Coordinadora Fonoaudiología Hospital San José. Chile. ariela.gonzalez.v@gmail.com

Introducción:

En la actualidad, dentro de las áreas del quehacer de la Fonoaudiología, se encuentra el trabajo con personas prontas a morir, en donde la labor del/la Fonoaudiólogo/a se enmarca en acciones ligadas a los cuidados paliativos y de final de vida (Aguirre & Sampallo, 2015).

A diferencia de las aproximaciones tradicionales basadas en el modelo biomédico, el cual se enfoca en “arreglar” una función o estructura corporal, las intervenciones paliativas se basan en el modelo social, enfocándose en apoyar a la persona y a sus cercanos en el cumplimiento de objetivos relacionados con los niveles de actividad y participación diaria, tal como son definidos en la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF), así como con los factores contextuales y ambientales del mismo modelo y aquellos relacionados con calidad de vida (Pollens, 2012). Este tipo de abordaje implica involucrarse en procesos que los/las profesionales de la salud son confrontados con la realidad de la muerte, evidenciando constantemente la vulnerabilidad y lo finito de la vida, obligándolos a enfrentar su propia mortalidad (Vachon, Fillion, & Aquiles, 2012).

La cercanía y acompañamiento de otra persona que enfrenta situaciones complejas de salud, de vida y muerte, nos tensiona a través de nuestro rol como terapeutas a realizar una revisión de nosotros/as mismos/as, con preguntas cómo: ¿Qué paradigmas o modelos movilizan nuestra práctica en estos contextos? ¿Cómo nos enfrentamos a la terapia en estas situaciones? ¿Cuáles son las practicas posibles con personas que enfrentan estas situaciones de salud? Estas preguntas son las que guían este manuscrito, cuyo objetivo es hacer una revisión de temas relevantes que nos permitan reflexionar sobre nuestra realidad como profesionales de la salud, terapeutas, acompañantes, usuarios y personas, y de esta forma nutrir y aportar al diálogo en torno al buen morir.

De la “Intervención”:

Cualquier tipo de intervención terapéutica nace y se desarrolla a partir de modelos, los cuales constituyen una descripción o representación de la realidad que suele estar en función de supuestos teóricos.

Entre la teoría y la práctica espontánea, entre lo abstracto y lo concreto hace falta un intermediario, ese papel lo cumplen los modelos (Carvajal, 2002). Los paradigmas a la base de estos modelos son conceptos históricos, no necesariamente universales, lo cual implica que cambian a través de los años y que varían de región en región. Este concepto es esencial, ya que implica que pueden coexistir diferentes paradigmas, distintas maneras de ver la realidad y que no son necesariamente antagónicos o excluyentes. A su vez, el conocimiento de estos puede enriquecer nuestra cosmovisión y, obviamente transformar nuestra práctica (González, 2005).

Cuidados al final de la vida

Análisis desde la práctica fonoaudiológica

La práctica en salud es uno de los ámbitos más estrechamente vinculada con la cultura, puesto que toda modificación en las concepciones sanitarias y sus modelos está condicionada por transformaciones en las ideas de la época (Spinelli, 2018). Durante el siglo XX, al alero de eventos históricos de importancia como las guerras mundiales, el desarrollo tecnológico y de otros campos como el de la administración, la discusión sobre la práctica en salud osciló entre dos posiciones: una dominante que profundizaba lo instrumental (reduciendo a los profesionales a la condición de técnicos) teniendo como meta la robotización de los procesos de trabajo, y otra de menor magnitud que resaltaba la importancia de las relaciones interpersonales y el vínculo que se establecía entre el trabajador y los usuarios. Durante ese período, la ciencia se volvió sinónimo de tecnología y la práctica en salud perdió humanidad (Spinelli, 2018).

En el contexto descrito, nace el modelo biomédico, el cual separa la naturaleza humana en cuerpo y mente, considerado al cuerpo como una estructura biológica cuyos elementos funcionan de acuerdo con leyes de la física clásica en términos de movimientos y ajustes de partes. La salud se define como ausencia de enfermedad, dividiendo entre sanos y enfermos, fragmentando al cuerpo humano y analizándolo desde el punto de vista de sus partes. La enfermedad es el funcionamiento defectuoso de los mecanismos biológicos o químicos y la función de los profesionales de la salud es intervenir física o químicamente para corregir las disfunciones de un mecanismo específico (Baeta, 2015). Esta mirada define al “paciente” como un ser necesitado de nuestra “ayuda”. En este contexto, la muerte es vista como un error y una derrota, algo que debe ser continuamente resistido, pospuesto y evitado (Clark, 2002), lo que favorece una obstinación por implementar tratamientos curativos que, en muchos casos, desencadenan una muerte lenta, prolongada y con sufrimiento (De Carvalho, Lunardi, Da Silva, Vasques, & Amestoy, 2017).

