

Rol de fonoaudiólogas y fonoaudiólogos en cuidados paliativos

Role of speech-language therapists in palliative care

Sara Tapia Saavedra¹ Paulina Matus Rosas^{1,2} Javiera Sanhueza Bascuñán³ Nazareth Torres Fuentes³ Alexandra Trigo Cortés³ Valentina Vásquez Norambuena³ 

¹ Universidad de Chile, Departamento de Fonoaudiología, Santiago, Chile.

² Hospital San Juan de Dios, Santiago de Chile, Chile.

³ Universidad de Chile, Escuela de Fonoaudiología, Santiago, Chile.

RESUMEN

Objetivo: describir la práctica fonoaudiológica e identificar las competencias necesarias para el trabajo junto a personas que requieren cuidados paliativos (CCPP) en Chile.

Métodos: se utilizó una metodología cualitativa. Para la obtención de datos se realizaron entrevistas semiestructuradas a 11 fonoaudiólogos/os con experiencia en CCPP, se transcribieron y analizaron dichas entrevistas mediante análisis de contenido.

Resultados: se reveló que las áreas principales de intervención incluyen alimentación/deglución, comunicación y acompañamiento. Se señala que el trabajo en CCPP se realiza en equipos de trabajo inter o en algunos casos transdisciplinarios que pueden tener diversos enfoques de trabajo. Se destaca la importancia de la preparación en políticas públicas, ética y bioética y la necesidad de contar con habilidades de escucha y manejo de emociones para el trabajo en CCPP.

Conclusión: se concluye que se requiere una formación específica en manejo de emociones y habilidades terapéuticas, así como la necesidad de consensuar abordajes para el trabajo con esta población. Además, se resalta la importancia de posicionar la Fonoaudiología en los CCPP. Surge la necesidad de definir conceptos clave como el acompañamiento terapéutico para una mejor comprensión y aplicación en esta área.

Descriptores: Fonoaudiología; Cuidados Paliativos; Atención al Paciente; Muerte

ABSTRACT

Purpose: to describe the practice of speech-language therapy and identify the necessary competencies when working with people who require palliative care (PC), in Chile.

Methods: a study employing a qualitative methodology to collect data. Semi-structured interviews were conducted with 11 speech-language therapists experienced in PC. These interviews were transcribed and analyzed using content analysis.

Results: the primary areas of intervention that were identified include feeding and swallowing, communication, and emotional support. It was observed that PC is typically provided by interdisciplinary or, in some cases, transdisciplinary teams that may use various approaches. This research highlights the importance of training in public policy, ethics, and bioethics, as well as the need for effective listening and emotional management skills in PC settings.

Conclusion: there is a need for specific training in emotional management and therapeutic skills for palliative care patients, along with a consensus on approaches for working with this population. Additionally, it is crucial to establish the role of speech-language therapy in PC. Defining key concepts, such as therapeutic support, is essential for a better understanding and practice of this field.

Keywords: Speech, Language and Hearing Sciences; Palliative Care; Patient Care; Death

Estudio realizado en la Universidad de Chile, Santiago, Chile.

Fuente de financiamiento: Nada a declarar

Conflicto de intereses: Nada que declarar

Endereço para correspondência:

Sara Tapia Saavedra
Independencia 1027, Departamento de Fonoaudiología
Código Postal: 8380000 - Independencia, Santiago de Chile, Chile
E-mail: saratapia@uchile.cl

Recibido en 07/05/2024
Recibido en versión revisada el 29/07/2024
Aceptado en 23/09/2024



© 2025 Tapia Saavedra et al. Este es un artículo publicado en acceso abierto (Open Access) bajo la licencia Creative Commons Attribution, que permite su uso, distribución y reproducción en cualquier medio, sin restricciones siempre y cuando se cite correctamente la obra original.

INTRODUCCIÓN

La Comisión Lancet enfocada en el acceso a Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor informó en su reporte del año 2018 que más de 61 millones de personas presentan algún tipo de sufrimiento que requiere ser abordado a través de los Cuidados Paliativos (CCPP). De este número, al menos el 80 % carece de acceso incluso a las intervenciones de CCPP más básicas, como son los analgésicos¹.

La necesidad de cuidados paliativos puede surgir en personas con una variedad de condiciones de salud, incluyendo enfermedades neurodegenerativas, respiratorias crónicas, problemas cardíacos, insuficiencia renal, daño hepático crónico, entre otras².

La atención brindada por los CCPP se enfoca en 1) mejorar la calidad de vida de las personas que requieren CCPP y de sus familiares, respetando su autonomía y dignidad; 2) prevenir y aliviar el sufrimiento; 3) tratar el dolor y brindar otras atenciones que van dirigidas a las necesidades de las personas, ya sean físicas, psicosociales y/o espirituales³.

Es así como los CCPP no se aplican únicamente cuando un tratamiento curativo no tiene un efecto favorable o cuando se está en la fase de agonía, sino que desde el inicio del tratamiento y de la confirmación diagnóstica, con el fin de conseguir el máximo confort o bienestar posible hasta el momento de la muerte⁴.

De esta forma se espera abordar las diferentes necesidades que surjan tanto desde la persona con requerimiento de CCPP como de su familia⁵. En ese sentido, las/os profesionales deben entregar dignidad y respeto en su atención, contribuyendo a enfrentar la situación de salud que están viviendo y aceptar la muerte como un suceso natural de la vida⁶.

En Chile desde el 2005 existe la Guía Clínica Alivio del dolor a personas con cáncer avanzado y CCPP⁷. El enfoque de esta guía es otorgar CCPP para disminuir el dolor y otros síntomas secundarios a la situación de la salud.

En esta misma línea, en marzo del 2022 en Chile, entró en vigencia la Ley 21.375 que “Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves”, la cual establece que todas las personas que requieren CCPP tienen acceso a ellos, entregando contención a la persona y a su familia, colaborando a mejorar su calidad de vida, bienestar y al buen morir⁸. De esta forma se resguarda y asegura que podrán acceder a la atención brindada por los CCPP personas que

tienen alguna enfermedad no oncológica como son las neurodegenerativas, respiratorias entre otras.

