

# Fonoaudiología, conflictos de decisión y disfagia: revisión integradora

Márcio José da Silva Moreira<sup>1</sup>, Roberta Nascimento de Oliveira Lemos dos Santos<sup>2</sup>, Marisa Palacios<sup>3</sup>

1. Universidade Federal Fluminense (UFF), Nova Friburgo/RJ, Brasil. 2. Instituto Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro/RJ, Brasil. 3. Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Rio de Janeiro/RJ, Brasil.

## Resumen

La disfagia tiene impactos negativos multidimensionales en la vida del paciente disfágico y puede generar conflictos de decisión relacionados con su alimentación. El objetivo de este artículo fue revisar la literatura sobre fonoaudiología, los conflictos de decisión y los agentes involucrados en el proceso de toma de decisiones para las deliberaciones relacionadas con la nutrición de este tipo de pacientes. Se trata de un estudio exploratorio y descriptivo, donde se realizó una revisión integradora con análisis de contenido y categorización por Bardin. Las bases de datos utilizadas fueron: PubMed, Scopus, Web of Science, Cochrane, Embase y Biblioteca Virtual en Salud. Se identificaron los conflictos entre fonoaudiólogo, paciente, familia y equipo multidisciplinario. En los artículos seleccionados no se identificó ninguna teoría o método que sustentara la mediación de estos conflictos. No hay publicaciones nacionales que respondan a la pregunta orientadora.

**Palabras clave:** Trastornos de deglución. Bioética. Fonoaudiología.

## Resumo

### Fonoaudiologia, conflitos decisórios e pacientes disfágicos: revisão integrativa

A disfagia tem impactos negativos multidimensionais na vida do paciente disfágico e pode gerar conflitos decisórios relacionados à alimentação. O objetivo deste artigo é revisar a literatura sobre fonoaudiologia, conflitos na tomada de decisão e agentes envolvidos nas deliberações sobre a nutrição desse tipo de paciente. Trata-se de estudo exploratório-descritivo, de revisão integrativa, com análise de conteúdo conforme proposta por Bardin. As bases de dados utilizadas foram: PubMed, Scopus, Web of Science, Cochrane, Embase e Biblioteca Virtual em Saúde. Identificaram-se conflitos envolvendo o fonoaudiólogo, o paciente, a família e a equipe multidisciplinar. Nos artigos selecionados não foi possível identificar uma teoria ou método que fundamentasse a mediação desses conflitos. Não foram encontradas publicações brasileiras que respondessem à pergunta norteadora da revisão.

**Palavras-chave:** Transtornos de deglutição. Bioética. Fonoaudiologia.

## Abstract

### Speech therapy, decision conflicts and dysphagic patients: an integrative review

Dysphagia presents multidimensional negative impacts on the life of dysphagic patients and may generate decision conflicts related to their diet. This is a review of the literature on speech-language therapy, decision conflicts and the agents involved in the decision making process for deliberations related to the nutrition of this type of patient. This is an exploratory and descriptive study, with content analysis as proposed by Bardin. The databases used were PubMed, Scopus, Web of Science, Cochrane, Embase and Virtual Health Library. Conflicts involving the speech-language therapist, the patient, the family and the multidisciplinary team were identified. In the selected articles, no theory or method was identified to support the mediation of these conflicts. No Brazilian publications that answered the guiding question were found.

**Keywords:** Deglutition disorders. Bioethics. Speech, language and hearing sciences.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

La bioética se relaciona con otros conocimientos, por eso es necesario comprender los contenidos multidisciplinares para abordar de manera más asertiva los temas bioéticos. El profesional de la salud puede tener dificultades para analizar el escenario e identificar problemas que requieren un análisis moral y una resolución rápida. Este análisis debe tener en cuenta los aspectos éticos, morales, religiosos, legales, científicos y técnicos<sup>1</sup>.

Pessini y Barchifontaine<sup>2</sup> definen la bioética como un dominio de percepción plural, que surge de demandas relacionadas con la aparición y uso de tecnologías aplicadas a las ciencias médicas. El campo de estudio abarca las discusiones sobre el cuidado y las relaciones establecidas en él. Su objetivo es proteger la integridad del paciente y promover buenas prácticas clínicas por parte de los profesionales de la salud, incluido el fonoaudiólogo.

