

# FONOAUDIOLÓGÍA

## EN CUIDADOS PALIATIVOS







# FONOAUDIOLOGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

*Centro Editorial  
Facultad de Medicina  
Universidad Nacional de Colombia  
Sede Bogotá*

Desarrollo  
Humano



# FONOAUDIOLOGÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS

*Rosa Mercedes Sampallo Pedroza  
Ángela Natalia Aguirre Bravo*

Abril de 2017



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

## **Catalogación en la publicación Universidad Nacional de Colombia**

Sampallo Pedroza, Rosa Mercedes, 1971-

Fonoaudiología en cuidados paliativos / Rosa Mercedes Sampallo Pedroza, Ángela Natalia Aguirre Bravo. -- Primera edición. -- Bogotá : Universidad Nacional de Colombia (Sede Bogotá). Facultad de Medicina, 2017.

129 páginas : ilustraciones. -- (Desarrollo humano).

Incluye referencias bibliográficas al final de cada capítulo.

ISBN 978-958-783-041-5 (rústica). -- ISBN 978-958-783-042-2 (e-book). --

ISBN 978-958-783-043-9 (impresión bajo demanda).

1. Cuidados paliativos al final de la vida 2. Fonoaudiología 3. Cuidados para prolongación de la vida 4. Manejo del dolor 5. Discusiones bioéticas 6. Perfil de impacto de enfermedad 7. Actitud frente a la muerte 8. Trastornos de deglución -- Terapia I. Aguirre Bravo, Ángela Natalia, 1992- II. Título III. Serie

CDD-23 616.029 / 2017

## **Fonoaudiología en cuidados paliativos**

© Universidad Nacional de Colombia

© Facultad de Medicina

© Autores: Rosa Mercedes Sampallo Pedroza

Ángela Natalia Aguirre Bravo

Primera edición, abril 2017

ISBN: 978-958-783-041-5 (rústica)

ISBN: 978-958-783-042-2 (e-book)

ISBN: 978-958-783-043-9 (impresión bajo demanda)

### **Facultad de Medicina**

#### **Decano**

**Vicedecano de Investigación y Extensión**

**Vicedecano Académico**

**Coordinadora Centro Editorial**

#### **Preparación editorial**

Centro Editorial Facultad de Medicina

upublic\_fmbog@unal.edu.co

#### **Diagramación y diseño de carátula**

Damian Medina Crofort

#### **Corrección de estilo**

Javier Carrillo Zamora

#### **Colección**

Desarrollo Humano

Ariel Iván Ruiz Parra

Fernando Pío De La Hoz Restrepo

Juan Manuel Arteaga Díaz

Angela Manuela Balcázar Muñoz

#### **Ilustración de carátula**

Jeison Gustavo Malagón

#### **Corrección ortotipográfica**

Javier Carrillo Zamora

Hecho en Bogotá, D. C., Colombia, 2017

Prohibida la reproducción total o parcial por cualquier medio sin la autorización escrita del titular de los derechos patrimoniales.

Los conceptos emitidos son responsabilidad de los autores y no comprometen el criterio de los editores o el de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia.

Las personas más bellas con las que me he encontrado son aquellas que han conocido la derrota, conocido el sufrimiento, conocido la lucha, conocido la pérdida, y han encontrado su forma de salir de las profundidades. Estas personas tienen una apreciación, una sensibilidad y una comprensión de la vida que los llena de compasión, humildad y una profunda inquietud amorosa. La gente bella no surge de la nada.

ELISABETH KÜBLER-ROSS



# AUTORAS

## **Rosa Mercedes Sampallo Pedroza**

Fonoaudióloga – Universidad Nacional de Colombia

Especialista en Terapia Miofuncional y Disfagia – Universidad Nacional de Colombia

Desde el 2011 se ha desempeñado como docente de pregrado y posgrado en la Universidad Nacional de Colombia. Cuenta con 20 años de experiencia como fonoaudióloga clínica en las áreas de lactancia humana, procesos deglutorios y alimentación en neonatos, pediátricos, adultos y adulto mayor. Es autora de múltiples artículos científicos sobre lactancia humana, deglución, alimentación, procesos oromotores y cuidados paliativos.

rmsampallo@unal.edu.co

## **Ángela Natalia Aguirre Bravo**

Fonoaudióloga – Universidad Nacional de Colombia

Interesada en el área clínico-hospitalaria, participó en la elaboración de los artículos *Fonoaudiología en los cuidados paliativos* (2015) y *¿Cómo la comprensión de lectura en estudiantes sordos se ve facilitada por el uso de tecnologías de la comunicación e información?* (2015).

anaguirreb@unal.edu.co



# CONTENIDO

Introducción	13
Contextualización	17
Historia de los cuidados paliativos	17
Definición de los cuidados paliativos	21
Pacientes que reciben atención en cuidados paliativos	24
Tipos de asistencia en cuidados paliativos	25
Niveles de atención en cuidados paliativos	26
Profesionales que prestan atención en cuidados paliativos	27
Cuidado de personas con enfermedades crónicas	28
Cuidados al final de la vida	32
Calidad de vida	37
Dolor	40
Sufrimiento	45
Cuidados paliativos en Colombia	53
Desarrollo de los cuidados paliativos en Colombia	53
Asociaciones colombianas para el manejo de dolor y cuidados paliativos	54
Marco legal de los cuidados paliativos en Colombia	54
Servicios de cuidados paliativos en Colombia	56
Enfermedades terminales en Colombia	57
Ética y bioética en los cuidados paliativos	61
Muerte digna	62
Proporcionalidad terapéutica	62
Doble efecto	62
Veracidad en la comunicación	63
Acompañamiento continuo al paciente y su familia	63
Principio de beneficencia	64