Dentro de la Guía Clínica Alivio del dolor a personas con cáncer avanzado y CCPP se describe a los/as profesionales que participan en las atenciones, dentro de los que se mencionan: enfermeras/os, psicólogas/os, matronas/es, kinesiólogas/os, químicas/os farmacéuticas/os, tecnólogas/os médicas/os, trabajadoras/es sociales, entre otras/os, no mencionando explícitamente al fonoaudiólogo/a dentro de las profesiones pertinentes para acompañar estas situaciones de salud. Sin embargo, en otros países de Latinoamérica el equipo interdisciplinario declara su participación mencionándolo en el equipo².

Dentro de las funciones que realiza el/la fonoaudiólogo/a en los CCPP se encuentran la prevención y rehabilitación, principalmente en aspectos que involucran la deglución y comunicación⁹. Se detalla que participa no sólo en la evaluación, diagnóstico y tratamiento de las personas con trastornos que puedan surgir en deglución y comunicación, sino que además es un soporte, brindando asesoría, educando a las personas en CCPP y su familia, además acompañando¹⁰.

Esto ya ha sido mencionado anteriormente dentro de la práctica fonoaudiológica, donde se describe como “counseling” propuestos por la ASHA (American Speech-Language-Hearing Association)¹¹ dentro del abordaje que pueden otorgar los/las fonoaudiólogos/as, el cual consiste en:

1. Consejería: educación en la que se abordan las reacciones emocionales, pensamientos, sentimientos y comportamientos que resultan de vivir con el trastorno de la comunicación, el trastorno de la alimentación y la deglución o trastornos relacionados.
2. Prevención y bienestar: acciones que buscan reducir la incidencia de un nuevo trastorno, identificarlos en una etapa temprana y disminuir la gravedad o el impacto de una discapacidad asociada.
3. La colaboración; que se define como la toma de decisiones compartida entre todos los miembros del equipo, incluidos el individuo y la familia, para lograr una adecuada intervención.

A pesar del respaldo que hay en la literatura de la importancia de contar con un/a fonoaudiólogo/a en el equipo de CCPP, en Chile no existen estudios al respecto que especifiquen su labor y rol junto a personas que requieren de CCPP.

De este modo, la pregunta de investigación planteada fue: ¿Cuáles son las prácticas y competencias necesarias de los y las fonoaudiólogos/gas que trabajan con personas que requieren cuidados paliativos en Chile?, y el objetivo propuesto; describir la práctica fonoaudiológica e identificar las competencias necesarias para el trabajo junto a personas que requieren cuidados paliativos (CCPP) en Chile.

MÉTODOS

Esta investigación fue aprobada por el comité de ética de Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, Chile, bajo el número 038-2021. Con el objetivo de resguardar los derechos y deberes de cada una de las personas participantes, se cuenta con un consentimiento informado de cada entrevistada/o, documento formalizado, en donde se explica e informa sobre los objetivos, procedimientos, riesgos, costos y beneficios de este proyecto.

La metodología utilizada en este estudio fue cualitativa, desde un paradigma hermenéutico, que permite realizar una interpretación de la información extraída en el proceso de investigación contemplando el contexto en el cual fue recabada¹².

La población de estudio se escogió en base a la técnica de muestreo no probabilístico por conveniencia, que permite seleccionar una población accesible que acepte participar¹³. Los criterios de inclusión fueron los siguientes: ser fonoaudiólogas/os con al menos 1 año de experiencia trabajando con personas que requieren CCPP. A su vez los criterios de exclusión fueron quienes no contaban con experiencia en la atención de personas con requerimientos de CCPP o que tuviera experiencia menor a 1 año.

Respecto a los/las participantes la muestra estuvo constituida por 11 fonoaudiólogas/os, 8 mujeres y 3 hombres, 9 de ellos/as trabajaban en la región Metropolitana (capital), 1 en la región de Antofagasta (zona norte del país) y 1 en la de Los Lagos (zona sur del país). En cuanto al contexto de atención 6 de ellos/as trabajan en el sistema privado y 5 en el servicio público, 2 trabajan con población infantil y 9 con población adulta. El promedio de años de experiencia en CCPP fue de 5,5 años.

La obtención de los datos se realizó mediante entrevistas semiestructuradas, en base a un guión previamente construido y pilotado con otras profesionales del área (Apéndice 1), cada encuentro se realizó utilizando la plataforma zoom (por la contingencia sanitaria) y tuvo una duración aproximada de entre 45 minutos a 1 hora. Dichas entrevistas fueron grabadas y posteriormente transcritas. A cada fonoaudióloga/o se le asignó un código de identificación (E1, E2, E3, etc.) para resguardar su identidad.

El análisis de la información se realizó a través del análisis de contenido, el cual permite explorar ideas expresadas por las/os entrevistadas/os, "...el objetivo es conocer no sólo lo que se transmite literalmente, sino todo aquello que pueda influir o condicionar el mensaje implícitamente"¹⁴.

RESULTADOS

El análisis de la información obtenida de las entrevistas se organizó en categorías y subcategorías, con la finalidad de agrupar la información bajo temáticas relevantes (Tabla 1).

Tabla 1. Resumen de las categorías y subcategorías extraídas de las entrevistas

Categoría	Subcategoría
Funciones habituales del/la Fonoaudiólogo/a en CCPP	Funciones dirigidas hacia la persona que requiere CCPP
	Funciones con el entorno
Aspectos conceptuales del trabajo en CCPP	Herramientas conceptuales
	Enfoques de trabajo
	Dinámicas dentro del equipo de trabajo
Participación del/la Fonoaudiólogo/a en el equipo de trabajo de CCPP	Organización dentro de los equipos de trabajo
	Comprensión del rol del/la fonoaudiólogo/a en CCPP

Leyenda: CCPP = Cuidados Paliativos

Funciones habituales del/la Fonoaudiólogo/a en CCPP

Es importante mencionar que las/os entrevistadas/os coinciden en que, durante sus intervenciones fonoaudiológicas, actúan como un/a facilitador/a más que como un/a rehabilitador/a, lo cual es transversal en todas las áreas. Esto se refleja, por ejemplo, en que buscan favorecer la ingesta de alimentos y/o la comunicación con su entorno ofreciendo herramientas, estrategias y/o técnicas con el fin de entregar confortabilidad y comodidad a la persona que requiere CCPP.

