

Intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento en cuidados paliativos: revisión integrativa

Speech-language pathologist intervention of communication in the relief of suffering in palliative care: an integrative review

Intervenção fonoaudiológica da comunicação no alívio do sofrimento em cuidados paliativos: uma revisão integrativa

José José Ariza De La Barrera^{1, a} 

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. **Materiales y métodos:** 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, las cuales estuvieron centradas en la comunicación interpersonal, siendo intervenidas desde las categorías de comunicación para ajustarse al cambio, satisfacer necesidades, simplificar, entregar y recibir gratitud, arrepentimiento y acompañamiento al final de la vida. El trabajo multidisciplinar fue trasversal para aliviar el sufrimiento del paciente con enfermedad terminal en cuidados paliativos. **Conclusiones:** Presentó como limitación la dificultad para integrar intervenciones en idiomas diferentes al inglés, español, francés y portugués; no obstante, se logró el objetivo planteado.

Palabras clave: fonoaudiología; comunicación; cuidados paliativos; enfermo terminal.

ABSTRACT

Objective: To analyze the state of scientific knowledge in relation to the Speech-language pathologist intervention of communication in the relief of suffering of the terminally ill patient in palliative care. **Materials and methods:** 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:** Phonoaudiological intervention strategies were proposed

Recibido: 07-03-2024

Aceptado: 05-05-2024

Correspondencia:

José José Ariza De La Barrera

Contacto: jariza63@uan.edu.co



Artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional.

© El autor

© Revista Herediana de Rehabilitación

¹ Universidad Antonio Nariño. Bogotá, Colombia.

^a Magíster en Cuidados Paliativos.

for adults and pediatric patients, which were focused on interpersonal communication, being intervened from the categories of communication to adjust to change, meeting needs, simplifying, giving and receiving gratitude, regret and end-of-life support. The multidisciplinary work was cross-sectional to alleviate the suffering of the terminally ill patient in palliative care. **Conclusions:** The difficulty of integrating interventions in languages other than English, Spanish, French and Portuguese was a limitation; however, the objective was achieved.

Keywords: speech-language pathologist intervention; communication; palliative care; terminally ill patient.

RESUMO

Objetivo: Analisar o estado do conhecimento científico em relação à intervenção fonoaudiológica da comunicação no alívio do sofrimento do paciente terminal em cuidados paliativos. **Materiais e métodos:** A pesquisa foi realizada sob a metodologia de revisão integrativa da literatura, de caráter descritivo e retrospectivo, com foco nos parâmetros estabelecidos por Whittemore. **Resultados:** Foram propostas estratégias de intervenção fonoaudiológica para pacientes adultos e pediátricos, com foco na comunicação interpessoal, intervindo a partir das categorias de comunicação para ajustar-se à mudança, satisfazer necessidades, simplificar, dar e receber gratidão, arrependimento e acompanhamento no final da vida. O trabalho multidisciplinar foi transversal para aliviar o sofrimento do paciente terminal em cuidados paliativos. **Conclusões:** A dificuldade de integrar intervenções em outros idiomas além do inglês, espanhol, francês e português foi uma limitação; no entanto, o objetivo foi alcançado.

Palavras-chave: fonoaudiologia; comunicação; cuidados paliativos; doente terminal.

INTRODUCCIÓN

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 representan el 74 % de muertes anuales a nivel mundial (2), dentro de las cuales se encuentran las enfermedades oncológicas con 10 millones de defunciones (3), y, en una menor representación, las enfermedades transmisibles con el 7 % de las muertes a nivel mundial (4).

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 en un 67 % de 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 la fatiga (18 %). Asimismo, se estima que alrededor del 50 % son pacientes prostrados en cama (5, 6), acompañado de 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 (6-8).

Por ende, sufrir una enfermedad terminal ocasiona un cambio en la personalidad de los pacientes, quienes inician con una pérdida gradual de su autonomía y pasan de ser independientes a ser dependientes, perdiendo así la capacidad para tener una comunicación interpersonal efectiva dentro del contexto en que se encuentran (9). Esta condición genera grandes modificaciones en su percepción del mundo y del espacio que ocupa en este. En esta situación interviene el profesional de fonoaudiología como colaborador y facilitador de la comunicación interpersonal, permitiendo que el paciente desee comunicar su sufrimiento psicológico para generar un alivio (9). 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 (10).

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 tiene 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 (9, 10). Por ello, la intervención fonoaudiológica de la comunicación es un pilar importante en los pacientes, ya que tiene por finalidad

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 (10, 11).

Por lo anterior, se plantea como 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.

MATERIALES Y MÉTODOS

La investigación se llevó a cabo por medio de una revisión integrativa de la literatura, con un alcance descriptivo y retrospectivo, que toma como referencia los parámetros establecidos por Whittemore (12) Whittemore y Knafl (13), sintetizado en cinco etapas secuenciales y permitiendo una revisión rigurosa y el control de sesgos asociados (14).

Etapas 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 (14, 15), formulado desde 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; y c) facilitar la interacción comunicativa del paciente terminal con sus interlocutores y su entorno, contribuyendo al alivio del sufrimiento.

Etapas 2: Búsqueda de la literatura

En esta etapa se debe identificar la literatura relevante sobre el problema o tema de interés en la revisión (12, 13). Consolidando la ecuación de búsqueda a partir de los descriptores en ciencias de la salud (DeCS) y el vocabulario controlado para la base de datos biomédica Medical Subject Headings (MeSH) (tabla 1), en combinación con los conectores booleanos AND y OR.