Principio de justicia	64
Principio de no maleficencia	64
Ética fonoaudiológica de la comunicación	65
Ética fonoaudiológica de la deglución	66
<b>Cuidados paliativos y fonoaudiología</b>	<b>69</b>
Problemas de comunicación	70
Dolor craneofacial	70
Odinofagia	74
Daño en la función oral motora y sensorial	75
Deglución	76
Disfagia	79
Disfagia en los cuidados paliativos	81
<b>Evaluación fonoaudiológica en los cuidados paliativos</b>	<b>91</b>
Información preliminar	91
Evaluación de la deglución en cuidados paliativos	92
Diagnóstico y grados de severidad de disfagia	96
Evaluación de la comunicación en cuidados paliativos	97
<b>Intervención fonoaudiológica</b>	<b>103</b>
Comunicación	103
Dolor craneofacial	104
Disfagia	115
<b>Conclusiones</b>	<b>127</b>

# INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos (CP) se fundamentan en el alivio del dolor y sufrimiento de los pacientes con enfermedades terminales y de sus familias mediante el control de los síntomas físicos, psicológicos y espirituales (1). En el 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los CP como «la asistencia promovida por un equipo interdisciplinario, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente y su familia, que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mitigando el dolor y otros síntomas, proporcionando apoyo espiritual y psicológico, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo» (2, p3). Al desarrollarse como una respuesta al sufrimiento, los CP se convierten en un derecho básico de todos los pacientes con enfermedades que no responden a un tratamiento curativo. Así pues, deben adaptarse al modelo de atención de salud de cada país, considerando su contexto social y cultural (1,3,4).

Los CP no se restringen a la atención de los pacientes y sus familiares cuando un tratamiento curativo no tiene un efecto favorable o durante la fase final de vida (4). Son también importantes desde el momento en que se diagnostica una enfermedad potencialmente mortal y durante su progresión, ya que generan calidad de vida por medio del control de los síntomas y el apoyo emocional y espiritual (1,5).

Diferentes organizaciones internacionales especializadas en CP y manejo del dolor coinciden en que el equipo profesional que atiende las necesidades del paciente terminal y de su familia debe ser interdisciplinario. Además, los programas ofrecidos por las diferentes instituciones de salud deben brindar asistencia eficiente, equitativa y accesible a nivel domiciliario, hospitalario y

en instituciones hospicio–geriátricas (5,6). También se deben garantizar diferentes acciones profesionales que van desde la consejería y educación hasta las intervenciones terapéuticas puntuales, intermitentes o con responsabilidad compartida (7,8).

En el campo de los CP, la fonoaudiología busca brindar calidad de vida y bienestar a los pacientes con enfermedades terminales y a sus familiares mediante el establecimiento de canales comunicativos y el manejo de síntomas como la disfagia y el dolor craneofacial. Según la literatura sobre el tema (9), en los CP las funciones de los profesionales en Fonoaudiología incluyen:

- Proporcionar consejería a los pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares.
- Desarrollar estrategias en el área de la comunicación a partir de las habilidades del paciente para fortalecer su autonomía y sus relaciones socioafectivas.
- Mejorar la comodidad y satisfacción alimenticia del paciente con enfermedad terminal y de su familia controlando la disfagia y los síntomas asociados con esta.
- Realizar actividades de asesoría con los demás miembros del equipo de salud con el fin de establecer alternativas que garanticen la calidad de vida del paciente y su familia.
- Recibir de los demás miembros del equipo de salud la información relacionada con el cuidado general del paciente.

La Asociación Americana de Patólogos del Habla, Lenguaje y Audición (ASHA, por su sigla en inglés) determina que todas las acciones realizadas en el área de CP por los profesionales en Fonoaudiología deben considerar los principios y valores éticos de esta rama de la medicina. Específicamente, en la etapa final de vida no se deben realizar intervenciones fútiles y de encarnizamiento que disminuyan la calidad de vida del paciente, generen mayor sufrimiento y no estén autorizadas por el paciente o sus familiares (10,11).

El objetivo de esta obra es documentar, describir y caracterizar el quehacer del profesional en Fonoaudiología en el campo de los CP. La información empleada para tal fin se obtuvo mediante diferentes bases de datos especializadas (Medline, PubMed, EBSCO, Redalyc y Scielo) y páginas web de instituciones y organizaciones reconocidas a nivel nacional e internacional en las áreas de CP, fonoaudiología, dolor craneofacial, cáncer, enfermedades crónicas, entre otras. Debido al interés histórico y la trascendencia de los CP y el rol del profesional en Fonoaudiología en este campo, la búsqueda no se limitó a un periodo de tiempo específico.

Este libro se divide en seis capítulos que comprenden: 1) una contextualización de diferentes conceptos y generalidades de los CP; 2) la situación en

Colombia, incluyendo el marco legal, el número de unidades/servicios y los niveles de atención en CP; 3) los aspectos éticos y bioéticos de los CP; 4) el papel de la fonoaudiología en los CP, que se centra específicamente en 5) la evaluación (diagnóstico) y 6) la intervención de pacientes en fase terminal en las áreas de comunicación, disfagia y dolor craneofacial. Parte de la información incluida en esta obra fue publicada en la Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia (12), para lo cual se solicitó su autorización expresa.

Los contenidos desarrollados permitieron determinar las acciones profesionales desde la fonoaudiología que contribuyen a favorecer el bienestar y solventar las necesidades de los pacientes con enfermedades terminales y sus familias. A partir de la revisión bibliográfica realizada, se planteó una propuesta de evaluación e intervención fonoaudiológica que busca garantizar la calidad de vida del paciente y de su familia en relación con la comunicación, la deglución y el dolor craneofacial.