El modelo biomédico en salud fue un gran éxito en la era que surgió y ha realizado importantes contribuciones hasta la fecha, sin embargo, ya no logra dar respuesta a todas las necesidades de la sociedad. Actualmente, en esta época post industrial o post moderna, estamos viviendo una crisis a raíz de una profunda transformación de nuestras estructuras sociales, mentales y culturales, naciendo como consecuencia un nuevo paradigma. Se comienza a dar cabida a otros modelos y a otras formas de entender la salud, posicionándose de esta forma el modelo biopsicosocial (MBPS) (Juarez, 2011).

El desarrollo del MBPS ocurre como respuesta a tres conceptos que, en opinión de su creador, George Engel, eran los responsables de la deshumanización de los cuidados en salud. El primero de ellos es la naturaleza dual del modelo que separa el cuerpo de la mente, siendo el primero de ellos el objeto principal de estudios e interés. El segundo es el pensamiento médico excesivamente materialista y reduccionista, ya que aquello que no podía ser objetivable y explicado a nivel celular y molecular era ignorado o desvalorizado. El tercer elemento es la influencia del observador en el observado. Engel postulaba que uno no puede comprender un sistema desde su interior sin generar disturbios en el mismo, en otras palabras, en la dimensión de lo humano, así como en el mundo de las partículas, uno no puede asumir una postura de objetividad pura (Epstein, Borrell, & Suchman, 2004). La concepción de la influencia del observador en el observado, abrió las puertas a otras consideraciones provenientes especialmente del psicoanálisis y otras áreas de la psicología (Epstein, Borrell, & Suchman, 2004). tales como el concepto de “intersubjetividad”, el cual nace de la filosofía y hace alusión a la capacidad de reconocer al otro como un centro separado de la experiencia subjetiva con el que se pueden compartir los propios estados subjetivos y, al mismo tiempo, reconocer los de la otra persona (Huelva, 2014).

A través del MBPS se busca entender la “experiencia de enfermar” considerando que el sufrimiento y la enfermedad están influidos por múltiples niveles de organización humana, que van desde el molecular hasta el social (Epstein, Borrell, & Suchman, 2004). Este cambio de enfoque tuvo sus repercusiones en la definición de salud que actualmente entrega la Organización Mundial de la Salud (OMS) de la misma, definiéndose finalmente como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 1946). De esta manera, se propone ampliar la mirada más allá de la biología, incluyendo otras variables previamente no consideradas. Además, genera la necesidad de comprender los contextos y variables de cada persona involucrada en una relación “Terapeuta – usuario/a”, la influencia de su historia, el camino espiritual o su cultura, entre otros factores que son propios de cada persona y del contexto que les rodea. A través de esta mirada, se admite la posibilidad que el terapeuta es alguien que participa con la inevitabilidad de sus sentimientos, percepciones, pensamientos y propia biografía que lo/la implican en una relación que transforma no sólo la realidad del usuario/a, sino la suya también (Szmulewicz, 2013).

En consideración a lo anterior, esta forma de entender la salud y la enfermedad nos invita a explorar nuestra subjetividad más allá de los conceptos teóricos que nos rigen y, a través de este autoconocimiento, saber cuál o cuáles modelos o enfoques nos hacen más sentido y bajo cuál estamos realizando nuestra práctica, con el fin de estar preparados para ver más allá de la variable biológica y con ello ofrecer un abordaje que permita estructurar un acompañamiento en las dimensiones que la persona lo necesite (Blanco, 2011).