Además, Whittemore y Knafl (13) 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 como Biblioteca Virtual en Salud (BVS), PubMed, SciELO (Scientific Electronic Library Online), ScienceDirect y Taylor & Francis, y se utilizó la opción de búsqueda avanzada para facilitar la identificación de los documentos. Para la identificación y selección de las publicaciones, comprendidos en esta revisión integrativa, se tuvieron en cuenta los siguientes 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, francés y portugués; y c) período de publicación de 20 años (2003-2023).

Etapas 3: Evaluación de datos

Esta etapa se centra en la valoración de la autenticidad, la calidad metodológica, el valor informativo y la representatividad de los estudios seleccionados (16). Una vez aplicados los criterios de inclusión, se seleccionaron las publicaciones para la revisión, siendo evaluados y 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) (17).

Etapas 4: Análisis de resultado

En esta etapa de análisis, los datos de fuentes primarias fueron comparados (elemento por elemento) para luego ser categorizados y agrupados. Posteriormente se compararon las categorías codificadas que favorecen el proceso de análisis y síntesis, permitiendo la reducción, visualización y comparación de datos y generando conclusiones (13).

Etapas 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.

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	Persona 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, 25. ^a 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 presta 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, el hospital, instalaciones especializadas (hospicios) o en áreas designadas especialmente de cuidados prolongados. El concepto incluye también atención a los familiares en relación con el sentimiento de pérdida (traducción libre del original: <i>Dictionary of Health Services Management</i> , 2. ^a 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 disturbios y de sus formas de tratamiento (traducción libre del original: <i>Dicionário Houaiss da Língua Portuguesa</i> , 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 que contribuyan al desarrollo de nuevos hábitos lingüísticos.		

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

RESULTADOS

En el esquema de búsqueda (figura 1), se evidencian los resultados de la búsqueda de la literatura en las diferentes bases de datos, la cual se llevó a cabo tomando en cuenta los criterios de inclusión 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, español, francés 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. Luego 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 artículo. De estos últimos, se excluyeron 11 por no poseer acceso libre, quedando un total de 15 publicaciones incluidas para la revisión (tabla 2).

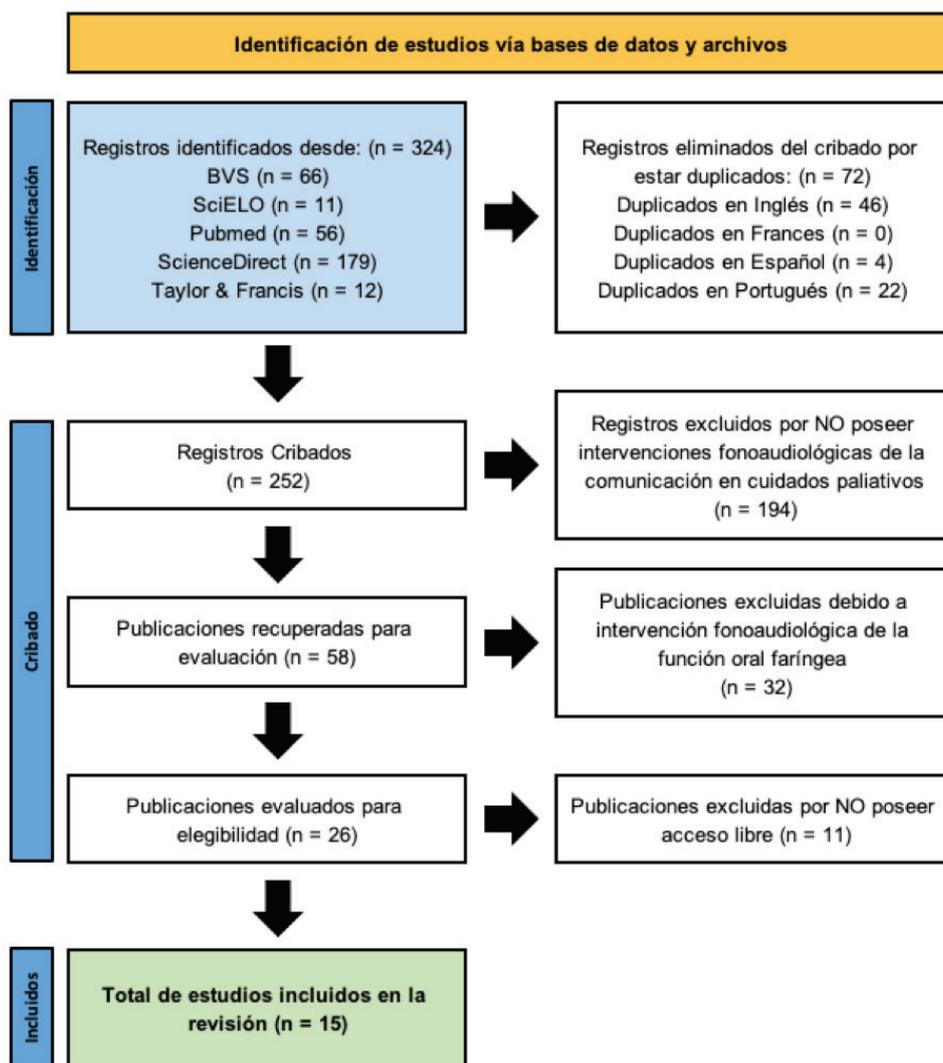


Figura 1. Esquema de búsqueda.

