

RETOS Y ACCIONES FONOAUDIOLÓGICAS EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

MIGUEL LEONARDO PULIDO BOBADILLA
PAOLA ANDREA SANABRIA VELÁSQUEZ
ERIKA ALEJANDRA SUÁREZ ROMERO
DAISSY JULIETH RAMIREZ PEREZ

Contenido

INTRODUCCIÓN

RECONSTRUYENDO CAMINOS RECORRIDOS DESDE EL GRUPO DE ESTUDIO DOCENTE (GED)

UN PRIMER AVANCE (LA VOZ DE LOS DOCENTES)

EXPERIENCIAS EN LAS AULAS (LA VOZ DE LOS ESTUDIANTES).

REFLEXIONES HACIA NUEVAS META Y RETOS

REFERENCIAS

Introducción

3

3

5

7

9

10

Los cuidados paliativos están encaminados a favorecer la calidad de vida de los usuarios y sus familias, que enfrentan enfermedades mortales; según la Organización mundial de la salud (2021) “Incluye la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales” (párr. 1); es así, como el concepto de la OMS no solo abarca el estado del paciente desde un modelo médico donde se abarca únicamente la parte física, patológica o sintomática que afectan la calidad de vida del sujeto, sino que además incluye los aspectos psicosociales como puede ser la comunicación del sujeto con su familia o entorno, el apoyo durante las etapas finales de la vida y la confrontación del duelo; así como las creencias culturales y religiosas de la persona y su familia. Todo esto, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y formar una red de apoyo, tanto para el paciente como a su familia; como lo afirma Doorenbos et al (2012) “los cuidados paliativos son el apoyo centrado

en la familia que incluye comodidad física, emocional y espiritual, y que es mejor proporcionado por un equipo multidisciplinario que incluye trabajadores sociales, médicos, enfermeras, capellanes y otros profesionales de la salud”(p.303)

Ahora bien, desde la fonoaudiología se han hecho aportes relacionados con cuidados hacia el final de la vida; principalmente, abordando conceptos como la humanización en salud, el bienestar comunicativo y el mantenimiento de las vías aero digestivas superiores, sin embargo, resta camino por recorrer para conocer cuál es el papel del fonoaudiólogo en cuidados paliativos pediátricos.

Desde una postura académica, con la objetividad que merece la población pediátrica con requerimientos de cuidados paliativos, se hace pertinente evidenciar, a partir del análisis literario, los retos de los cuidados paliativos pediátricos y su relación con la fonoaudiología, con el objetivo de continuar el fomento científico en esta área relevante y poco explorada.

Definiciones Generales en Cuidados Paliativos Pediátricos

Históricamente, según Twycross (2000), el comienzo de los cuidados paliativos en la sociedad mundial, se remonta a la creación de los Hospicios medievales durante el siglo XIX. En Europa, estos eran un lugar diseñado para brindar bienestar y confort a las personas y sus familias en etapas finales de una enfermedad. Posteriormente, se dio continuidad a la creación de espacios que proporcionan ayuda a las personas que necesitan cuidados al final de la vida; el primer Hospicio para niños fue Helen House, situado

en Oxford, donde la población atendida correspondía a niños con enfermedades degenerativas o alteraciones metabólicas adquiridas.

Los cuidados paliativos en el mundo han evolucionado no solo como especialidad médica, si no por las necesidades y demandas de la población mundial, la constante búsqueda de propender por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades mortales. Pero también, la visibilidad de la necesidad de este tipo de servicio se ha desarrollado

por las personas que luchan activamente por adecuados cuidados al final de la vida y la especialización de los profesionales en salud en este campo.