Del terapeuta:

Gracias al cambio de paradigma anteriormente descrito, es posible visualizar que la entrega de cuidados en salud va más allá de una práctica basada en la racionalidad y secuenciación lógica, sino que inevitablemente involucra aspectos correspondientes a la esfera emocional. La inclusión de estos aspectos a las nociones asociadas a la práctica clínica permitió la incorporación de conceptos cercanos a la subjetividad tanto de los/las “pacientes” como de los/las “terapeutas” y la interacción entre ambos. Desde este punto de vista, un aspecto a considerar en cuanto al ejercicio de las profesiones sanitarias es la capacidad del profesional de establecer relaciones intersubjetivas con la persona- consultante (Sandoval & Bratz, 2017), la cual implica siempre una dialéctica entre (re)conocer al otro y ser reconocido por otro, adquiriendo noción de los estados mentales subjetivos tanto de uno mismo como del otro (Drozek, 2010). Es importante destacar que no existe el observador neutral, sino que aquel que interviene desde sus propios prejuicios y convicciones, interactuando con los del otro sujeto constantemente. Por este motivo, el/la terapeuta debe poner especial atención al modo en que organiza su mundo interno, su historia y contexto, ya que es prácticamente imposible dejar de reflejar su propia subjetividad en sus interacciones, por lo que es de vital importancia que esta se transforme en una herramienta y no en una barrera (Szmulewicz, 2013).

Diversos autores hacen hincapié en que los/las profesionales de la salud reconozcan y acepten que sus emociones influyen en sus prácticas (Kozlowski, Hutchinson, Hurley, Rowley, & Sutherland, 2017), no para la obtención de una absoluta imparcialidad y objetividad en el quehacer, sino para lograr una gestión adecuada de ellas, reconociendo el impacto de sus acciones en/con/para el otro y la imposibilidad de suprimirlas. Los/las profesionales de la salud pueden enfrentar diariamente ambientes en donde hay dolor, ansiedad, tristeza, esperanza, duelos, rabia, entre otras emociones, siendo importante que ellos/ellas reconozcan sus propios estados emocionales, los cuales

influyen en las respuestas y/o informaciones que entregan a usuarios/as y colegas. Existe amplia evidencia en relación con el impacto de las emociones de los profesionales de la salud en las acciones clínicas, en el proceso de toma de decisiones y en la forma en que estas se comunican (Kozlowski, Hutchinson, Hurley, Rowley, & Sutherland, 2017); (Bascuñán, 2013).

Una circunstancia en que la interacción entre las emociones y la toma de decisiones se vuelve especialmente significativa, es cuando las personas enfrentan una situación de salud terminal (Arranz, Torres, Cancio, & Hernandez, 1999). Las personas afectadas por una enfermedad que les causará la muerte pueden experimentar emociones como ansiedad, rabia, culpa, soledad, desesperanza y tristeza, las cuales no sólo son percibidas por quien se ve afectado/a, sino que también quienes lo/la rodean, particularmente sus cuidadores y familia (Krikorian, Limonero, & Maté, 2012). Por otro lado, los profesionales que acompañan a estas personas frecuentemente se relacionan con temáticas existenciales, dificultades psicológicas y estrés emocional (Sansó, y otros, 2015), ya que muchas veces deben enfrentarse a su propia mortalidad, a experiencias personales relativas a la muerte y a las emociones relacionadas con sus pérdidas (Sanchez-Reilly, y otros, 2013), contando exclusivamente con las herramientas emocionales que han desarrollado a modo personal hasta ese momento. Una asistencia con un enfoque eminentemente curativo puede no contar con los recursos para aceptar la muerte como algo que no sea un fracaso imperativo o una falta a un deber con la consiguiente dosis de culpabilidad (García, y otros, 2010). Finalmente, no podemos dejar de mencionar la influencia del carácter tabú de la muerte en la sociedad occidental actual, que afecta a los profesionales de la salud, las instituciones, los/las usuarios/as, los familiares y a la sociedad en su conjunto y se manifiesta en el complejo acercamiento a las personas con enfermedades que conducen a la muerte (Montoya, 2006).

Los cuidados de fin de vida son definidos desde el concepto de apoyo, dirigidos a entregar una alta calidad de cuidados para aquellos individuos que se encuentran en proceso de morir y para sus familias (Just, O'Rourke, Berta, Variath, & Cranley, 2020). Implican acciones que van más allá de manejar el dolor y que incluyen otras dimensiones como la experiencia de confort, de dignidad y respeto, de estar en paz y estar junto a las personas cercanas (Ruland & Moore, 1998). Esta construcción, que considera otros aspectos más allá de los físicos y medibles, está contextualizada en conceptos relacionados al cuidado centrado en la persona que fomenta el MBPS (Wade & Halligan, 2017), que al favorecer un entendimiento mucho más amplio de lo que es salud, permite y justifica este tipo de aproximaciones.