Tabla 2. Publicaciones incluidas.

N.º	Título	Autor(es)	Año	Idioma	Base de datos	Revista	Tipo de estudio	Nivel de evidencia	Objetivo
1	A qualitative exploration of allied health providers' perspectives on cultural humility in palliative and end-of-life care	Singh et al. (18)	2023	Inglés	PubMed	<i>BMC Palliative Care</i>	Cualitativo, descripción interpretativa	III	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.
2	Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care	Roe y Leslie (19)	2010	Inglés	Taylor & Francis	<i>International Journal of Speech-Language Pathology</i>	Estudio de casos	III	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.
3	Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos - revisão integrativa	Silva et al. (20)	2017	Portugués	BVS	<i>Revista CEFAC (Current Evidence on Feeding, Audiology, and Communication)</i>	Revisión integradora	III	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.
4	Contribuições da fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida	Moreira et al. (21)	2020	Portugués	SciELO	<i>CoDAS (Communication Disorders, Audiology and Swallowing)</i>	Carta al editor	III	Informar sobre los aportes de la fonoaudiología en cuidados paliativos y al final de la vida.
5	Cuidados paliativos na fonoaudiologia: revisão integrativa	Antunes et al. (22)	2019	Portugués	BVS	<i>Revista Kairós-Gerontologia</i>	Revisión integradora	III	Realizar una revisión integradora de la literatura con el fin de explorar el enfoque fonoaudiológico en el campo de los cuidados paliativos.

Tabla 2. (Continuación).

N.º	Título	Autor(es)	Año	Idioma	Base de datos	Revista	Tipo de estudio	Nivel de evidencia	Objetivo
6	Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: Visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais	Barriguinha et al. (23)	2017	Portugués	SciELO	<i>Audiology - Communication Research</i>	Estudio exploratorio, observacional y transversal	III	Analizar la opinión de los pacientes en cuidados paliativos y de sus familiares y/o cuidadores informales sobre las dificultades experimentadas en la comunicación y la deglución.
7	Fonoaudiología en los cuidados paliativos	Aguirre-Bravo y Sampallo-Pedroza (24)	2015	Español	BVS	<i>Revista de la Facultad de Medicina</i>	Revisión bibliográfica narrativa	III	Documentar, describir y caracterizar el quehacer del fonoaudiólogo en los cuidados paliativos.
8	'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	Nagdee y De Andrade (25)	2023	Inglés	PubMed	<i>International Journal of Language & Communication Disorders</i>	Cualitativo, narrativas de experiencias	III	Explorar el daño moral experimentado por los fonoaudiólogos sudafricanos en la muerte de pacientes y su agonía, y cómo superaron el daño.
9	Percepção de fonoaudiólogos sobre a atuação na área de cuidados paliativos em um hospital público de Santa Catarina	Mendes et al. (26)	2022	Portugués	SciELO	<i>Audiology - Communication Research</i>	Cualitativo, exploratorio, descriptivo y transversal	III	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 (ReSP ³ CT): an international modified Delphi study	Krikheli et al. (27)	2021	Inglés	Taylor & Francis	<i>International Journal of Speech-Language Pathology</i>	Técnica Delphi modificada que involucra: Una revisión de la literatura, una encuesta en línea y datos de entrevistas	III	Desarrollar recomendaciones prácticas basadas en la mejor evidencia disponible.

Tabla 2. (Continuación).

N.º	Título	Autor(es)	Año	Idioma	Base de datos	Revista	Tipo de estudio	Nivel de evidencia	Objetivo
11	Speech-language pathology in paediatric palliative care: a scoping review of role and practice	Krikheli et al. (28)	2018	Inglés	Taylor & Francis	<i>International Journal of Speech-Language Pathology</i>	Revisión del alcance	III	Presentar una revisión sistemática y actualizada del alcance de la literatura y los recursos que exploran el papel de los fonoaudiólogos específicamente en los cuidados paliativos pediátricos.
12	Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia	Chahda et al. (29)	2021	Inglés	Taylor & Francis	<i>International Journal of Speech-Language Pathology</i>	Método mixto: revisión del alcance, encuesta y experiencias de fonoaudiólogos en cuidados paliativos	III	Explorar el papel de los fonoaudiólogos australianos para identificar experiencias y prácticas fonoaudiológicas con respecto al manejo de cuidados paliativos en adultos.
13	The role of speech-language pathologists in adult palliative care	Chahda et al. (30)	2017	Inglés	Taylor & Francis	<i>International Journal of Speech-Language Pathology</i>	Revisión de alcance	III	Compilar una base de datos de literatura de investigación, examinar las posibles lagunas de investigación y considerar el material que analice específicamente la necesidad y/o uso de procedimientos y protocolos para los fonoaudiólogos que trabajan en cuidados paliativos que respaldarían el desarrollo de directrices de cuidados paliativos para los fonoaudiólogos.
14	'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	Collins (31)	2022	Inglés	PubMed	<i>Palliative Medicine</i>	Cualitativo y descriptivo	III	Explorar el papel de los fonoaudiólogos en los cuidados paliativos desde la perspectiva de los estudiantes de fonoaudiología en Irlanda.

Tabla 2. (Continuación).