Feudtner y Nathanson (2014) en su artículo describen como, hacia 1965, se implementaron diferentes estrategias de soporte vital en unidad neonatal y los profesionales en salud, debían decidir a quienes brindar medidas de soporte, proporcionar bienestar y/o comodidad

Ahora bien, teniendo en cuenta las características propias de la población pediátrica, se difiere en las necesidades de cuidados paliativos destinados a esta población, con relación a los adultos. Tal como lo describen White y Ardoin (2016), es diferente el manejo entre los cuidados pediátricos y adulto, destacando los siguientes aspectos: en pediatría se centran en etapas del desarrollo, mientras que en el adulto en metas de confort a largo plazo y evitar presencia de altera-

ciones asociadas como dolor; la manobra en pediatría es el contacto con sus seres queridos y es la familia quien realiza la toma de decisiones, a su vez que en el manejo paliativo del adulto el compromiso es con el adulto y la familia pasa a otro plano. En relación, Worldwide Palliative Care Alliance citado por Garaycochea (2022) especifica que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son definidos como “el cuidado total y activo de cuerpo, mente y espíritu del niño y comprometen el soporte a la familia”(p.4).

En Colombia, el cumplimiento del abordaje en cuidados paliativos pediátricos es incipiente y sectorizado, sin embargo, se espera que exista un avance paulatino en la legislación y la creación de nuevos espacios que propendan las garantías y el cumplimiento de los derechos de los niños que requieren cuidados paliativos. Desde el 2016, se cuenta con la circular 023 donde se establecen instrucciones respecto de la garantía de los derechos



de los pacientes que requieren cuidados paliativos, específicamente en el numeral 6, Derechos de los Niños, las Niñas y los Adolescentes, que “instan a velar por que ellos, accedan a los servicios que requieran para conservar su vida, su dignidad, y su integridad” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2016). Además, desde el 2018 está dispuesta la resolución 825 donde mencionan puntualmente la pertinencia de los derechos en CPP para todos los niños, niñas y adolescentes colombianos con “condiciones limitantes para la vida o que acortan el curso de la misma” (Ministerio de Salud y Protección Social, 2018); en las cuales se considera inexistencia de una esperanza razonable de cura y por la cual el niño, niña o adolescente podría derivar en la muerte.

La habilitación de estos servicios en salud, en Colombia, aún no se encuentran establecidos legalmente para población pediátrica, aunque se encuentre evidencia, de 10 servicios en desarrollo, distribuidos entre hospitales, consulta externa y atención domiciliaria, ubicados en

las principales ciudades que incluyen Bogotá, Cali, Medellín y Neiva. Sánchez et, al (2022)

Por lo anterior, se hace necesario el fortalecimiento del país en el área de salud para el cubrimiento adecuado de los cuidados paliativos, apropiados para la población pediátrica; dichos cambios, deben ser impulsados desde la formación de profesionales, idóneos para impactar en áreas asistenciales, administrativas y legales que permitan el crecimiento al respecto. En cuanto a la formación de profesionales en áreas asociadas a los cuidados paliativos en Colombia, existen 10 universidades con formación posgradual en el área de cuidados paliativos, 8 programas médico-quirúrgicos para medicina, 2 programas de posgrado para enfermería, 1 programa de posgrado para psicología y 1 programa de posgrado interdisciplinar. (Sistema nacional de información para la educación superior SNIES & Ministerio de Educación Nacional, 2020).

Principales Necesidades de los Pacientes Pediátricos en Cuidados Paliativos

La población pediátrica en cuidados paliativos presentan diferentes necesidades que requieren ser abordadas o intervenidas adecuadamente con el propósito de generar cierto alivio o mejorar la calidad de vida mientras avanza la enfermedad; es indispensable generar un bienestar comunicativo que le permita al niño transmitir sus últimos deseos, así mismo favorecer una adecuada hidratación o nutrición y el alivio del dolor craneofacial.

La evidencia en literatura, permite identificar tres necesidades principales en los pacientes pediátricos en cuidados paliativos: el manejo del dolor craneofacial, el adecuado tratamiento a las alteraciones deglutorias y las acciones de mejora en comunicación.