El enfoque de cuidados de fin de vida (buen morir) implica que un equipo de salud asume la responsabilidad de acompañar a la persona hasta su muerte, entendiéndose como un proceso natural (Souza, y otros, 2013). Sin embargo, la decisión de cuándo una persona debe recibir cuidados paliativos genera ideas asociadas a una renuncia al "sanar" o "curar" por parte del clínico, las que pueden ser explicadas, en parte, por la transición aún en curso entre el enfoque biomédico, más reduccionista en sus entendimientos, y el MBPS.

Aquí se produce el enfrentamiento entre dejar morir (limitar o detener los tratamientos que alargan la vida) y la posibilidad de acompañar conscientemente un proceso hacia la muerte. Estudios como el informe SUPPORT (Connors, y otros, 1995), dan cuenta de la real atención que reciben las personas cercanas a la muerte, donde se describe un bajo respeto a los deseos previos del/la usuario/a, morir con dolor, en soledad, con medios invasivos de supervivencia, entre otras situaciones que no responden al derecho de morir dignamente. La poca claridad en relación a las acciones terapéuticas y al proceso de toma de decisiones en estos contextos, genera en los clínicos

dificultades para afrontar la ansiedad y estrés frente a la partida de los/las usuarios/as (Ferreyra, Lázaro, & Montaña, 2011). La posibilidad de pasar por alto deseos de los/las personas, tales como el abandonar sus tratamientos de sobrevida, provoca tensión no sólo entre los tratantes sino también con la familia. La obstinación terapéutica, quizás movilizadora por temores personales y la asociación del morir con la idea de fracaso, sumada al miedo a la muerte del ser amado, generan una comunicación poco efectiva, aislando a la persona afectada y dificultando la expresión de sus deseos, emociones y el compartir de estas (García, y otros, 2010).

El abordaje de la muerte en el sistema de salud es altamente complejo y llama a comprender el morir como algo más que solo un proceso biológico, sino como una situación multidimensional en la que es relevante poner atención a aspectos psicosociales, económicos y culturales (Barragán, 2017). Debido a esta alta complejidad es que los cuidados paliativos suelen ser entregados por un equipo interdisciplinario de salud, en otras palabras, implica el trabajo integrado de médicos/as, psicólogos/as, enfermeros/as, trabajadores/as sociales, kinesiólogos/as, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos/as, entre otros (O'Connor, Fisher, & Guilfoyle, 2006).

Discusión

Fonoaudiología y cuidados al final de la vida

Los estudios realizados respecto a la Fonoaudiología y el trabajo junto a personas en la etapa final de su vida están relacionados con conocer los roles y/o prácticas profesionales en relación con esta población, más que conocer los modelos, enfoques o estrategias a la base de sus prácticas. Es así como diversas investigaciones han señalado que el actuar del fonoaudiólogo/a se relaciona con el manejo de trastornos deglutorios y comunicativos a través de diferentes técnicas y estrategias propias de la profesión (Couto, 2010), (Aguirre & Sampallo, 2015), (Chahda, Carey, & Mathisen, The role of speech-language pathologists in adult palliative care, 2017). (Pollens, 2004), enuncia los siguientes roles para los fonoaudiólogos que trabajan en cuidados de fin de vida:

- Entregar consultoría a las familias y profesionales sobre comunicación, cognición y disfagia
- Abordar las necesidades comunicativas del paciente para que su calidad de vida y sus objetivos de fin de vida no se vean comprometidos
- Asistir en el manejo de las dificultades deglutorias
- Comunicarse con el resto del equipo en relación a los cuidados generales

Sin embargo, es necesario también recalcar la participación del/la fonoaudiólogo/a más allá de sus técnicas. El enfoque desde cuidados paliativos intenta abordar integralmente a las personas y sus contextos, contribuyendo al abordaje de la persona en la progresión de la enfermedad y las consecuencias de su avance tanto a nivel individual, familiar como comunitario, haciendo énfasis en el bienestar, la educación de ellas y su entorno. En este contexto, el/la profesional debe sentirse cómodo conviviendo y hablando de tópicos relacionados con la muerte y el morir, lo cual muchas veces entra en conflicto con los modelos tradicionales de intervención en fonoaudiología y cuidados en salud, los cuales se enfocan en perseguir cambios positivos y mejoras (Hawksley, Ludlow, Buttimer, & Bloch, 2017). De este modo, es importante que quienes trabajen en estos contextos no sólo reciban apoyo emocional, sino que herramientas