N.º	Título	Autor(es)	Año	Idioma	Base de datos	Revista	Tipo de estudio	Nivel de evidencia	Objetivo
15	Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos	Jacinto-Scudeiro et al. (32)	2019	Portugués	BVS	<i>Distúrbios da Comunicação</i>	Estudio de casos	III	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.

Es necesario señalar que las publicaciones sobre el tema de investigación son reducidas y los estudios son heterogéneos en su diseño metodológico, por lo que se realizó la evaluación de las publicaciones utilizando el nivel de evidencia e interpretación de los tipos de estudio para intervenciones de prevención (CTFPHC) (17). Se identificó que los estudios poseen un nivel de evidencia III, el cual es considerado de bajo nivel si se toma en cuenta que predominan los estudios de tipo descriptivo y revisiones de la literatura.

A continuación, se describe la integración de la evidencia científica de intervención fonoaudiológica de la comunicación en cuidados paliativos. Se plantearon categorías basadas en el libro *Counseling in communication disorders: a wellness perspective* [Asesoramiento en desordenes de la comunicación: una perspectiva de bienestar] (33), centrandose con mayor énfasis en el capítulo «There's an elephant in the room: issues in death and dying» [«Hay un elefante en la habitación: problemas relacionados con la muerte y los moribundos»], del fonoaudiólogo Stan Goldberg (9).

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. Se vuelven, en sus diferentes contextos, algo inseguros, pasando de la independencia a la dependencia, de la salud a una enfermedad mortal y de tener el control a no tenerlo, con grandes dificultades para adaptarse a los nuevos cambios. Les invade un malestar en las transiciones de cada fase de la enfermedad y, a veces, les invade el miedo (9, 10).

Es aquí donde la comunicación interpersonal alcanza una flexibilidad para dar cuenta de los cambios que ocurren en el transcurso de la enfermedad. El fonoaudiólogo inicia procesos de evaluación y plantea formas de intervenir a la persona, transformando la comunicación en la implementación de adecuaciones y compensaciones suficientes para una interacción con el contexto inmediato y una planeación a lo largo de la enfermedad (10). En la tabla 3 se puede revisar las estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el ajuste en el cambio.

Tabla 3. Estrategias de intervención de la comunicación para el ajuste en el cambio (19-21, 23, 24, 26, 27, 29, 31, 32).

Comunicación para el ajuste en el cambio	
Estrategias para adultos	Estrategias para pediátricos
<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificar las acciones que garantizan bienestar y calidad de vida a nivel comunicativo. 2. Evaluar e intervenir las deficiencias cognitivas y comunicativas enfatizadas 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. 3. Utilizar estrategias verbales de carácter interrogativo (se refiere a preguntas formuladas al paciente) sobre la enfermedad/tratamiento. Entre las no verbales se destacan el tacto afectivo, la mirada, la sonrisa, la proximidad física y la escucha activa. 4. 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. 5. 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 escasos. 6. 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 pacientes 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. 7. 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. 8. 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. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar la evaluación y la intervención comunicativa basado en el juego es un modo adecuado de intervención fonoaudiológica dentro de cuidados paliativos pediátricos, siempre que sea apropiado para la edad del desarrollo y no esté contraindicado por el estado médico actual. 2. La comunicación de niños con enfermedades terminales que no hablaban desde el nacimiento o debido a una enfermedad progresiva requerirá una evaluación exhaustiva de la comunicación alternativa y aumentativa. 3. 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. 4. 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. 5. Fomentar ayudas comunicativas en la etapa temprana del proceso de la enfermedad. Un niño puede grabar o «almacenar» mensajes con su propia voz. 6. 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. 7. Animar a los niños a hablar sobre su experiencia de enfermedad.

Comunicación para satisfacer necesidades

Muchas veces se cree que cuando alguien presenta enfermedades terminales o se aproxima a la muerte, ya no hay nada que hacer y la necesidad de comunicación de la persona disminuye, pero 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 (9).

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 da demasiado miedo comunicar, tratando de llegar a comprender que la persona a menudo sabe más que nosotros sobre sus necesidades y condiciones (9). En la tabla 4 se puede observar las estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para satisfacer necesidades.

Tabla 4. Estrategias de intervención de la comunicación para satisfacer necesidades (20, 21, 23, 26-29, 30, 32).

Comunicación para satisfacer necesidades	
Estrategias para adultos	Estrategias para pediátricos
1. Identificar las necesidades comunicativas para promover la comodidad y las preferencias del paciente en lugar de objetivos estrictamente de rehabilitación.	1. Medios para comunicar «necesidades y deseos» y acceder a información relacionada con el propio cuidado, la familia, el hogar y la escuela.
2. Aumentar la participación de discusiones sobre su tratamiento, la toma de decisiones, mantener el contacto y las relaciones sociales, reducir la ansiedad y la frustración y mejorar la calidad de vida.	2. Concéntrese en satisfacer las necesidades comunicativas del niño con enfermedades terminales.
3. 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.	
4. 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 solo para el paciente, sino que también se extiende a su familia.	
5. 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.	

Comunicación para la necesidad de simplificar

Siguiendo con el avance de la enfermedad terminal, la comunicación interpersonal inicia procesos de simplificación, siendo poco comprendida 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; ya que 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. Por lo tanto, su forma de comunicar es remplazada por otras más

eficientes para que tenga interacciones con el entorno que le rodea (9, 10).