El dolor craneofacial es un síndrome que genera incomodidad y algún grado de limitación para las funciones estomatognáticas, este tipo de dolencia es a menudo reportada por los pacientes en cuidado paliativo y abarca toda la región orofacial. Según López, Sánchez & Salinas (2015) comprende toda la zona de “macizo facial, la cavidad oral y/o en parte del cuello; toda esta región tiene una compleja inervación con numerosas anastomosis, en las que intervienen los nervios craneales trigémino, facial, glosofaríngeo, vago y los tres primeros nervios cervicales” (p. 4184).

Así mismo, Tenhamm & Kahn (2014) sugieren que existe una clasificación de enfermedades donde se puede presentar el dolor facial como “patologías neurales periféricas o centrales, intraorales (dientes, maxilar superior, periodoncia y mandíbula), nariz y cavidades paranasales, ojos y oídos, ligamentos, músculos de la cabeza y vasos sanguíneos; así como también, de la articulación temporomandibular” (p. 658). Por lo tanto, el



dolor craneofacial puede afectar, según su intensidad, en grado leve, moderado o severo, la correcta funcionalidad en la masticación, la movilidad de los músculos faciales para realizar diferentes praxias labiales como sonreír, besar, silbar, succionar, soplar e incluso afectar en el punto y modo articulatorio del habla en la producción de fonemas y la deglución.

En cuanto a deglución, los autores Suárez et al. (2022) manifiestan que “La deglución es un acto neuromotor complejo que requiere control y regulación en varios niveles del sistema nervioso, una adecuada ejecución del sistema muscular y reconfiguración estructural de la faringe y laringe” (p. 250); es por esto que, cuando existe una falla en la adecuada

pacientes en CPP presentan alto riesgo de disfagia en la fase final de la enfermedad (Kuhlen et al, 2016; McGrattan et al, 2017; Baenziger et al, 2018; Fong et al, 2020; Arenas et al, 2021). Algunos de los síntomas que se pueden presentar en la fase terminal según Aguirre & Sampallo (2015) pueden ser “xerostomía, náusea y vómito, tos e hipo, hiporexia-anorexia, caquexia y desnutrición” (p.295).

Por otra parte, McGrattan et al (2017) reporta que la disfagia se presenta en infantes con anatomía de único ventrículo en los escenarios de paliación, donde se observan patrones de succión arrítmicos, alteración en la fase faríngea con residuos del bolo en zona vallecular, asimismo penetración o aspiración del alimento.

Es imprescindible garantizar que la experiencia durante la alimentación sea lo más humanizada y placentera, donde el niño pueda disfrutar de la comida incorporando el olfato, el gusto y la vista frente a la presentación del alimento e interacciones sociales en torno a las comidas (Baenziger & Moody, 2018); esto siempre y cuando exista una vía oral segura. Por consiguiente, dentro de las fases de la deglución se debe tener en cuenta la fase anticipatoria oral, que muchas veces no es tenida en cuenta a la hora de la alimentación y hace que los niños generen el rechazo a los alimentos; según Tobar (2010) “esta etapa comprende el reconocimiento cortical de los alimentos previo a su ingesta, lo cual permite: la secreción de saliva con las adecuaciones necesarias en cuanto a cantidad y calidad” (p. 13).

Por último, pero no menos importante, se resalta la importancia del abordaje en la comunicación, como función de gran importancia para transmitir y suplir necesidades básicas; para Owens (2003) “La

comunicación es el proceso mediante el cual los interlocutores intercambian información e ideas, necesidades y deseos. Se trata de un proceso activo que supone codificar, transmitir y decodificar un mensaje.” (p.8). En los cuidados paliativos pediátricos, una de las necesidades que más se reporta en la literatura, es la limitación en la comunicación dada entre las diferentes situaciones en que se genera interacción en ambientes hospitalarios, ya sea entre los profesionales de la salud y el paciente, o entre el paciente y su familiar, y finalmente la comunicación entre familiares y el equipo de profesionales de la salud. (Chahda et al, 2021; Aguirre et al, 2018; Baenziger et al, 2018; Rosas et al, 2017; Moore et al, 2014; Vollenbroich et al, 2012; Doorenbos et al, 2012; Fong et al, 2020).