Cuidados al final de la vida

Análisis desde la práctica fonoaudiológica

desde su período de formación, las que implican herramientas sobre aspectos teóricos y relacionadas a procesos de crecimiento personal (Hawksley, Ludlow, Buttimer, & Bloch, 2017). (Rivers, Perkins, & Carson, 2009), proponen al menos seis competencias con las que deberían contar los/las fonoaudiólogos/as que se desempeñen en ámbitos de cuidados de fin de vida y que deberían ser abordados previo al inicio del trabajo directo con personas en esta situación:

- Reconocer las propias actitudes, sentimientos, valores y expectativas sobre la muerte y reconocer la diversidad individual, cultural y espiritual que existe en torno a estas creencias y costumbres
- Demostrar respeto por los puntos de vista y sentimientos del paciente durante el cuidado de fin de vida
- Colaborar con los miembros del equipo interdisciplinario al implementar cuidados de fin de vida
- Evaluar y tratar las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente
- Asistir al paciente, familia, colegas y a uno mismo a sobrellevar el sufrimiento, pérdida y duelo
- Aplicar conocimiento obtenido de investigaciones de cuidados paliativos a cuidados y educación de fin de vida

En opinión de dichos/as autores/as, el desarrollo de estas competencias permitiría a los/las profesionales enfrentar de mejor manera los desafíos que este campo del quehacer presenta, específicamente en los ámbitos de la comunicación y deglución, los cuales comentaremos a continuación.

A medida que una persona entra a cuidados de fin de vida, se verá enfrentada a la toma de diversas decisiones en relación con intervenciones inmediatas y futuras, que pueden afectar su calidad de vida y muerte (Chahda, Mathisen, & Carey, 2017). Una comunicación sincera, respetuosa y clara, permite hablar sobre temas relacionados con el proceso de morir, con la finalidad de preparar a la persona y a sus cercanos para el fin de la vida (Hawksley, Ludlow, Buttimer, & Bloch, 2017). Asimismo, permite establecer un diálogo fluido sobre las cosas que están ocurriendo en el presente, proyectar acciones futuras, preparar voluntades anticipadas, informar y dialogar sobre las opciones, dar espacio a las preguntas que puedan surgir (Hawksley, Ludlow, Buttimer, & Bloch, 2017). Sin embargo, existen enfermedades degenerativas o terminales que en su progresión ocasionarán en mayor o menor grado dificultades en el proceso comunicativo. En estas situaciones, los/las fonoaudiólogos/as pueden tener la función de acompañar, asumiendo un rol de facilitadores de la comunicación entre los miembros del equipo de salud y la persona afectada y sus cercanos. De esta forma, las acciones propias del quehacer, como generar y/o gestionar medios aumentativos alternativos de comunicación o ayudas técnicas, adquieren un nuevo significado más allá del atribuible desde una mirada de rehabilitación clásica, sino que por sobre todo promueven y facilitan la autonomía de las personas, lo que constituye un principio fundamental en los cuidados paliativos (Hawksley, Ludlow, Buttimer, & Bloch, 2017).

Desde esta misma perspectiva, el abordaje de las dificultades de la alimentación va más allá que el manejo exclusivo del trastorno deglutorio en sí, especialmente en sus componentes de seguridad y eficiencia, sino que también incorpora el acompañamiento en la toma de decisiones relacionadas con vías alternativas de alimentación, ya que dichas implementaciones deberían siempre tomar en cuenta los deseos de la propia persona y sus cercanos más allá del impulso profesional de prolongar la vida a través de estos medios (Quill & Brody, 1996).

Para poder llevar a cabo de la mejor forma posible estos

múltiples roles, el/la fonoaudiólogo/a debe tener siempre presente que tanto la actividad de comunicación como de alimentación tienen implicancias en ámbitos más amplios relacionados a la interacción social y al desarrollo de actividades diarias y significativas. Por este motivo, es necesario considerar aspectos tales como el rol social que tiene el comer junto a otros o preparar alimentos (en caso de que esta actividad fuese significativa para la persona), así como considerar que será necesario facilitar la comunicación para abordar escenarios tales como discusiones de temáticas complejas, informar decisiones, entregar malas noticias o responder preguntas incómodas. Todas estas aristas que se alejan de las actividades que tradicionalmente abordamos, cobran una relevancia y urgencia distintas al encontrarse en un contexto de enfrentar procesos dolorosos, de constantes pérdidas y duelos (Cabodevilla, 2007), y se vuelven pertinentes al proceso terapéutico a medida que nos alejamos del entendimiento biomédico de nuestro quehacer y nos acercamos más a los conceptos y espacios de acción que se generan bajo el alero del MBPS.