Es en este momento que el fonoaudiólogo tiene la gran responsabilidad de implementar estrategias que potencien la comunicación que el paciente ha 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 partícipe con su entorno (10). En la tabla 5 se puede observar las estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para la necesidad de simplificar.

Tabla 5. Estrategias de intervención de la comunicación para la necesidad de simplificar (19, 20, 22-24, 26-31).

Comunicación para la necesidad de simplificar	
Estrategias para adultos	Estrategias para pediátricos
<ol style="list-style-type: none"> 1. 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. 2. Mantener la comunicación oral mientras sea posible ayudará en la transición a la comunicación alternativa, protegiendo el derecho de expresión sin interrumpir la posibilidad de comunicación. 3. 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 adaptados a su situación física, cognitiva y comportamental. 4. 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 se tecleé las letras y salga 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. 5. Generar canales comunicativos de cualquier modalidad entre el paciente, la familia y el equipo asistencial, ajustados al contexto cultural y ambiental del paciente, considerando a la familia. 6. Ampliar, complementar o reemplazar el habla y pretende maximizar la función, para reducir la ansiedad y la frustración y mejorar la calidad de vida. 7. Mejorar la eficacia de la comunicación con estrategias de andamiaje conversacional, proporcionando la comunicación alternativa adecuada. 8. 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. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. 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. 2. Establecer sistemas de comunicación alternativo infantiles como pantallas de salida de voz de mensajes múltiples con el uso de la 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. 3. Proporcionar de forma creativa sistemas de comunicación alternativa a niños que están muriendo.

Comunicación para entregar y recibir gratitud

La gratitud es una exposición pública de necesidades de la persona, en la cual entregarla y recibirla brinda un gran bienestar psicoemocional, permitiendo cerrar etapas con las personas significativas como la familia, amigos, entre otros. Para algunas personas es un proceso difícil de manifestar y para otros es el más fácil (9, 10, 34).

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, los amigos y el equipo de salud (10). En la tabla 6 se puede visualizar las estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para entregar y recibir gratitud.

Tabla 6. Estrategias de intervención de la comunicación para entregar y recibir gratitud (25, 28).

Comunicación para entregar y recibir gratitud	
Estrategias para adultos	Estrategias para pediátricos
<ol style="list-style-type: none"> 1. Preparar comunicativamente a los pacientes y a sus seres queridos para el final de la vida, bajo el bienestar psicoemocional y social. 2. Mejorar el bienestar psicoemocional y social de los pacientes y de sus seres queridos, garantizando una comunicación eficiente que respete los principios bioéticos. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ofrecer acompañamiento comunicativo eficiente al niño con enfermedad terminal, padres o cuidadores, para entregar gratitud y expresar sus preocupaciones (escucha activa). 2. 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. 3. Mantener la emisión y recepción de información que fortalezca los vínculos sociales y emocionales que permitan el bienestar psicoemocional del niño.

Comunicación para el arrepentimiento

Todos los seres humanos tienen cosas de qué arrepentirse y por las que quisieran recibir el perdón. Sin embargo, cuando se atraviesa por una enfermedad terminal que cada día los 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 el tener una buena muerte (9, 35).

En este contexto, la comunicación interpersonal debe facilitar el arrepentimiento en la entrega y recepción de disculpas. 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 (9, 10). En la tabla 7 se puede revisar las estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el arrepentimiento.

Comunicación para el acompañamiento al final de la vida

La competencia compleja para el fonoaudiólogo, que se desempeña en cuidados paliativos, es enfrentarse a la

muerte de manera cercana; además, debe abarcarla desde una comunicación humanizada y compasiva. Se debe plantear una serie de recomendaciones, que involucren a la familia, cuidadores, amigos y equipo de salud, para el acompañamiento de personas en cuidados al final de la vida. Todo esto con el fin de tratar a la persona que va a morir con respeto y dignidad, permitiendo una interacción comunicativa y llena de sentimientos que generen tranquilidad y confort (9, 10). La tabla 8 muestra las estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el acompañamiento al final de la vida.

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 la familia, amigos y el mismo personal de 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 (10). La tabla 9 muestra las estrategias que permiten llevar a cabo una comunicación para el trabajo multidisciplinar.

Tabla 7. Estrategias de intervención de la comunicación para el arrepentimiento (25, 28, 30).

Comunicación para el arrepentimiento	
Estrategias para adultos	Estrategias para pediátricos
<ol style="list-style-type: none"> 1. 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 comunicativa. 2. Las intervenciones de comunicación en cuidados paliativos deben mantener la cercanía social y emocional entre la persona en cuidados paliativos y sus familiares/cuidadores. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar habilidades comunicativas que permitan el desarrollo y apoyo espiritual del niño con enfermedades terminales, respetando las creencias familiares. 2. Utilizar la comunicación interpersonal para la recepción de disculpas, respetando y aceptando los valores y creencias del niño y de la familia.

Tabla 8. Estrategias de intervención de la comunicación para el acompañamiento al final de la vida (19, 24, 25, 28-31).