Por la condición de salud del niño en cuidado paliativo, se ve restringida o limitada la comunicación con su entorno, esto puede generar sensación de frustración o aislamiento. Igualmente, es necesario tener en cuenta que existe una alta probabilidad de deterioro o agravamiento de la enfermedad del paciente, que influyen negativamente en su capacidad de interacción comunicativa: podría requerir en algún momento un soporte nutricional o ventilatorio, presentar cualquier alteración en la integridad o funcionalidad de las estructuras fonoarticuladoras, afectación en el estado de conciencia o deterioro cognitivo; también es probable que el uso de medicamentos con sedación influyan en su capacidad para comunicarse de forma verbal o no verbal.

En consecuencia, es elemental que, desde el momento de la valoración comunicativa, se proyecte el uso de herramientas o métodos de comunicación adaptados a cada caso según la edad del niño, sus necesidades, los requerimientos de su familia y la red de apoyo con la



funcionalidad o alteración de las estructuras, se ve interrumpido el proceso adecuado para deglutir, derivado en disfagia; cuando se habla de disfagia se hace relación según Campos et al (2015) a “una alteración del proceso deglutorio, en una o más de sus fases, lo que se traduce en una dificultad en el desplazamiento del alimento desde la cavidad oral hasta el estómago” (p.7).

Una de las preocupaciones en cuidado paliativo pediátrico es facilitar una deglución funcional o ingesta oral segura y digna que conlleve a una adecuada nutrición e hidratación hasta el final de lo que queda de vida del niño, evitando los riesgos de penetración o aspiración del alimento o de sus mismas secreciones que desencadenan en una posible neumonía, puesto que en la mayoría de

que se cuente para favorecer una comunicación efectiva y asertiva. Es importante resaltar la pertinencia que tiene el uso de herramientas de comunicación aumentativa o alternativa de baja, media o alta tecnología, donde se usen los gestos

faciales, gestos manuales como la lengua de señas, movimiento de la cabeza o parpadeo para respuestas afirmativas o negativas, símbolos, imágenes o la escritura; sin que estas herramientas sean de un manejo complejo para sus usuarios.

Aportes de la Fonoaudiología en el Manejo del Paciente Pediátrico en Cuidado Paliativo

El fonoaudiólogo hace parte del equipo interdisciplinar conformado por profesionales de la salud que abordan las múltiples condiciones médicas de las personas en cuidados paliativos pediátricos; gracias a su formación, propende por la mejora de las alteraciones comunicativas, y las dificultades en deglución. A partir de la búsqueda de literatura, en bases de datos: Ebsco, Pubmed, Proquest, Medline, Elsevier, durante el 2012 y 2021, se evidencian aportes importantes, pues dan un contexto general de cómo se perciben actualmente la inclusión del fonoaudiólogo o patólogo de habla y lenguaje en este campo.

Por otra parte, en una de las investigaciones aportadas desde la búsqueda literarias se encontró que Krikheli et. al (2020), en su artículo de patólogos de habla y lenguaje en cuidados paliativos

pediátricos citan a Roe & Leslie (2010) quienes describen que la rehabilitación paliativa sigue siendo un complemento importante, aunque aún no posiciona al fonoaudiólogo como parte fundamental de este proceso, rescata además la importancia de ajustar las formas de trabajo, anteponiendo la independencia y deseos del paciente antes de la exigencia en rehabilitación. De igual manera, en este mismo artículo se cita a Chahda (2020) quien describe como la labor fonoaudiológica en CPP se ha fundamentado en otorgar información acerca de la evolución clínica de la patología, ya que su formación académica no los entrenó para aplicar sus conocimientos en esta área. En otro artículo encontrado (Krikheli, et al., 2020) titulado Perspectivas de los terapeutas de habla y lenguaje en los cuidados paliativos pediátricos, en una encuesta voluntaria y transversal, se concluyó, que es vital importancia contar



con un fonoaudiólogo en CPP, sin embargo, la documentación que respalda esta acción es casi nula, no hay una guía clara que oriente la toma de decisiones en este ámbito, algunos profesionales no se sienten con bases sólidas en formación profesional que le permitan sustentar su desempeño.