La fonoaudiología se ocupa de cuestiones relacionadas con la comunicación humana, dando apoyo teórico al profesional para identificar, evaluar y rehabilitar a las personas que presenten cambios en la comunicación oral y escrita, en la voz y la audición<sup>3</sup>. A lo largo de los años, la fonoaudiología ha ampliado su línea de acción, abarcando nuevos escenarios y enfoques terapéuticos<sup>4</sup>. Uno de los objetos de las especialidades que han surgido dentro de la profesión es la disfagia. El fonoaudiólogo especializado en esta área está calificado para actuar en la prevención, evaluación y tratamiento de los trastornos de la deglución en todos los ciclos de vida, priorizando el bienestar del paciente, minimizando los riesgos y maximizando los beneficios relacionados con la salud. La suspensión, indicación de vía alternativa de alimentación o liberación de nutrición por vía oral están condicionadas a la evaluación del fonoaudiólogo, en debate con el equipo multidisciplinario<sup>5</sup>.

Dividida en cuatro fases (preparación oral, oral, faríngea y esofágica), la deglución es una función del sistema estomatognático realizada por estructuras que participan en otras funciones, como el habla, la voz, la respiración, la masticación y la succión. Cualquier cambio en la ruta de los alimentos desde la boca hasta el estómago se denomina disfagia, y su etiología puede incluir enfermedades neuromusculares, tumorales, infecciosas, metabólicas y degenerativas o eventos iatrogénicos<sup>6</sup>. La disfagia se caracteriza por la presencia de penetración, aspiración y broncoaspiración del bolo alimenticio,

así como del líquido oral, gástrico o líquido, lo que conduce, en muchas situaciones, a la enfermedad. Se observan impactos biopsicosociales más intensos para el paciente disfágico en situación de vulnerabilidad, por el avance de la enfermedad y la imposibilidad de cura, con daño al bienestar y a la calidad de vida. La alimentación debe priorizar el mantenimiento del estado nutricional y hídrico de manera segura y eficaz, sin poner en peligro la salud pulmonar del paciente<sup>7</sup>.

Este artículo trae los resultados de una revisión integradora con análisis de contenido basado en Bardin<sup>8</sup>. Toda la investigación se basó en la pregunta orientadora: “¿Cuáles son los principales actores de la toma de decisiones que involucran al paciente disfágico y cuáles son los conflictos que enfrentan?”.

## Método

### Proceso de revisión integradora

El estudio tuvo un enfoque exploratorio-descriptivo y utilizó el método de revisión integradora, que permitió la síntesis de datos ya publicados y la identificación de prácticas basadas en evidencias<sup>9,10</sup>. Cuando el investigador hace una mirada cualitativa a la revisión sistemática, es posible una evaluación más global, que incluye aspectos socioculturales, emocionales y conductuales que forman parte de la atención a la salud. Siguiendo esta línea, el investigador puede obtener información que le permita sugerir caminos y proponer nuevas herramientas teóricas<sup>11</sup>.

Según Souza, Silva y Carvalho<sup>12</sup>, la revisión integradora se caracteriza por seis fases bien definidas, fáciles de organizar y comprender. Estas fases consisten en: 1) formular una pregunta orientadora; 2) establecer criterios de inclusión y exclusión para integrar solo documentos que realmente respondan a esta pregunta; 3) determinar qué información conformará el *corpus* de la revisión integradora; 4) interpretar los datos extraídos; 5) presentar los resultados obtenidos; y 6) sintetizar el conocimiento sobre el tema definido al inicio de la revisión. En esta revisión integradora, incluimos otra fase en este camino: el análisis de contenido, como lo propone Bardin<sup>8</sup>.