Comunicación para el acompañamiento al final de la vida	
Estrategias para adultos	Estrategias para pediátricos
1. 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.	1. 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.
2. Ofrecer pautas comunicativas a los familiares y demás profesionales sobre la forma de interactuar con el paciente al final de la vida.	2. Acompañar comunicativamente a la familia en los cuidados al final de la vida, fomentando la reflexión sobre los recuerdos positivos.
3. Garantizar el cumplimiento de las pautas comunicativas en el ambiente del paciente, para proveer una muerte más humana, menos sufrida y mejor comprendida.	
4. Discutir la importancia de la comunicación entre seres queridos en los últimos días de una persona, siendo el fonoaudiólogo quien pueda facilitar esta comunicación.	
5. Preservar la capacidad comunicativa del paciente para expresar sus estados emocionales o cualquier preocupación sobre la muerte y el morir, incluso el logro de un sentido de cierre espiritual y emocional antes de la muerte.	
6. Acompañar al paciente comunicativamente al final de la vida, respetando sus actitudes mentales y espirituales.	

Tabla 9. Estrategias de intervención de la comunicación para el trabajo multidisciplinar (18, 20-22, 24, 26, 28).

Comunicación para el trabajo multidisciplinar	
Estrategias para adultos	Estrategias para pediátricos
1. Brindar apoyo e intervenciones especializadas, como la rehabilitación, para abordar problemas físicos, emocionales y funcionales, minimizando el sufrimiento y optimizando la calidad de vida, el bienestar y la seguridad del paciente en cuidados paliativos, incluida una amplia asistencia a sus familias y cuidadores.	1. Realizar un trabajo comunicativo en conjunto con los servicios de terapia ocupacional, fisioterapia y enfermería que permitan apoyar la autonomía cuando sea posible.
2. Comprender, reconocer y atender al paciente como a su familia sobre las preferencias de comunicación, diferencias culturales y religiosas 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.	
3. 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.	
4. El fonoaudiólogo insertado en el equipo multidisciplinario de cuidados paliativos tiene como objetivo permitir, mediar y adaptar la comunicación con el equipo multidisciplinario. Debe garantizar la convivencia e interacción de los pacientes con sus familiares a través de la rehabilitación de la comunicación, y actuar desde el diagnóstico de la enfermedad hasta su finalidad.	
5. El equipo multidisciplinar debe garantizar acciones comunicativas que van desde la consejería y educación hasta las intervenciones terapéuticas puntuales, intermitentes o con responsabilidad compartida.	

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 estaba centrada en la corrección de problemas del habla y del lenguaje. Sin embargo, 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 (9, 36).

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 al proceso intersubjetivo en cada momento. Esta transformación gradual ha sido causada por el progreso social, el avance científico y el avance tecnológico (37).

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, en 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, siendo esencial para el bienestar y la calidad de vida de los seres humanos (9, 37).

Por esta razón, este estudio 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. Este estudio responde a la pregunta de diversas investigaciones de 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, 22, 25, 27-30).

Cabe resaltar que diversos profesionales brindan asesoramiento psicológico a los pacientes con enfermedad terminal desde el inicio hasta la etapa final de sus vidas, que está lejos del alcance de los fonoaudiólogos. Sin embargo, las formas de interactuar que se sitúan entre ignorar cruelmente la muerte y hacer psicoterapia son completamente diferentes (9, 36). 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 pueden ayudar a tomar decisiones sobre su atención al final de la vida y, por lo tanto, crear planes de atención anticipada relacionados con la comunicación con todo su entorno (30).

Tomando en cuenta los objetivos formulados, la intervención de la comunicación para el alivio del sufrimiento en cuidados paliativos tiene su origen en los trabajos de los fonoaudiólogos Goldberg (9) y Tobar-Fredes, et al (10), que permitieron organizar esta investigación. No obstante, al estipular sus categorías, se centraban en el uso del conector de adición «y», el cual solo sirve para añadir información o agrupar ideas que van en la misma línea argumentativa. Por ello, esta investigación ha requerido 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. Cabe resaltar que la intervención de la comunicación requiere que el fonoaudiólogo examine la muerte como algo que eventualmente 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 (9, 33).

Esto se puede lograr con un orden estructurado, tal como se observa en la figura 2, 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. Esta transformación requiere una comunicación que satisfaga necesidades, por lo que el fonoaudiólogo se convierte en el principal receptor para ayudarlos a formular el mensaje de aquellas cosas que les genera miedo comunicar (9, 10).