Así mismo, en otro trabajo realizado por Aguirre y Sampallo (2015) manifiestan que en el cuidado paliativo en general la intervención se enfoca en la educación,

el bienestar del paciente y su familia; donde se debe trabajar las áreas de comunicación, el dolor craneofacial y la disfagia. No obstante, el estudio refiere que es “importante continuar con investigaciones que permitan entender el rol del fonoaudiólogo en los CP, profundizando en las tres áreas expuestas (comunicación, dolor craneo-facial y deglución), puntualizando el quehacer profesional en los CP en el campo pediátrico, y determinando las acciones” (p. 297).

Retos y Acciones Fonoaudiológicas

Dentro del quehacer fonoaudiológico y el abordaje dentro de este campo, se enumeran diferentes acciones como: propender por brindar información y educación en temas relacionados con el estado de procesos como el habla, la deglución y el lenguaje; identificar y adaptar planes de mejora orientado por los gustos y preferencias, respetando las necesidades de la persona; realizar revisión continúa del estado de los procesos funcionales tanto en vía aero digestivas superiores, como el cumplimiento de propósitos comunicativos. En general, aparte de la labor asistencial en áreas ya mencionadas, una de las más importantes es la capacidad de realizar trabajo en equipo con las demás áreas y profesionales involucrados (asesoría), ser un ente integrador, capaz de diseñar estrategias de comunicación tanto entre el personal asistencial, como entre los profesionales y la familia (consejería), teniendo en cuenta que las convenciones sociales y la pragmática, juegan un papel importante al momento de comunicarse entre los actores involucrados en la dinámica de los cuidados paliativos.

El proceso de integrar las acciones fonoaudiológicas al equipo de CPP no ha sido fácil, y que las áreas de la salud involucradas reconozcan la importancia de contar con un profesional experto en temas tan trascendentales como la alimentación y la comunicación ha ido desarrollándose. Algunas de las oportunidades de mejora para los fonoaudiólogos que le permitirían participar en el abordaje de las personas en CPP radican en aumentar formación que tienen los profesionales en CPP tanto en pregrado como en áreas de profundización y especialización, también en incrementar las investigaciones y publicaciones asociadas a CCP y diseñar guías y protocolos de manejo que permitan orientar el trabajo profesional.

Todavía hay una vía importante por indagar e incursionar, para posicionar el ejercicio profesional fonoaudiológico en los CPP. Por consiguiente, se hace relevante iniciar por el establecimiento de retos y ejecución de acciones pertinentes para abordar dicha población, acorde con las necesidades que se presentan.

Tabla 1. Necesidades en el dolor craneofacial.

Necesidad	Área involucrada	Síntomas o dificultades	Retos	Acciones necesarias
Dolor craneofacial	Habla	<ul style="list-style-type: none"> Dolor en la articulación temporomandibular Dolor en la apertura y cierre bucal 	<ul style="list-style-type: none"> Proporcional al paciente en CPP estrategias efectivas que disminuyan o eliminen el dolor craneofacial. Proporcional al paciente en CPP dietas de ingesta acordes a sus necesidades y características sensoriomotoras. Fomentar dentro de los servicios de CPP el uso de equipos que agilicen los resultados terapéuticos. Fomentar dentro de los servicios de CPP el uso de sistemas de comunicación de alta, media o baja tecnología. 	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollar desde la academia investigaciones que continúe fomentando el desarrollo científico para esta población. Desarrollar desde la academia protocolos y guías de práctica acordes a la población. Fomentar el trabajo interdisciplinar con diferentes áreas de la salud y mostrar lo que tiene por ofrecer el servicio de fonoaudiología para esta población.
	Deglución	<ul style="list-style-type: none"> Odinofagia Disfunción Masticatoria inducida por dolor Dolor a la fonación. 		
	Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> Dolor en la movilidad del cuello en plano horizontal y vertical Dolor en la movilidad de la musculatura facial Dolor en la movilidad lingual 		

(Pulido, Sanabria, Suárez, 2022)

Tabla 2. Necesidades en la deglución.