Otra situación en donde la consideración a estos aspectos más amplios conlleva distintas acciones por parte del profesional, es el debate entre la mantención o suspensión completa de la alimentación por vía oral en presencia de disfagia neurogénica. Tal como hemos desarrollado previamente, es posible que los/las fonoaudiólogos/as aborden este debate a través de actitudes profesionales movidas por el miedo, enfrentando dilemas éticos permanentes, por la posibilidad de ser acusados de dejar morir a alguien o causarle dolor (Pinho, 2014), lo que pudiese llevarlos a mirar al trastorno deglutorio y sus características, independiente de la forma en que este repercute en la persona como un todo. Reiteramos la importancia de dejar el espacio correspondiente a el/la usuario/a y a sus cercanos para elegir si aceptan o no medios de alimentación alternativa, soportes nutricionales o de hidratación (Organización Médica Colegial y Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2015), manteniendo siempre como eje la opinión y deseos del/la usuario/a ante esta situación (y/o familia). Desde esta mirada, la cantidad de opciones a ofrecer se amplía, existiendo medidas tales como establecer una degustación placentera de sabores mientras se controlan e informan los riesgos de aspiración (Gómez, y otros, 2016).

Conclusiones:

La presente revisión tiene por objetivo, reflexionar sobre nuestra realidad como profesionales de la salud en el acompañamiento de personas al final de su vida, Consideramos necesario revisar hechos, conceptos e ideas que influyen y le dan sentido a la forma en que se desarrolla esta área del quehacer en la Fonoaudiología, para así comprender de mejor manera el trabajo que se realiza en este contexto y aportar en la construcción de la práctica junto a personas cercanas a la muerte.

Es importante reconocer la necesidad de estar preparados respecto al sistema de salud en el que se está inmerso. Para ello, vale la pena conocer y comprender la historia de los paradigmas sobre los cuales se ha construido y sobre su capacidad para ir reflejando los cambios que estos experimentan, los cuales no ocurren siempre a la misma velocidad tanto en las personas como en los propios sistemas. Consideramos relevante comprender el marco estructural y conceptual actual (biomédico - biopsicosocial - comunitario), para así adecuar nuestra práctica, reconociendo los facilitadores y barreras a los que se pueda enfrentar.

El objetivo último de toda intervención en el contexto de cuidados de fin de vida siempre está relacionado con el mantener y/o mejorar

la calidad de vida-muerte de la persona, familia y ambiente cercano. Para poder lograrlo de la mejor manera posible, es importante tener en cuenta que no basta sólo poseer conocimiento teórico sobre nuestras áreas del quehacer, sino que debemos contar con otras herramientas como las que hemos descrito en este texto; el autoconocimiento, la capacidad de reconocer emociones y buscar los soportes necesarios, para así enfrentar situaciones que conllevan sufrimiento, pérdidas, vulnerabilidad y duelo. Junto con lo anterior, nos parece necesario ampliar la mirada en cuanto a los conceptos de salud manejados históricamente, comprender de manera integral el significado de bienestar y visualizar las múltiples dimensiones que influyen en una situación de salud más allá del diagnóstico o pronóstico, en especial en procesos de acompañamiento de personas cercanas a la muerte.

Para finalizar, quisiéramos hacer hincapié en la comprensión de que los cuidados de fin de vida son tan relevantes como aquellos que buscan curar signos y síntomas. Es necesario estar preparados/as para involucrarnos con el concepto de la muerte y reflexionar acerca de la transición que existe entre los procesos de intervención “curativos” y el acompañamiento del proceso de morir, con todo lo que esto implique.

Referencias:

Aguirre, Á. y Sampallo, R. (2015). Phonoaudiology in palliative care. *Revista Facultad de Medicina*, 63(2), 289–300. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63n2.48539>

Arranz, P., Torres, J., Cancio, H. y Hernandez, F. (1999). Factores de riesgo y de protección en los equipos de tratamiento de los pacientes terminales. *Revista de La Sociedad Española Del Dolor*, 6(4), 302–311.

Baeta, M. (2015). Cultura y modelo biomédico: reflexiones en el proceso de salud-enfermedad. *Comunidad y Salud*, 13(2), 81–83.

Barragan, F. (2017). “Fin de Vida: Vivencias de un Paciente, su Familia y el Equipo Tratante.” Universidad de ciencias empresariales y sociales.