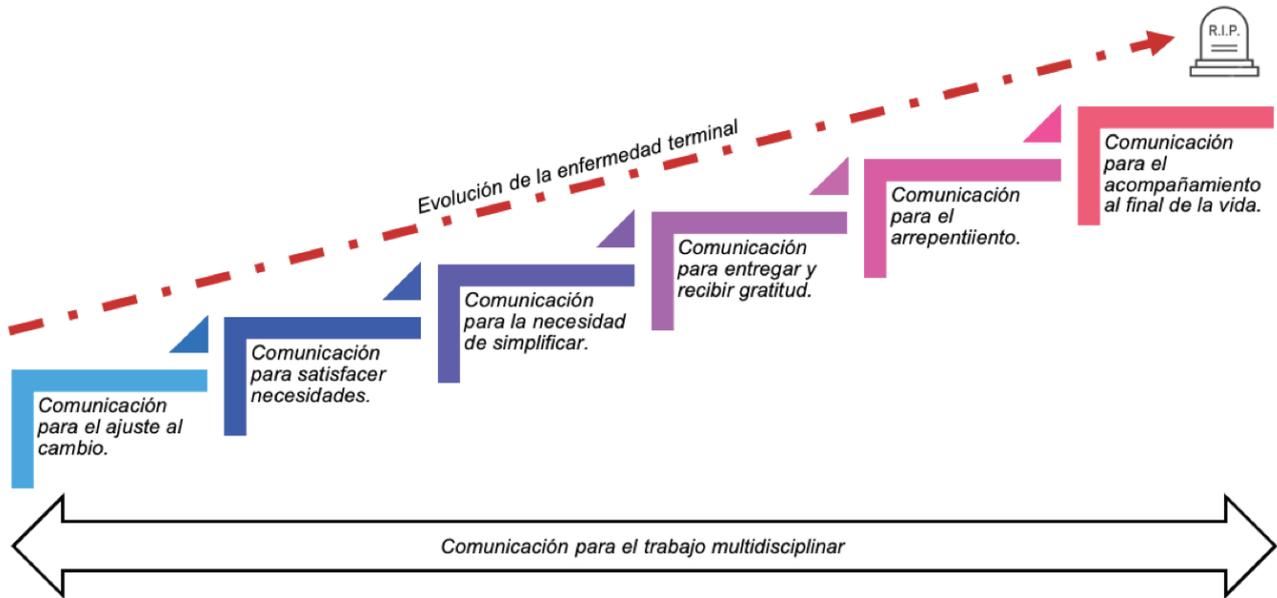


Figura 2. Intervención fonoaudiológica de la comunicación para el alivio del sufrimiento en cuidados paliativos.

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 en otras formas de comunicar (10). A continuación, surge la necesidad de tener una comunicación para dar y recibir gratitud, fortaleciendo las relaciones que resultan de las dinámicas con sus familiares y personas significativas, y cerrando ciclos y procesos con las personas más importantes (10). Se genera la necesidad de dar y recibir perdón, siendo la comunicación para el arrepentimiento el vínculo que permite tener calma mientras se acerca la muerte (9, 38).

Finalmente, la comunicación para el acompañamiento al final de la vida, como resultado del papel del fonoaudiólogo en el equipo de cuidados paliativos y en el manejo de pacientes terminales, involucra aspectos fundamentales de la condición humana y de la comunicación, lo que hace que su participación sea aún más importante (9, 10, 21). El fonoaudiólogo es el principal interlocutor que mantiene, media y adapta la comunicación, tanto entre el equipo multidisciplinar como entre el paciente, su familia y el equipo asistencial, demostrando la necesidad de una comunicación para el trabajo multidisciplinar (20).

No se debe 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 tomar decisiones compartidas y reducir el sufrimiento de los pacientes en cuidados paliativos (32). 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 debe centrarse en la calidad de vida y el confort del paciente en cuidados paliativos (21).

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, debido al rigor metodológico que exige la revisión integrativa de la literatura y los criterios de inclusión establecidos en la presente investigación, se lograron los objetivos de caracterizar la producción científica sobre la intervención fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos e integrar la evidencia científica de las intervenciones fonoaudiológica de la comunicación en el alivio del sufrimiento del paciente terminal en cuidados paliativos.

CONCLUSIONES

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 y 2023, en la cual, la mayoría de los autores de los documentos poseen un título de pregrado en Fonoaudiología.

Además, la revista *International Journal of Speech-Language Pathology*, considerada de alto impacto (Q1), registra el mayor número de publicaciones, ya que 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.

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.

Conflicto de intereses: El autor declara no tener conflicto de intereses.

Financiamiento: Autofinanciado.

REFERENCIAS

1. International Association for Hospice and Palliative Care. Palliative care definition [Internet]. IAHP; 2019, 18 de febrero. Disponible en: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>
2. Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. OMS; 2020, 20 de agosto. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
3. Organización Mundial de la Salud. Cáncer [Internet]. OMS; 2022, 3 de febrero. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
4. Organización Panamericana de la Salud. Prevención, control y eliminación de enfermedades transmisibles [Internet]. OPS; [s. f.]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/enfermedades-transmisibles-determinantes-ambientales-salud>
5. Von Gunten CF. Interventions to manage symptoms at the end of life. *J Palliat Med* [Internet]. 2005; 8(Suppl 1): S88-S94. Disponible en: <https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-88>
6. Gomes AM. El cuidador y el enfermo en el final de la vida - familia y/o persona significativa. *Enf Global* [Internet]. 2010; 9(1): 18. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/93841>
7. Twycross R. Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas. *Acta Bio* [Internet]. 2000; 6(1): 28-46. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003>
8. Ellershaw J, Ward C. Care of the dying patient: The last hours or days of life. Commentary: a "good death" is possible in the NHS. *BMJ* [Internet]. 2003; 326(7379): 30-34. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/bmj.326.7379.30>
9. Goldberg S. There's an elephant in the room: Issues in death and dying [Internet]. Stan Goldberg Writer; 2007. Disponible en: <https://stangoldbergwriter.com/theres-an-elephant-in-the-roomissues-in-death-and-dying/>
10. Tobar-Fredes R, Olivares-Matus CA, Tapia-Saavedra S. Fonoaudiología en cuidados paliativos para adultos y adultos mayores: fundamentos, roles, abordajes y desafíos. *Rev Chil Fonoaudiol* [Internet]. 2021; 20: 1-16. Disponible en: <https://doi.org/10.5354/0719-4692.2021.58486>
11. 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* [Internet]. 2016; 24(6): 315-323. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/09699260.2016.1141745>
12. Whittemore R. Combining evidence in nursing research: Methods and implications. *Nurs Res* [Internet]. 2005; 54(1): 56-62. Disponible en: <https://doi.org/10.1097/00006199-200501000-00008>
13. Whittemore R, Knaf K. The integrative review: Updated methodology. *J Adv Nurs* [Internet]. 2005; 52(5): 546-553. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>
14. De Souza MT, Da Silva MD, De Carvalho R. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein* [Internet]. 2010; 8(1): 102-106. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rw1134>
15. Pérez LL. Condiciones de salud y trabajo de los profesionales de enfermería en América del Sur (revisión integrativa) [tesis de maestría en Internet]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2017. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/handle/unal/62362>
16. Hopia H, Latvala E, Liimatainen L. Reviewing the methodology of an integrative review. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2016; 30(4): 662-669. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/scs.12327>
17. Manterola C, Asenjo-Lobos C, Otzen T. Jerarquización de la evidencia: Niveles de evidencia y grados de recomendación de uso actual. *Rev Chil Infectol* [Internet]. 2014; 31(6): 705-718.

- Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4067/S0716-10182014000600011>
18. 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* [Internet]. 2023; 22: 92. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01214-4>
 19. Roe JW, Leslie P. Beginning of the end? Ending the therapeutic relationship in palliative care. *Int J Speech Lang Pathol* [Internet]. 2010; 12(4): 304-308. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/17549507.2010.485330>
 20. Silva CL, Bertoncelo C, Barros AP, Padovani M. Caracterização dos recursos de comunicação utilizados por pacientes em cuidados paliativos - revisão integrativa. *Revista CEFAC* [Internet]. 2017; 19(6): 879-888. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/WjjpgfNSvYsmpJ8vVLCcp/?format=pdf&lang=pt>
 21. Moreira MJ, Guimarães MF, Lopes L, Moreti F. Contribuições da fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. *CoDAS* [Internet]. 2020; 32(4): e20190202. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-1782/20202019202>
 22. Antunes AP, Centurion DS, Ferreira LP. Cuidados paliativos na fonoaudiologia: revisão integrativa. *Rev Kairós* [Internet]. 2019; 22(4): 417-427. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/50148>
 23. Barriguinha CI, Mourão MT, Martins JC. Dificuldades de comunicação e deglutição em doentes em cuidados paliativos: visão dos doentes e familiares e/ou cuidadores informais. *Audiol Commun Res* [Internet]. 2017; 22: e1655. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-6431-2015-1655>
 24. Aguirre-Bravo AN, Sampallo-Pedroza R. Fonoaudiología en los cuidados paliativos. *Rev Fac Med* [Internet]. 2015; 63(2): 289-300. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15446/revfacmed.v63n2.48539>
 25. Nagdee N, De Andrade VM. '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* [Internet]. 2023; 58(1): 28-38. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12765>
 26. Mendes BN, Christmann MK, Schmidt JB, De Abreu ES. Percepção de fonoaudiólogos sobre a atuação na área de cuidados paliativos em um hospital público de Santa Catarina. *Audiol Commun Res* [Internet]. 2022; 27: e2565. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/2317-6431R-2021-2565>
 27. Krikheli L, Carey LB, Erickson S, Carey-Sargeant CL, Mathisen BA. Recommendations for speech-language pathologists in paediatric palliative care teams (ReSP³CT): An international modified Delphi study. *Int J Speech Lang Pathol* [Internet]. 2021; 23(5): 486-496. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1866073>
 28. 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* [Internet]. 2018; 20(5): 541-553. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17549507.2017.1337225>
 29. Chahda L, Carey LB, Mathisen BA, Threats T. Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *Int J Speech Lang Pathol* [Internet]. 2021; 23(1): 57-69. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1730966>
 30. Chahda L, Mathisen BA, Carey LB. The role of speech-language pathologists in adult palliative care. *Int J Speech Lang Pathol* [Internet]. 2017; 19(1): 58-68. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17549507.2016.1241301>
 31. 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* [Internet]. 2022; 36(1): 171-180. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/02692163211050818>
 32. Jacinto-Scudeiro LA, Ayres A, Olchik MR. Tomada de decisão: papel do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. *Distúrbios Comun* [Internet]. 2019; 31(1): 141-146. Disponível em: <https://doi.org/10.23925/2176-2724.2019v31i1p141-146>
 33. Holland AL, Nelson RL. *Counseling in communication disorders: a wellness perspective*. 3.ª ed. San Diego: Plural Publishing; 2018.
 34. Emmons RA, McCullough ME. *The psychology of gratitude*. New York: Oxford University Press; 2004.
 35. Kapleau P. *The Zen of Living and Dying: A Practical and Spiritual Guide* [Internet]. Colorado: Shambhala; 1998. Disponível em: <https://terebess.hu/zen/mesterek/Zen-of-living-and-dying.pdf>
 36. Travis LE, Wood KS. *Handbook of speech pathology*. New York: Appleton-Century-Crofts; 1957.
 37. Bernal SG, Pereira OL, Rodríguez GE. *Comunicación humana interpersonal. Una mirada sistémica* [Internet]. Bogotá: Corporación

- Universitaria Iberoamericana; 2018. Disponible en: <https://repositorio.iberu.edu.co/handle/001/596>
38. 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* [Internet]. 2015; 54(6): 2309-2323. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s10943-015-0001-1>