Necesidad	Área involucrada	Síntomas o dificultades	Retos	Acciones necesarias
Alteraciones en la deglución	Deglución	<ul style="list-style-type: none"> limitación en el manejo de las propias secreciones. Dificultad para activar deglución Residuos en zona valleculea Incoordinación en el patrón de succión, deglución y respiración Incoordinación en la deglución - respiración. penetración laringea: tos, voz húmeda disminución o ausencia de reflejos protectores de vía aérea superior Dificultades en la movilidad lingual en plano vertical u horizontal 	<ul style="list-style-type: none"> Proporcional al paciente en CPP estrategias efectivas para la odinofagia y la disfagia Fomentar dentro de los servicios de CPP el uso de equipos que agilicen los resultados terapéuticos. Proporcional al paciente en CPP dietas de ingesta acordes a sus necesidades y características sensoriomotoras. Proporcional al paciente en CPP que tengan vía oral habilitada especial cuidado y énfasis en la fase anticipatoria. 	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollar desde la academia investigaciones que continúe fomentando el desarrollo científico para esta población. Desarrollar desde la academia protocolos y guías de práctica acordes a la población. Fomentar el trabajo interdisciplinar con diferentes áreas de la salud y mostrar lo que tiene por ofrecer el servicio de fonoaudiología para esta población.

(Pulido, Sanabria, Suárez, 2022)

Tabla 3. Necesidades en las alteraciones comunicativas.

Necesidad	Área involucrada	Síntomas o dificultades	Reto	Acciones necesarias
Alteraciones en la comunicación	Comunicación Lenguaje	<ul style="list-style-type: none"> Alteración en el estado de conciencia Baja contacto visual Dificultad en la nominación Dificultad en la comprensión de órdenes o palabras Dificultad para iniciar, mantener o finalizar una conversación. Lenguaje espontáneo alterado Dificultad en lectura Dificultad en la escritura 	<ul style="list-style-type: none"> Liderar programas dentro de los servicios de CPP enfocados a la mejora de la comunicación. Fomentar dentro de los servicios de CPP el uso de sistemas de comunicación de alta, media o baja tecnología. 	<ul style="list-style-type: none"> Desarrollar desde la academia protocolos y guías de práctica acordes a la población. La literatura refiere que los métodos de comunicación alternativa de alta tecnología son sistemas de manejo tedioso y poco efectivo por tanto es responsabilidad de fonoaudiólogo liderar los programas donde sean útil el uso de estas tecnologías y capacitar al personal para que realmente sean efectivas.

(Pulido, Sanabria, Suárez, 2022)

Conclusiones

En los 32 departamentos de Colombia existen 10 servicios de CPP en desarrollo, sin embargo, al no estar reglamentada su habilitación, se desconocen los servicios terapéuticos que se prestan y los profesionales que intervienen.

Es así, como la baja publicación de evidencia científica e irregularidad de la habilitación de servicios de CPP, permite desconocimiento sobre la inclusión y rol del fonoaudiólogo en el área. Por tanto, se hace pertinente que los profesionales en fonoaudiología lideren, en cada una de sus ciudades y departamentos, programas dirigidos a la población que requiere cuidados paliativos pediátricos, enfocados en las tres principales necesidades que se identificaron en la literatura: dolor craneofacial, alteraciones en la deglución y mejora en la comunicación; comprendiendo la importancia del tra-

bajo interdisciplinar y la capacitación de todo el personal asistencial.

Por lo anterior, es necesario dar continuidad desde la academia, al fortalecimiento de programas e investigaciones que ahonden en el fomento científico de los cuidados paliativos pediátricos y el rol del fonoaudiólogo con esta población, y así tener no solo mayor visibilidad frente a otras profesiones, sino también reconocimiento como profesionales idóneos para liderar y asistir dichos procesos.