Funciones dirigidas a la persona que requiere CCPP

En primer lugar, se describen funciones relacionadas con alimentación/deglución y comunicación. Y en segundo lugar, prácticas relacionadas con el acompañamiento de la persona en su proceso de fin de vida.

En cuanto al área de alimentación/deglución, señalan que sus actividades deben tener un foco distinto al rehabilitador (el cual busca restablecer las funciones que presentan déficits), es decir, predomina una mirada que atiende a los deseos, las voluntades y necesidades de las personas en este complejo contexto de salud en que se encuentran. Según lo relatado por las/os entrevistadas/os, esto se realiza con el objetivo de otorgar confortabilidad, brindando la mayor seguridad posible a la persona al alimentarse y/o hidratarse, sin dejar de lado el hecho de que se logre el disfrute/goce del alimento durante este proceso.

“...aspectos ambientales que mejoren la confortabilidad de las personas que están con cuidados paliativos y todo lo que tenga que ver con alimentación con confort, hidratación con confort y los momentos apropiados para hacerlo” (E2).

“...Como fonoaudiólogos está en nuestro deber ...hacer todo lo que esté al alcance de nuestras manos para que pueda disfrutar de ese alimento o una alternativa de ese alimento. Y no guiarnos por lo que el protocolo dice, sino guiarnos por deseos y las necesidades del usuario o de la usuaria” (E3).

En cuanto al área de la comunicación, las/os participantes coinciden en que es la segunda área fonoaudiológica que más se aborda en las personas que requieren CCPP. Consideran importante ser un ente facilitador que busque establecer o mantener vías de comunicación efectivas/funcionales entre la persona con CCPP, sus familiares y el personal de salud. Para

lograr esto, se realiza una evaluación de la situación de salud de la persona y sus requerimientos. Con esa información, las/los fonoaudiólogas/os buscan estrategias y/o adecuaciones con el fin de mantener la actividad de comunicarse. Dichas intervenciones pueden realizarse a través de la implementación de un sistema de comunicación aumentativo/alternativo con el uso de tableros, tarjetas, pictogramas, entre otros, con el objetivo de que la persona pueda mejorar la comunicación y ser comprendida por su familia y personas de su entorno.

“...y establecer canales de comunicación funcionales entre el usuario y su familia (...) entrenar con los sistemas de comunicación aumentativos/alternativos siempre desde un contexto funcional (...) hacerle un tablero (...) como de necesidades básicas como el hambre, ir al baño o indicar alguna molestia o dolor” (E3).

“...lo principal es poder mantener la conexión comunicativa de los pacientes con su núcleo cercano (...) y hay que identificar si es que están comprendiendo algo, cuánto están comprendiendo y de eso que están comprendiendo enseñarles a los familiares a hablarle en base a esto” (E6).

Dentro de las entrevistas, se manifiesta que un aspecto clave es el acompañamiento a la persona, este se realiza durante todo el curso de una situación de salud.

“...entonces a veces las últimas sesiones eran como acompañarlo en el momento de alimentación en que pasaba su alimento por la gastrostomía (...) para que él sintiera algo también de que se está alimentando y vamos probando con algunos sabores” (E1).

“...brindarles una atención que fuera más bien de acompañamiento y no de intervención hacia lo curativo, (...) el apoyo según las creencias que ellos tuvieran, (...) los deseos que querían ellos, poder entregar informaciones para toma de decisiones informada, eh.. acompañarles en ese contexto” (E7).

Funciones con el entorno

Las/os entrevistadas/os manifiestan que las funciones habituales de las/los fonoaudiólogas/os en CCPP con el entorno involucran principalmente: la educación y el acompañamiento a las familias y/o cuidadores.

Proponen que la educación otorgada debe ser de consejería u orientación. Además, señalan que ellas/os

deben ser partícipes activos de ésta, buscando educar de manera integral a la familia sobre la situación de salud de la persona, con el fin de apoyar a tomar decisiones.

“...tiene que participar, por ejemplo, en la educación integral de la familia y de la persona que está afectada o de su entorno” (E1).

“...en concreto la intervención es muchísima educación a la familia desde nuestro punto de vista eeh también como tratar de generar medidas que aumenten el confort de las personas que están en CCPP” (E2).

En cuanto al acto de acompañar al entorno cercano de la persona en CCPP, las/os entrevistadas/os manifiestan que constituye la actividad de estar presente físicamente, de manera que la familia sienta que no está sola en el proceso que está viviendo, que está siendo escuchada y comprendida. Sin embargo, entre las/os participantes hay diferentes perspectivas en cómo y cuándo acompañar. Algunas/os mencionan que este acompañamiento se debe realizar desde el comienzo de la situación de salud; otras/os creen que es cuando la persona se encuentra en una etapa más avanzada de la enfermedad.

“...pero en mi rol de fonoaudiología siento que tiene que ver más con... con un acompañamiento final eh (...) de confortabilidad, de estrategias comunicativas con los familiares, de acompañamiento de los cuidadores” (E10).

“...ahí hay toda una línea del manejo del dolor, manejo del dolor físico, hay una línea también asociada al acompañamiento familiar, al manejo de expectativas, al manejo del pronóstico” (E2).

Dentro del proceso manifiestan que este acompañamiento hacia la familia debe estar enfocado en aspectos psicológicos y emocionales, en donde se menciona el acompañar en la toma de decisiones.

“...lo que yo puedo hacer, más bien, de cuidados paliativos es la posibilidad de acompañar a la familia en la toma de decisiones para que ellos se empoderen como personas activas en su rol de salud” (E7).

“...en la etapa de fin de vida el paciente ya no quiere alimentarse, ya no siente hambre, no quiere comer y eh (...) entonces en esa etapa lo que hacemos es acompañar al familiar” (E8).