### Estrategias para identificar y seleccionar los estudios

La búsqueda bibliográfica incluyó artículos en portugués, inglés o español publicados hasta el 29 de febrero de 2020. Las palabras clave seleccionadas aparecen en los vocabularios controlados en los Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH): “speech therapy”, “bioethics”, “ethics” y “decision making”. La búsqueda también incluyó sinónimos y términos relacionados para formar las siguientes claves de búsqueda: fonoaudiología y trastornos de la deglución (speech therapy or speech therapy or speech therapy approach or deglutition disorders or dysphagia rehabilitation); bioética y ética (bioethics or ethics or ethics of health care or biomedical ethics or bioethical hospital or medical ethics or ethicists or bioethicists or bioethical specialist\* or ethics specialist\* or health care ethics or biomedical ethics or ethics, clinical or clinical ethics or hospital ethics or ethical aspects or ethics or ethics) y toma de decisiones compartida (decision making or decision making\* shared or making\* shared decision or decision making or shared decision making\* or clinical decision-making or clinical decision making or decision-making clinical or medical decision-making or decision-making medical or medical decision making). Las claves de búsqueda compuestas por las palabras bioética y ética se unificaron porque tienen términos comunes.

Las claves de búsqueda se combinaron para refinar los resultados. La investigación incluyó seis bases de datos: PubMed (4 artículos), Scopus (32 artículos), Biblioteca Virtual en Salud (BVS) (6 artículos), Embase (13 artículos), Cochrane (1 artículo) y Web of Science (17 artículos). Estos indexadores fueron elegidos porque presentaron más artículos en la búsqueda anterior sin cruzar

las claves. Se consultó el sitio web de OpenGrey en busca de literatura gris, pero la base de datos no devolvió ningún dato relevante. Finalmente, los resultados se importaron al *software* administrador de referencias de Mendeley, que eliminó los duplicados.

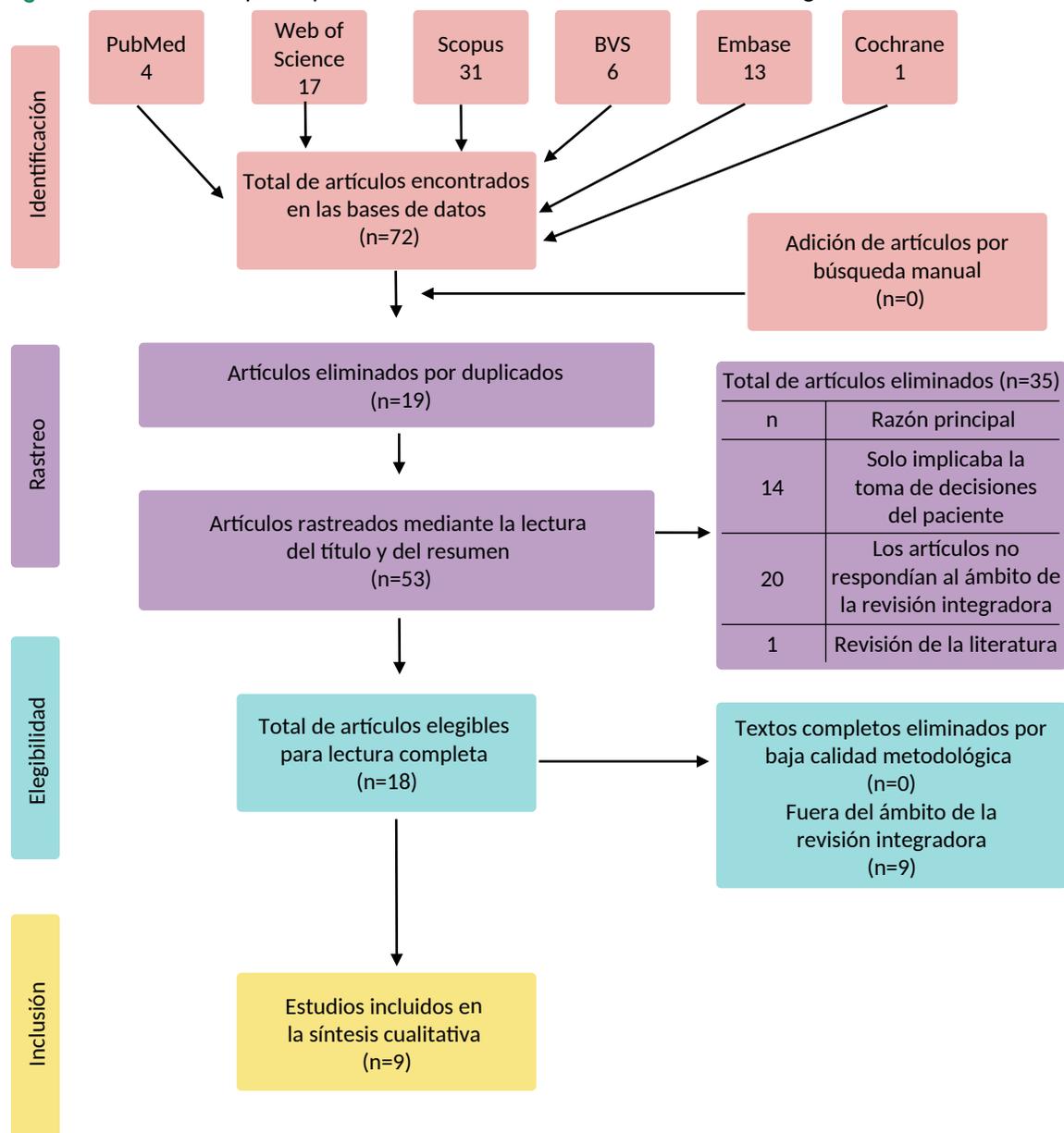
La inclusión de los estudios consideró la pregunta orientadora de la investigación: “¿cuáles son los principales actores de la toma de decisiones que involucran a pacientes disfágicos y cuáles son los conflictos que enfrentan?”. Se excluyeron artículos duplicados, artículos de revisión, cartas al editor, artículos que trataban exclusivamente de la toma de decisiones del paciente, sin mencionar el equipo multidisciplinario o el fonoaudiólogo, y estudios con animales.