Bascuñán R. (2013). Comunicación de “malas noticias” en salud. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 24(4), 685–693. [https://doi.org/10.1016/s0716-8640\(13\)70208-6](https://doi.org/10.1016/s0716-8640(13)70208-6)

Blanco, M. (2011). El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*, 5(8), 5–31. <https://doi.org/10.31406/relap2011.v5.i1.n8.1>

Cabodevilla Eraso, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 30(SUPPL. 3), 163–176.

Carvajal, A. (2015). Teorías y modelos: formas de representación de la realidad. Comunicación. *Redalyc*. 12(1), 33–46. <https://doi.org/10.18845/rc.v12i1.1212>

Chahda, L., Carey, L. B., Mathisen, B. A., y Threats, T. (2020). Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 0(0), 1–13. <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1730966>

Chahda, L., Mathisen, B. A., y Carey, L. B. (2017). The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 19(1), 58–68. <https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1241301>

Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: The medicalisation of dying. *British Medical Journal*, 324(7342), 905–907. <https://doi.org/10.1136/bmj.324.7342.905>

Connors, A., Dawson, N., Desbiens, N., Fulkerson Jr., Goldman, L., Knaus, W., et al. (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: The Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*, 274, 1591–1598.

Couto, L. (2010). Atención Fonoaudiológica en Cuidados Paliativos. Universidade Federal da Bahia, Salvador, Bahia, Brasil.

De Carvalho, K., Lunardi, V., Da Silva, P., Vasques, T. y Amestoy, S. (2017). Educational process in palliative care and the thought reform. *Investigacion y Educacion En Enfermeria*, 35(1), 17–25. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v35n1a03>

Drozek, R. P. (2010). Intersubjectivity theory and the dilemma of intersubjective motivation. *Psychoanalytic Dialogues*, 20(5), 540–560.

<https://doi.org/10.1080/10481885.2010.514826>

Epstein, R., Borrell, F. y Suchman, A. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals Of Family Medicine*, 2(6), 576–582. <https://doi.org/10.1370/afm.245.Department>

Ferreira, D., Lázaro, M. y Montañó, L. (2011). *El personal de enfermería y el proceso de la muerte*.

García, F. (1998). La propuesta bio-psicosocial del ciudadano sano. En *Revista de psicología general y aplicada: Revista de la Federación Española de Asociaciones de Psicología* (Vol. 51, Issue 2, pp. 269–278).

García, M., Cruz, F., Río, J. S., Muñoz, A., Montoya, R., Prados, D., y Botella, A. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10(1), 57–73.

Gómez, M., Altisent, R., Bátiz, J., Casado, M., Ciprés, L., Gándara, Á., Herranz, J. A., Mota, R., Rocafort, J. y Rodríguez, J. J. (2016). Ética De La Alimentación Y La Hidratación Al Final De La Vida. *OMC y SECPAL*, 1–7.

González, F. (2005). ¿Qué Es Un Paradigma? Análisis Teórico, Conceptual. *Investigación y Postgrado*.

Guo, Q., y Jacelon, C. (2014). Integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative Medicine*, 28(7), 931–940. <https://doi.org/10.1177/0269216314528399>

Hawksley, R., Ludlow, F., Buttmer, H., y Bloch, S. (2017). Communication disorders in palliative care: Investigating the views, attitudes and beliefs of speech and language therapists. *International Journal of Palliative Nursing*, 23(11), 543–551. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.11.543>

<https://doi.org/10.4067/s0718-48832014000200004>

Huelva Unternbäumen, E. (2014). Niveles De Intersubjetividad Y Conceptualización Gramatical: El Caso Del Cambio Semántico De La Preposición Ante. *RLA. Revista de Lingüística Teórica y Aplicada*, 52(2), 65–87.

Juárez, F. (2011). El concepto de salud: Una explicación sobre su unicidad, multiplicidad y los modelos de salud. *International Journal of Psychological Research*, 4(1), 70–79. <https://doi.org/10.21500/20112084.801>

Just, D., O'Rourke, H., Berta, W., Variath, C., y Cranley, L. (2020). Expanding the Concept of End-of-life Care in Long-term Care: A Scoping Review Exploring the Role of Healthcare Assistants. *International Journal of Older People Nursing*, February, 1–23. <https://doi.org/10.1111/opn.12353>

Kozlowski, D., Hutchinson, M., Hurley, J., Rowley, J., y Sutherland, J. (2017). The role of emotion in clinical decision making: An integrative literature review. *BMC Medical Education*, 17(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s12909-017-1089-7>