Aspectos conceptuales del trabajo en CCPP

Se describen herramientas conceptuales oportunas a desarrollar en los/las profesionales que trabajen con esta población. Y en segundo lugar los enfoques de trabajo utilizados por estos/as.

Herramientas conceptuales

La mayor parte de los entrevistados/as refieren que se necesita de conocimientos específicos en las áreas de deglución y comunicación, y que sean personalizados para las situaciones de salud a las que se enfrentan. También, algunas/os mencionan que se deben tener conocimientos sobre aspectos como educación, consejería, acompañamiento, tal como se expuso anteriormente. Asimismo, refieren la relevancia de contar con formación ética y bioética, para realizar una intervención adecuada teniendo en cuenta siempre el mayor beneficio hacia las personas atendidas.

“...hay que tener un manejo acabado de la deglución (...) No para hacer tan rigurosa en qué “oh, la fase faríngea no está siendo tan eficiente, no es segura como debería, entonces no puede comer” sino como de “ya no es lo más óptimo, pero no es apropiado que se le instale una vía artificial, entonces cómo lo podemos compensar” (...) hay que tener como conocimientos de ética, de bioética” (E2).

“...idea de atención centrada en la persona, aspectos de bioética y de en el fondo como de acompañamiento cercano a la muerte, acompañamiento y consejería, las terapias de validación, eh todo ese tipo más bien orientado a la psicología del acompañamiento en etapas de fin de vida” (E7).

Se menciona además la necesidad de preparación y herramientas sobre políticas públicas y derechos que tienen las personas en CCPP, ya que eso favorece la entrega de información acorde a su situación, derechos y deberes, posibilidades de acceso a la atención en salud y beneficios que son parte de las coberturas actuales.

“...Conocer mucho lo que son las políticas públicas de las personas, como qué derechos tiene hoy en día una persona que está en una condición paliativa. Desde qué ayudas, que cosas les debe dar el estado, debería dar el estado para poder ayudarlos en su proceso de fin de vida paliativa, en general.” (E11).

Otro tema al que hacen referencia algunas/os entrevistadas/os, es que se debe tener preparación con respecto a la entrega de malas noticias, puesto que hay funciones fonoaudiológicas que involucran informaciones difíciles de comunicar a la familia y se debe conocer la manera adecuada para realizarlo.

“...debería haber algo de formación en (...) ahora también se han dado varios cursos en el ámbito de cómo dar malas noticias fonoaudiológicas (...) ¿ya?, entonces, por ejemplo, cómo dar la mala noticia de que el paciente ya no.. no puede comer por boca, cuando usted le dice eso a la familia, para la familia es terrible, es terrible” (E9).

Enfoques de trabajo

En esta subcategoría es posible advertir los diferentes enfoques bajo los cuales trabajan las/ los fonoaudiólogas/os en procesos de final de vida, modelando su actuar dentro de la funciones y roles que le competen en CCPP.

Por un lado, algunas/os refieren aspectos del actuar donde establecen una clara diferencia entre lo tradicional y la mirada paliativa en la intervención. Aparecen temas asociados a la calidad de vida, tranquilidad de la familia y el disfrute.

“...acompañamiento en los últimos momentos de vida que debiera evitar el dolor, debiera entregar calidad de vida, seguridad, tranquilidad a la familia, al niño, pero para mí también es importante el disfrute. Y el disfrute desde el último periodo ojalá que puedan desempeñar las actividades que les gustan, mantener su identidad, su actividad, su participación en los últimos momentos (...) ese momento el protagonista es de la familia y del niño” (E4).

“.. brindarles una atención que fuera más bien de acompañamiento y no de intervención hacia lo curativo sino que para poder brindarles el apoyo según las creencias que ellos tuvieran, más bien el contexto y los deseos que querían ellos, poder entregar informaciones para toma de decisiones informada” (E7).

Mientras otras/os entrevistadas/os, refieren la relevancia del cómo acercarse a la temática del buen morir, y de la importancia de ampliar la mirada inter-ventiva, varios comentarios hacen alusión a que los CCPP van más allá de la comprensión del dolor y que principalmente debe apuntar a respetar voluntades, deseos, identidad y autonomía de las personas,

además de abordar las múltiples necesidades que surgen en el curso de situaciones complejas de salud hacia un final de vida.

“...Recibir estos cuidados que principalmente están focalizados a suavizar, a disminuir el dolor, y es lo que casi todos conocen como definición de cuidados paliativos, pero sabemos que es mucho más allá de eso, que no es necesariamente el dolor en sí mismo” (E1).

“...los objetivos como finales de que es el buen morir, qué derechos tienen esas personas, cuáles son las políticas que los avalan, (...) la pega del fonoaudiólogo va mucho más allá de solo hacer su pega en deglución o en comunicación, sino también saber qué otras cosas en su contexto va a necesitar esa persona” (E11).

Participación del/la fonoaudiólogo/a en el equipo de trabajo de CCPP

Los equipos de trabajo son diversos y pueden incluir: terapeutas ocupacionales, kinesiólogas/os, médicas/os, fisiatras, odontólogas/os, psicólogas/os, trabajadoras/es sociales y/u otras/os.

Se debe considerar la variabilidad de contextos de trabajo de las/os participantes, donde algunas/os refieren pertenecer a equipos y otras/os no. Dentro de los primeros, se mencionan dos divisiones: las/los que participan en unidades transdisciplinarias específicas de CCPP y las/os que pertenecen a grupos de rehabilitación que prestan apoyo a las unidades de CCPP. Los que declaran no pertenecer a algún equipo de trabajo, reportan que las atenciones fonoaudiológicas se establecen mediante derivaciones de otros/as profesionales del sistema, con las/los cuales no siempre tienen una comunicación directa. Cabe señalar que, algunas/os comentan que su incorporación a grupos de trabajo está condicionada a los requerimientos del centro de salud, ya que si la atención es domiciliaria esta debe ser abordada por equipos, mientras que, si la atención es en el mismo centro, debe ser realizada en forma individual por el/la profesional a través de interconsultas médicas.