Finalmente, se resalta la necesidad de iniciar con la normatividad pertinente desde los entes gubernamentales, como el Ministerio de salud y protección social, para reglamentar con claridad la habilitación de los servicios de CPP y los profesionales necesarios, propendiendo por la óptima intervención a las personas que requieren CPP en Colombia.

Referencias

- Aguirre-Bravo, Á. N., & Sampallo-Pedroza, R. (2015). Fonoaudiología en los cuidados paliativos / Phonoaudiology in palliative care. *Revista de La Facultad de Medicina*, 63(2), 289–300. <https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.15446/revfacmed.v63n2.48539>
- Arenas-Rivera, J. J., Portilla-Segura, J., & Jiménez, E. A. (2021). Bioética y alimentación al final de la vida en pediatría: dos perspectivas complementarias sobre un mismo tema. *Revista De Nutrición Clínica Y Metabolismo*, 4(Sup). <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n-Sup.324>
- Baenziger, P. H., & Moody, K. (2018). Palliative Care for Children with Central Nervous System Malignancies. *Bioengineering (Basel)*, 5(4), 1–18. <https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.3390/bioengineering5040085>
- Campos Trejo, C., Diez de Medina, M., Fierro Alarcón, N., & Cancino Harper, V. (2015). Dominio del profesional fonoaudiólogo para la determinación del gradop de viscosidad de alimentos líquidos. [Doctoral dissertation, Tesis de pregrado, Universidad De Chile, Santiago]. <https://repositorio.uchile.cl/handle/2250/138245#:~:text=Resultados%3A%20Los%20resultados%20obtenidos%20arrojaron,una%20repetibilidad%20superior%20al%2050%25>
- Circular 0023 de 2016 Ministerio de salud y protección social. Por la cual se establecen las Instrucciones respecto de la garantía de los derechos de los pacientes que requieran cuidados paliativos. 20 de abril del 2016. No. 0023.
- Circular 0825 de 2018 Ministerio de salud y protección social. Por medio de la cual se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes. 9 de marzo del 2018. No.0825.
- Chahda, L., Carey, L. B., Mathisen, B. A., & Threats, T. (2021). Speech-language pathologists and adult palliative care in Australia. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 23(1), 57–69. <https://doi.org/10.1080/17549507.2020.1730966>
- Doorenbos, A., Lindhorst, T., Starks, H., Aisenberg, E., Curtis, J. R., & Hays, R. (2012). Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 8(4), 297–315. <https://doi.org/10.1080/15524256.2012.732461>
- Eugenio Tenhamm, F., & Mariana Kahn, C. (2014). Síndrome de dolor facial. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(4), 658–663. [https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.1016/S0716-8640\(14\)70087-2](https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.1016/S0716-8640(14)70087-2)
- Feudtner, C., & Nathanson, P. G. (2014). Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: opportunities and challenges. *Pediatrics*, 133 Suppl 1, S1–S7. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608B>
- Fong, R., Tsai, C. F., Wong, W. H. S., Yiu, O. Y., & Luk, J. K. H. (2020). Speech therapy in palliative care and comfort feeding: Current practice and way ahead. *Asian Journal of Gerontology and Geriatrics*, 14(2), 61–68. <https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.12809/ajgg-2018-330-0a>
- Garaycochea, C. V. (2022). Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿complementarios o excluyentes?. *Revista Iberoamericana de Bioética*. 18, 01–14. <https://doi.org/10.14422/rib.i18.y2022.002>