### Selección de artículos en las bases de datos

La primera selección se realizó con base en la lectura de títulos y resúmenes. En esta etapa, dos revisores eliminaron los artículos que no cumplieran con los criterios de inclusión. Para evaluar la concordancia entre los revisores, se comparó al azar el 10% de las publicaciones. La lectura de los textos en su totalidad fue necesaria cuando el título y el resumen no aclararon si el estudio era relevante para la pregunta orientadora.

En un segundo momento, los revisores leyeron íntegramente los artículos preseleccionados, aplicando nuevamente los criterios de inclusión y exclusión. Hubo acuerdo entre los dos revisores, por lo que no hubo necesidad de un tercer revisor. Después de la selección, se realizó una búsqueda manual de referencias de los artículos incluidos en la investigación. La representación del proceso puede verse en el *flowchart* de la Figura 1, adaptado de una revisión sistemática y metaanálisis<sup>13</sup>.

Figura 1. Flowchart adaptado para la selección de artículos de la revisión integradora



Fuente: Moher y colaboradores; 2009<sup>13</sup>.

### Evaluación de sesgos y riesgo metodológico

Para evaluar el riesgo de sesgo, se utilizó el instrumento JBI Critical Appraisal Checklist for Qualitative Research, desarrollado por el Joanna Briggs Institute<sup>11</sup>. Los ítems contemplados en este protocolo son: 1) “¿hubo concordancia entre el alcance filosófico y la metodología descrita en el artículo?”; 2) “¿hubo concordancia entre la metodología utilizada en la investigación y la pregunta o

los objetivos de la investigación?”; 3) “¿hubo concordancia entre la metodología utilizada en la investigación y los métodos de recopilación de datos?”; 4) “¿hubo concordancia entre la metodología utilizada en la investigación y en la representación y análisis de datos?”; 5) “¿hubo concordancia entre la metodología utilizada en la investigación y la interpretación de los resultados?”; 6) “¿dejó claro el investigador sus creencias y convicciones relacionadas con el tema investigado?”; 7) “¿la influencia

del investigador en la construcción de la investigación se reportó en el artículo?"; 8) "¿estuvieron los participantes adecuadamente representados en el informe de investigación?"; 9) "¿hubo aprobación ética?"; y 10) "¿las conclusiones se relacionan con el análisis o la interpretación de los datos?".