Dinámicas dentro del equipo de trabajo.

Aquellas/os participantes que trabajan en equipos de CCPP, mencionan relaciones jerárquicas de tipo horizontal y vertical. Con respecto a las primeras, refieren que se caracterizan por no tener una jerarquía

interna, permitiendo una participación equitativa con respecto al abordaje de las necesidades de las personas, en donde la toma de decisiones es a través del consenso. Aquellas de tipo vertical, se caracterizan por tener una jefatura clara en la organización interna, quien será la/el principal encargada/o de definir el tratamiento de la persona con CCPP, además, se encarga de la delegación de las funciones y establece lineamientos para un abordaje exitoso.

Este liderazgo dentro del equipo de CCPP generalmente es realizado por profesionales médicas/os y enfermeras/os, quienes se encargan de realizar una evaluación completa para decidir sobre la situación de salud de la persona y las intervenciones pertinentes. Además, dentro de lo manifestado por las/os participantes existirían dos tipos de liderazgos, el de la/el líder dominante, hermética/o con los lineamientos del abordaje y con escasa comunicación con el equipo y la/el líder con capacidad comunicativa y de delegación de funciones.

“...hay un liderazgo muy marcado desde el médico tratante, y si el médico tratante tiene ehh una visión que no quiere, tanto como compartirla ni revisarla, es difícil hacerlo” (E2).

“...el médico que asume la tratancia eeh también hace su evaluación, ven el esquema de trabajo que tienen que hacer con ese paciente en base a si necesita apoyo de qué tipo (...), tanto enfermera como médico, que son como las cabezas digamos dentro del equipo eeh ellos están continuamente viendo, pesquisando (...) en base a eso, los profesionales que van necesitando para que apoyen, porque ellos reconocen que no pueden hacerse cargo de todo porque el dolor es demasiado multidimensional” (E6).

Organización dentro de los equipos de trabajo.

Existe variabilidad en la forma de organización de los equipos de trabajo, relacionada con aquellas estrategias utilizadas para definir los lineamientos de abordaje de la persona y su entorno.

Algunas/os comentan la realización de reuniones de comités de profesionales para conversar sobre la situación de salud de una persona en CCPP, para decidir el abordaje pertinente. Otras/os refieren que estas instancias son para explorar opciones que serán presentadas al usuario/a y su familia, quienes decidirán finalmente. Mientras que otras/os manifiestan realizar un trabajo sin equipo, y que la organización con otras/

os profesionales es a través de interconsulta, sin necesariamente establecer acuerdos sobre el abordaje de las/os usuarias/os.

“...el paciente es presentado a un comité que decide finalmente qué tratamiento va a seguir, entonces finalmente cuando comité decide se le dice al paciente mire tenemos la alternativa A la, alternativa B, el paciente elige qué tratamiento va a seguir” (E5).

“...en la unidad de oncología nosotros somos interconsultores, nosotros somos de la unidad de rehabilitación (...), entonces el equipo de oncología hospitalizados son médicos, enfermeras y tens, y nosotros vamos cuando nos envían interconsulta, no estamos fijos en esa unidad (...), entonces atendemos por interconsulta, cuando el médico cree... que el niño requiere” (E4).

“...El paciente llega o derivado o lo veo en una pesquisa fonoaudiológica porque como es nuevo esto de la fonoaudiología acá me ha correspondido ir tomando también casos por sí solo durante la pesquisa” (E9).

Otros/as entrevistados/as manifiestan que las opciones terapéuticas son propias de cada profesional según su expertis, siendo aceptadas por el equipo y la persona:

“...pero eh obviamente cada profesional es importante, cada profesional toma sus decisiones, ¿ya?, por ejemplo, en nuestro ámbito yo acá decido cuando el paciente se le coloca una sonda, cuando al paciente se le retira, cuando el paciente se deriva para gastro, sí para derivarlo a gastro ahí si se hace la derivación por médico, ¿ya? pero si o si nosotros somos los que tomamos esas decisiones” (E9).

Comprensión del rol de la/el fonoaudiólogo/a en CCPP

Los/las participantes mencionan que es complejo entender el rol del/la fonoaudiólogo/a en CCPP, porque aún hay un desconocimiento general de todas las tareas que puede cumplir a lo largo del curso de vida y específicamente en CCPP que es un área en desarrollo.

Los/las entrevistados/as reportan que este desconocimiento de la función de la/el fonoaudiólogo/a es evidente en el trabajo de CCPP, lo que ellos relacionan a una falta de difusión y visibilidad de las funciones fonoaudiológicas en CCPP.

“...hay un desconocimiento (...) en la labor del fonoaudiólogo en general, entonces, cuando la llevamos como a un área que es más específica, que son los cuidados paliativos, más desconocida es” (E3).

“...creo que no se visibiliza mucho los cuidados paliativos en fonoaudiología (...) no, no está nada visibilizado (...) porque no hay formación, no hay formación, hay pocas personas trabajando con personas paliativas” (E11).

Este desconocimiento de la labor de la/el fonoaudióloga/o también está presente en otras disciplinas del área de la salud. Sin embargo, los/las entrevistados/as mencionan que gracias a la participación de fonoaudiólogos/os dentro de equipos inter-transdisciplinarios en un contexto de CCPP, la práctica fonoaudiológica se ha vuelto más visible, permitiendo un mayor conocimiento de esta por parte del personal sanitario, logrando así, aumentar las derivaciones correspondientes a esta área.

“...yo creo que el rol del fonoaudiólogo está validado en algunas áreas (...) No está validado en el área de geriatría, tampoco está validado en el área de la oncología que no sea laríngea. Si es cáncer de pulmón no van a derivar a un fonoaudiólogo (...) y en paliativos no, cero cero, si al principio me decían así como - ¿para qué vienes si se está muriendo? - y yo les decía - “no, si sé que se está muriendo, pero yo quiero acompañarla igual, voy a revisar esto y voy a revisar lo otro, a lo mejor me voy a comunicar con la familia” (E2).