- Krikheli, L., Erickson, S., Carey, L. B., Carey-Sargeant, C. L., & Mathisen, B. A. (2021). Speech-Language Pathologists in Pediatric Palliative Care: An International Study of Perceptions and Experiences. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 30(1), 150–168. https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.1044/2020_AJSLP-20-00090
- Krikheli, L., Erickson, S., Carey, L. B., Carey-Sargeant, C. L., & Mathisen, B. A. (2020). Perspectives of speech and language therapists in pediatric palliative care: an international exploratory study. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(4), 558–572. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12539>
- Kuhlen, M., Höll, J. I., Sabir, H., Borkhardt, A., & Janßen, G. (2016). Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *European Journal of Pediatrics*, 175(3), 321–327. <https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.1007/s00431-015-2637-y>
- López-Zuazo Aroca, I., Sánchez Palomo, M. J., & Salinas Cubillas, M. A. (2015). Dolor facial. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(70), 4184–4197. doi:10.1016/s0304-5412(15)70896-6
- Ministerio de Educación Nacional. Sistema nacional de información para la educación superior SNIES. (2020). consultas públicas. <https://hecaa.mineduacion.gov.co/consultas-publicas/programas>
- McGrattan, K. E., McGhee, H., DeToma, A., Hill, E. G., Zyblewski, S. C., Lefton-Greif, M., Halstead, L., Bradley, S. M., & Martin-Harris, B. (2017). Dysphagia in infants with single ventricle anatomy following stage 1 palliation: Physiologic correlates and response to treatment. *Congenital Heart Disease*, 12(3), 382–388. <https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.1111/chd.12456>
- Moore, D., & Sheetz, J. (2014). Pediatric palliative care consultation. *Pediatric clinics of North America*, 61(4), 735–747. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.007>
- Organización mundial de la salud. (2021). Cuidados paliativos. <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
- Rosas-Jiménez, C. A., & Díaz-Díaz, Á. (2017). La Escucha: Elemento Fundamental en La Atención Espiritual Del Cuidado Paliativo. *Persona y Bioética*, 21(2), 280–291. <https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.5294/pebi.2017.21.2.8>
- Sánchez-Cárdenas, M. A., León Delgado, M. X., Rodríguez-Campos, L. F., Parra, S. L., Antolinez, A. M., Gama González, A. C., ... y Consuegra, C. A. (2022). Estado actual de los cuidados paliativos en Colombia: reporte técnico 2021. <http://hdl.handle.net/20.500.12495/7656>
- Suárez-Escudero, J. C., Alarcón-Bolívar, D., Correa-Hernández, S. A., Bechara-Mestra, M. D., Larios Gómez, M., Toro-Correa, S., Gil-Serna, J. J., & Isaza-Arias, J. A. (2022). Caracterización clínica y etiológica de una muestra de niños y adultos con disfagia atendida en dos centros asistenciales en Medellín (Colombia). *Estudio retrospectivo. Iatreia*, 35(3), 249–257. <https://doi-org.proxy.umb.edu.co/10.17533/udea.iatreia.138>
- Tobar, R. (2010). Disfagia Orofaringea: Consideraciones Clínicas en la Alimentación. *Revista Colegio de Nutricionistas*, 6(11), 13-17. https://www.researchgate.net/profile/Rodrigo_Tobar3/publication/324536469_Oropharyngeal_Dysphagia_clinical_considerations_during_feeding/links/5ad41874a6fdcc29357ff8af/Oropharyngeal-Dysphagia-clinical-considerations-during-feeding.pdf?origin=publication_detail
- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioethica*, 6(1), 27-46. <https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2000000100003>
- Vollenbroich, R., Duroux, A., Grasser, M., Brandstätter, M., Borasio, G. D., & Führer, M. (2012). Effectiveness of a pediatric palliative home care team as experienced by parents and health care professionals. *Journal of palliative medicine*, 15(3), 294–300. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0196>

White PH & Ardoin S. (2016). Transitioning Wisely: Improving the Connection From Pediatric to Adult Health Care. *Arthritis Rheumatol.* ;68(4):789-94. doi: 10.1002/art.39554. PMID: 26713758.

Daissy Julieth Ramirez Perez
Docente asesor

Miguel Leonardo Pulido Bobadilla
Paola Andrea Sanabria Velásquez
Erika Alejandra Suárez Romero
Especialización en Fonoaudiología en Cuidado Crítico
Facultad de Ciencias de la Salud

Fuentes de Imagenes: Shutterstock <https://www.shutterstock.com/es>