Krikorian, A., Limonero, J. T., y Maté, J. (2012). Suffering and distress at the end-of-life. *Psycho-Oncology*, 21(8), 799–808. <https://doi.org/10.1002/pon.2087>

Langmore, S. E., Grillone, G., Elackattu, A. y Walsh, M. (2009). Disorders of Swallowing: Palliative Care. *Otolaryngologic Clinics of North America*, 42(1), 87–105. <https://doi.org/10.1016/j.otc.2008.09.005>

Montoya Juárez, Rafael. (2006). Those who will see us die: Meaning and answer to death and moribund people by health workers of a nursing home. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 25-29. Recuperado en 18 de junio de 2021, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000100006&lng=es&lng=en

O'Connor, M., Fisher, C., y Guilfoyle, A. (2006). Interdisciplinary teams in palliative care: a critical reflection. *International Journal of Palliative Nursing*, 12(3), 132–137. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2006.12.3.20698>

Organización Médica Colegial de España (2015). Conceptos y definiciones Atención Médica Final Vida. https://www.cgcom.es/sites/default/files/conceptos_definiciones_al_final_de_la_vida/files/assets/common/downloads/Atenci.pdf

Organización Mundial de la Salud (1946). Conferencia Sanitaria Internacional. <https://www.who.int/es/about/who-we-are/constitution>

Pinho, C. (2014). Alimentación al final de la vida: un dilema ético, bioética y debate: Tribuna Oberta de l'Institut Borja de Bioética, 20(72), 17–20–20.

Pollens, R. (2004). Role of the Speech-Language Pathologist in Palliative Hospice Care. *Journal of Palliative Medicine*, 7(5), 694–702. doi:10.1089/jpm.2004.7.694

Pollens, R. (2012). Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Topics in Language Disorders*, 32(2), 137–148. <https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3182543533>

Quill, T. y Brody, H. (1996). Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Pa-

Cuidados al final de la vida

Análisis desde la práctica fonoaudiológica

tient Choice. *Annals of Internal Medicine*, 125(9), 763–769. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-125-9-199611010-00010>

Rivers, K. O., Perkins, R. A., & Carson, C. P. (2009). Perceptions of speech-pathology and audiology students concerning death and dying: a preliminary study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 44(1), 98–111. doi:10.1080/13682820701778135

Sanchez-Reilly, S., Morrison, L., Carey, E., Bernacki, R., O’Neill, L., Kapo, J., Periyakoil, V. S., y DeLima, J. (2013). Caring for oneself to care for others: Physicians and their self-care. *Journal of Supportive Oncology*, 11(2), 75–81. <https://doi.org/10.12788/j.suponc.0003>

Sandoval, M., y Bratz, J. (2017). La representación social del êthos profesional en fonoaudiólogos de las regiones de Valparaíso y Metropolitana Chile. *Revista CEFAC*, 19(1), 41–53. <https://doi.org/10.1590/1982-021620171914316>

Sansó, N., Galiana, L., Oliver, A., Pascual, A., Sinclair, S., y Benito, E. (2015). Palliative care professionals’ inner life: Exploring the relationships among awareness, self-care, and compassion satisfaction and fatigue, burnout, and coping with death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 50(2), 200–207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.02.013>

Souza, L., Mota, J., Barbosa, R., Ribeiro, R., Oliveira, C.y Barbosa, D. (2013). La muerte y el proceso de morir: Sentimientos manifestados por los enfermeros. *Enfermería Global*, 12(4), 222–229. <https://doi.org/10.6018/eglobal.12.4.163241>

Spinelli, H. (2018). Machines and artisanal health workers. *Salud Colectiva*, 14(3), 483–512. <https://doi.org/10.18294/sc.2018.1823>

Szmulewicz, T. (2013). The person of the therapist: Core of any therapeutic process. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 51(1), 61–69. <https://doi.org/10.4067/s0717-92272013000100008>

Vachon, M., Fillion, L., y Achille, M. (2012). Death Confrontation, Spiritual-Existential Experience and Caring Attitudes in Palliative Care Nurses: An Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151–172. <https://doi.org/10.1080/14780881003663424>

Wade, D. T., & Halligan, P. W. (2017). The biopsychosocial model of illness: A model whose time has come. *Clinical Rehabilitation*, 31(8), 995–1004. <https://doi.org/10.1177/0269215517709890>