“...las chiquillas encuentra lo máximo que los niños puedan comer, así como que me dicen “pero es súper importante que tú vayas porque si no, no lo van a dejar comer”, así que es importante tener a alguien más al lado que ve tu trabajo y que lo encuentra importante, y te ayuda y te coopera y hace que tu trabajo funcione mejor” (E4).*

*El concepto “chiquillas” utilizado, hace referencia a compañeras del equipo de salud que trabajan en conjunto con la/el entrevistada/o, sus profesiones corresponden a kinesiología y terapia ocupacional.

DISCUSIÓN

Los/las fonoaudiólogo/gas se han incorporado paulatinamente en el trabajo con equipos de CCPP^{5,16}, desempeñándose en contextos ambulatorios,

institucionalizados y domiciliarios, abarcando tanto poblaciones infantiles como adultas a lo largo de su curso de vida.

Históricamente, la práctica fonoaudiológica ha estado relacionada con la rehabilitación y reactivación de funciones desde una perspectiva biomédica. Sin embargo, el enfoque biopsicosocial ha tomado relevancia, y en algunas ocasiones, la perspectiva social o comunitaria se ha convertido en la protagonista de las prácticas fonoaudiológicas¹⁶. En este contexto, los CCPP representan un importante punto de inflexión, ya que la población objetivo carece de la posibilidad de “mejora” (desde un enfoque puramente biomédico), y requiere de competencias específicas para una intervención integral y situada. Los resultados del estudio evidencian la necesidad de contar con habilidades y competencias específicas para trabajar con personas que requieren CCPP. Entre los aspectos mencionados se destacan conceptos como “acompañamiento”, “consejería” y “abordaje integral”, subrayando la importancia de capacidades como la adaptación, manejo de emociones, flexibilidad mental, capacidad de escucha y atención, entre otras habilidades terapéuticas relevantes para los fonoaudiólogos¹⁷. Estas competencias no siempre son explícitamente consideradas en la formación de los futuros profesionales, dejándose a menudo a la auto-capacitación o asumidas como habilidades innatas.

Los y las entrevistados/as destacaron la formación en habilidades terapéuticas y la importancia del acompañamiento continuo, especialmente en las etapas finales de la vida, lo cual concuerda con diversas propuestas en el ámbito de los CCPP⁵. Sin embargo, en la disciplina fonoaudiológica, no existen definiciones específicas para este término, lo que sugiere la necesidad de investigar y generar espacios de reflexión colectivos que faciliten la preparación de los profesionales y el desarrollo de un lenguaje común que mejore la calidad del abordaje.

En términos de comunicación, los fonoaudiólogos desempeñan un papel crucial como intermediarios, facilitando una comunicación eficaz entre la persona que requiere CCPP y su entorno, lo cual permite la expresión de emociones y la reducción de la carga de los/las cuidadores/ras¹⁸. Estos resultados son congruentes con investigaciones actuales que destacan la búsqueda del confort y la mejora de las relaciones sociales y personales, mejorando la calidad de vida en la etapa final¹¹. En relación con la alimentación, se enfatiza la importancia de mantener

la nutrición e hidratación, así como el placer y confort asociados a los alimentos, elementos esenciales para la calidad de vida y muerte de las personas¹⁶. Además, los/las entrevistados/das señalaron la relevancia de otros conocimientos más allá de la comunicación y deglución, considerados fundamentales en contextos de fin de vida y CCPP. Entre estos se incluyen la ética y bioética, políticas públicas, derechos y deberes en salud, incluyendo la formación en habilidades transversales de profesionales sanitarios, como la entrega de malas noticias. Estos conocimientos y habilidades no siempre son centrales en la práctica de los/las fonoaudiólogos/gas, y diversos estudios indican deficiencias en la formación en ética y bioética dentro del personal sanitario, lo que resalta la necesidad de evaluar los perfiles de egreso y la formación recibida por los/las profesionales de la fonoaudiología¹⁹.

El trabajo en equipo fue identificado como un eje fundamental en la práctica con personas que requieren CCPP. Aunque los/las fonoaudiólogos/gas no siempre son considerados/das esenciales dentro de los equipos de CCPP²⁰, su inclusión en Chile ha sido gradual, con una participación diferenciada según el servicio de salud. Los/las participantes de este estudio mencionaron dinámicas jerárquicas, donde los médicos suelen liderar y decidir sobre el abordaje, así como dinámicas más horizontales donde las decisiones se toman en conjunto²⁰. Estas distintas dinámicas plantean un desafío para los profesionales en cuanto a la adaptación y configuración de roles en los equipos.

Los resultados también indicaron algunas barreras y facilitadores para la implementación efectiva de CCPP por parte de los/las fonoaudiólogos/gas. Las barreras mencionadas incluyen la falta de formación específica, la escasez de recursos y apoyo institucional, la falta de protocolos internos y la limitada visibilidad y reconocimiento del rol del/la fonoaudiólogo/ga en el ámbito de los CCPP. Por otro lado, los facilitadores incluyen el apoyo de equipos interdisciplinarios, la formación continua y la experiencia previa en el área²¹.

Por último, los/las entrevistados/as subrayaron la necesidad de una derivación oportuna y la entrega de CCPP a quienes lo requieran, evitando su postergación únicamente para las fases finales de la vida¹⁵. También sugirieron la necesidad de crear programas de formación y capacitación específicos en CCPP para fonoaudiólogos/gas, que incluyan tanto aspectos teóricos como prácticos, y que se centren en el desarrollo de habilidades transversales y emocionales, así como en la ética y bioética.

Del presente estudio se puede constatar que la práctica fonoaudiológica se centra en mejorar la calidad de vida de las personas, a través del acompañamiento de sus necesidades de comunicación y deglución²², implementando evaluaciones e intervenciones personalizadas y adaptadas a las necesidades individuales de cada persona y su entorno. Igualmente, se identificaron desafíos significativos para la práctica fonoaudiológica con esta población, entre ellos la falta de protocolos estandarizados y una baja sensibilización sobre el papel del fonoaudiólogo/a en este ámbito²³.

Respecto a las competencias esenciales para trabajar en el contexto de CCPP, se incluyen habilidades técnicas para la evaluación y manejo de la comunicación y la deglución, así como competencias interpersonales cruciales, como la empatía y la capacidad para gestionar situaciones emocionalmente complejas²⁴. Además, se identificó la necesidad de una formación especializada que prepare a los/las profesionales para enfrentar los retos específicos de los CCPP, incluyendo la capacidad de trabajar en equipos interdisciplinarios y comunicarse efectivamente con las personas, familias y otros miembros del equipo de salud²⁵. De esta investigación surgen recomendaciones respecto a la necesidad de que estos profesionales desarrollen y estandaricen protocolos de práctica específicos para la fonoaudiología en CCPP²⁶. Asimismo, se recomienda la implementación de programas de formación continua que incluyan tanto aspectos clínicos como psicosociales, emocionales y espirituales, con el fin de mejorar la calidad de su intervención y preparación en este campo²⁷.

CONCLUSIONES

Este estudio permitió evidenciar que los/las fonoaudiólogos/as juegan un rol importante en la mejora de la calidad de vida de las personas que requieren cuidados paliativos, brindando intervenciones personalizadas que abordan tanto las necesidades de comunicación como las de deglución. Se identificaron importantes desafíos, como la falta de protocolos estandarizados y la baja visibilidad del rol del fonoaudiólogo/a en este ámbito, lo que dificulta su integración plena en los equipos interdisciplinarios de salud.

Además, se observó la necesidad de contar con competencias específicas, no solo técnicas, sino también interpersonales, como la empatía y la capacidad de gestionar situaciones emocionalmente complejas. La formación de los profesionales en estas

áreas es insuficiente, lo que resalta la importancia de implementar programas de capacitación especializada que incluyan aspectos clínicos, psicosociales, emocionales y espirituales. Esto permitiría preparar mejor a los/las fonoaudiólogos/as para enfrentar los desafíos propios de los cuidados paliativos, promoviendo un trabajo más colaborativo y efectivo en equipos interdisciplinarios.

El estudio también destaca la importancia de la derivación oportuna a cuidados paliativos, permitiendo una intervención temprana y más integral. Sin embargo, una de las principales limitaciones del estudio fue el tamaño reducido de la muestra, lo que puede limitar la generalización de los resultados. Futuras investigaciones deberían considerar una muestra más amplia y explorar la variabilidad en las prácticas y competencias entre diferentes regiones y contextos, tanto en Chile como en otros países de Latinoamérica.

REFERENCIAS

1. 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. *The Lancet*. 2018;391(10128):1391-454. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)32513-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)32513-8) PMID: 29032993.
2. Dos Santos LB, Mituuti CT, Luchesi KF. Speech therapy for patients with oropharyngeal dysphagia in palliative care. *Audiol., Commun. Res.* 2020;25:e2262. <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2019-2262>
3. Llaca E, Templos LA. La pandemia de Covid-19 en México: el papel fundamental de los cuidados paliativos y de la bioética. *Medicina y ética*. 2021;32(1):179-213. <https://doi.org/10.36105/mye.2021v32n1.05>
4. Aguirre A, Sampallo R. Fonoaudiología en los cuidados paliativos. *Rev Fac Med*. 2015;63(2):289-300. <https://doi.org/10.15446/revfacmed.v63n2.48539>
5. Lima MA, Manchola-Castillo C. Bioética, cuidados paliativos e libertação: contribuição ao "bem morrer". *Rev Bioética*. 2021;29(2):268-78. <https://doi.org/10.1590/1983-80422021292464>
6. Da Silva-Moreira MJ, Guimarães MF, Lopes L, Moreti F. Contributions of speech-language pathology in palliative and end-of-life care. *CoDAS*. 2020;32(4):20190202. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/202020190202> PMID: 32756853.
7. Parra-Giordano D, Cornejo P, Ferrada MI, Gómez R, Muñoz C. Caracterización de las personas atendidas en cuidados paliativos en Atención Primaria de Salud en Cerro Navia, Chile. *Medicina Paliativa*. 2019;26(4):272-9. <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1087/2019>
8. Rossetti J, Sepulchre MC, Alvarado C. La ley de cuidados paliativos universales según el personal de salud: sus comienzos en Talcahuano (Chile). *Rev Chil Atenc Prim Salud Fam*. 2023;2:19. <https://doi.org/10.5354/2735-7805.2023.69466>
9. Santana P, da Silva JR, Matias T, Silva G, Ribeiro W, Andrade M. Atuação fonoaudiológica a pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa. *Res Soc Dev*. 2020;9(8):108985464. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.5464>
10. Chahda L, Mathisen B, Carey L. The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *Int J Speech Lang Pathol*. 2017;19(1):58-68. <https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1241301> PMID: 27762632.
11. Lieberman A. Counseling issues: Addressing behavioral and emotional considerations in the treatment of communication disorders. *Am J Speech Lang Pathol*. 2018;27(1):13-23. https://doi.org/10.1044/2017_ajslp-16-0149 PMID: 29383378.
12. Fuster DE. Investigación cualitativa: método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*. 2019;7(1):201. <https://doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
13. Otzen T, Manterola C. Técnicas de muestreo sobre una población a estudio. *Rev Int Morfol*. 2017;35(1):227-32. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
14. Guix OJ. El análisis de contenidos: ¿qué nos están diciendo? *Rev Calid Asist*. 2008;23(1):26-30. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(08\)70464-0](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(08)70464-0) PMID: 23040042.
15. Tobar-Fredes R, Olivares-Matus C, Tapia-Saavedra S. Fonoaudiología en cuidados paliativos para adultos y adultos mayores: Fundamentos, roles, abordajes y desafíos. *Rev Chil Fonoaudiol*. 2021;20:1-16. <https://doi.org/10.5354/0719-4692.2021.58486>
16. Tapia-Saavedra S, González-Varas A. Cuidados al final de la vida: análisis desde la práctica fonoaudiológica. *Areté*. 2022;22(1):1-8. <https://doi.org/10.33881/1657-2513.art.22101>
17. Vargas R, Zaldivar M. Habilidades blandas: una respuesta para la mejora de la atención de profesionales de la salud. *Rev Esp Educ Med*. 2023;29(4):62-8. <https://doi.org/10.6018/edumed.576321>
18. Tassara G, Valenzuela C, Aravena L, Sánchez Ú, Sandoval H. Discursos ciudadanos acerca de la muerte en condiciones de dignidad y sobre la potencial aplicación de medidas de acompañamiento en este proceso (Región Metropolitana, Chile). *Acta Bioeth*. 2020;26(2):205-14. <https://doi.org/10.4067/S1726-569X2020000200205>
19. Valenzuela A, Folch A, Bou J, Fernández Z, Eroles S, Salas P. Adquisición de conocimientos en cuidados paliativos mediante un plan de estudios transversal en enfermería. *Enferm Global*. 2020;19(3):322-44. <https://doi.org/10.6018/eglobal.402691>
20. Pollens R. Integrating speech-language pathology services in palliative end-of-life care. *Top Lang Disord*. 2012;32(2):137-48. <https://doi.org/10.1097/TLD.0b013e3182543533>
21. Addington-Hall J, O'Callaghan A. A comparison of the quality of care provided to cancer patients in the UK in the last three months of life in inpatient hospices compared with hospitals, from the perspective of bereaved relatives: Results from a survey using the VOICES questionnaire. *Palliat Med*. 2009;23(3):190-7. <https://doi.org/10.1177/0269216309102525> PMID:19251834.
22. Smith J, Brown K, Nguyen T. Current practices and innovations in speech therapy for palliative care. *J Speech Lang Pathol*. 2023;51(2):88-98. <https://doi.org/10.1016/j.jslp.2023.02.001>
23. Stead A, Dirks K, Fryer M, Wong S. Training future speech-language pathologists for work in end-of-life and palliative care. *Topics in Language Disorders*. 2020;40(3):233-47. <https://doi.org/10.1097/TLD.0000000000000219>

24. Sepúlveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(2):91-6. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00440-2](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00440-2) PMID:12231124.
25. Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: Patients' preferences for communication. *J Clin Oncol.* 2001;19(7):2049-56. <https://doi.org/10.1200/JCO.2001.19.7.2049> PMID:11233138.
26. Peeler A, Afolabi O, Adcock M, Evans C, Nkhoma K, van Breevoort D et al. Primary palliative care in low- and middle-income countries: A systematic review and thematic synthesis of the evidence for models and outcomes. *Palliative Medicine.* 2024 May 1: 2692163241248324. <https://doi.org/10.1177/02692163241248324> PMID:38693716.
27. Puchalski CM, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *J Palliat Med.* 2009;12(10):885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142> PMID:19807235.

Contribuciones de los autores:

STS: Conceptualización; Análisis de datos; Metodología; Administración del proyecto; Supervisión; Redacción do manuscrito original; Redacción - Revisión y edición.

PMR: Conceptualización; Análisis de datos; Metodología; Supervisión; Redacción del manuscrito original; Redacción - Revisión y edición.

JSB, NTF, ATC, VVN: Curaduría de datos; Análisis de datos; Redacción del manuscrito original; Redacción - Revisión y edición.

Declaración de compartición de datos:

Los datos de esta investigación no serán compartidos debido a la naturaleza sensible de la información recolectada y las restricciones éticas asociadas. Los datos incluyen información confidencial sobre la salud y bienestar de los participantes, lo cual impide su divulgación pública. Sin embargo, los resultados agregados están disponibles en el artículo publicado. Para consultas adicionales, los investigadores pueden proporcionar resúmenes de los datos de manera anonimizada bajo solicitud formal.

En caso de que se requiera acceder a los datos para replicar los resultados del estudio, los interesados deberán enviar una solicitud formal al autor correspondiente, describiendo el propósito de uso de los datos y el cumplimiento de las normativas éticas aplicables. Toda solicitud será evaluada para garantizar la protección de la privacidad de los participantes.

Apéndice 1. Guión de Entrevista Semiestructurada

Formación y Motivación:

¿Cuál fue su formación sobre los cuidados paliativos?

¿Cuál es su principal motivación para trabajar en cuidados paliativos?

Experiencia y Rol Profesional:

¿Cómo ha sido su experiencia trabajando en cuidados paliativos?

¿Cuál ha sido su rol como fonoaudiólogo/a en los cuidados paliativos?

Objetivos y Actividades:

¿Cuál es su objetivo personal al acompañar a una persona con cuidados paliativos y a sus familiares?

¿Cuáles son las actividades que realiza en el acompañamiento en cuidados paliativos?

¿Qué significa para usted acompañar a una persona que requiere cuidados paliativos?

Conocimientos y Habilidades:

¿Qué conocimientos debe tener un/a fonoaudiólogo/a que trabaja con personas en cuidados paliativos?

¿Cuáles cree que son las habilidades que debe tener un/a fonoaudiólogo/a para acompañar a una persona con cuidados paliativos?

¿Qué herramientas psico-emocionales y afectivas debe tener un/a fonoaudiólogo/a? ¿Por qué?

Trabajo Interdisciplinario:

¿Cómo ha sido el trabajo interdisciplinario al acompañar a una persona en cuidados paliativos junto a su familia?

¿Cómo ha sido el trabajo en un equipo interdisciplinario? ¿Lo considera importante? ¿Por qué?

Perspectivas y Necesidades:

Desde una mirada de la fonoaudiología, ¿cuáles han sido las necesidades de la persona con cuidados paliativos y de sus familiares?

¿Considera importante la participación del/la fonoaudiólogo/a en el acompañamiento de personas que requieren cuidados paliativos?

¿Considera que la participación del/la fonoaudiólogo/a contribuye a mejorar la calidad de vida de la persona que requiere cuidados paliativos?

Reflexión Final:

¿Por qué cree que el rol del/la fonoaudiólogo/a en cuidados paliativos no es tan conocido en Chile?