Para cada ítem, se permitieron cuatro opciones: "sí", "no", "no está claro" y "no se aplica". En el ítem "evaluación general", las opciones fueron: "incluir el artículo en la revisión integradora", "eliminar el artículo de la revisión integradora" o "buscar más información"<sup>14</sup>. Los 9 artículos seleccionados fueron considerados elegibles para componer la revisión integradora, por lo que no hubo exclusión en esta etapa. Una vez más, dos revisores aplicaron el *checklist*, y no hubo desacuerdo entre ellos. Tampoco fue necesario contactar a los autores para complementar los datos para el análisis.

### Tratamiento de los datos recogidos

Se realizó una evaluación cualitativa de las publicaciones en busca de similitudes o

diferencias, patrones y tendencias generales en la forma en que los estudios abordan el tema investigado. Los ítems incluidos en la recolección de datos fueron: "año", "autor", "título", "objetivos", "palabras clave", "conflictos bioéticos" y "conclusiones" (Cuadro 1).

Considerando las características de la revisión, se adoptó la técnica de análisis de contenido, que utiliza la categorización temática. La aplicación de esta técnica comenzó con el preanálisis, etapa de planificación, organización y lectura flotante de todo el material recopilado. En un segundo momento, los artículos seleccionados fueron codificados con la ayuda del programa computacional ATLAS.es para Mac, donde se generó un informe con el conteo e identificación de los códigos (subcategorías). Con base en este informe, el contenido fue clasificado y categorizado (Figura 2). Finalmente, se trataron los resultados, considerando la inferencia e interpretación de estos contenidos y, en consecuencia, la respuesta a la pregunta orientadora de la revisión integradora<sup>8</sup>.

**Cuadro 1.** Organización del corpus de la revisión integradora

Año	Autor	Título	Objetivo	Palabras clave	Conflictos de toma de decisiones	Conclusiones
1992	Serradura-Russell A <sup>15</sup>	"Ethical dilemmas in dysphagia management and the right to a natural death"	Discutir los desafíos bioéticos enfrentados por el fonoaudiólogo en el manejo del paciente disfágico.	Autonomía; consentimiento informado; final de la vida; testamento vital; deglución; trastornos de la deglución.	Rechazo del paciente a la terapia del habla; aceptación de los cambios en la consistencia de los alimentos por parte del paciente capaz; manejo de la alimentación del paciente incapaz.	El fonoaudiólogo no puede decidir sobre la interrupción de la nutrición e hidratación artificiales (NHA). La familia y el equipo multidisciplinario deben analizar las cuestiones éticas, los riesgos y los beneficios.
1996	Kirschner KL, Sortes BC <sup>16</sup>	"Ethical dilemmas in dysphagia practice"	Discutir dos escenarios que contienen muchos dilemas éticos.	Práctica clínica; conflicto; disfagia.	Un paciente capaz se niega a comer y no se adhiere al tratamiento propuesto. Un miembro de la familia decide que los servicios del fonoaudiólogo son prescindibles.	Fomentar debates sobre procedimientos médicos, preferencias de los pacientes y familiares y calidad de vida. Uso del Código de Ética del país y ayuda profesional en la toma de decisiones. Las decisiones éticas siempre generan conflictos. Cuanto más grave es el paciente disfágico, más frecuentes son los conflictos éticos que involucran el proceso asistencial.
2003	Sharp HM, Bryant KN <sup>17</sup>	"Ethical issues in dysphagia: when patients refuse assessment or treatment"	Revisar los criterios para evaluar la capacidad del paciente para tomar decisiones autónomas y participar en la toma de decisiones.	Trastornos de la deglución; nutrición enteral; toma de decisiones clínicas; directivas anticipadas; retención y retirada del tratamiento.	Liberación de la dieta oral; aceptación o rechazo de las recomendaciones clínicas; el desafío de obtener el consentimiento informado de pacientes con capacidad limitada para participar en la toma de decisiones; responsabilidades del cuerpo clínico cuando el paciente elige opciones de tratamiento de alto riesgo.	Equilibrar los deberes éticos para respetar la autonomía de los pacientes; sopesar los riesgos y beneficios de la NHA. Consentimiento informado previo para evaluar la deglución; evaluación del rechazo del paciente y sus impactos. Hay que consultar las directivas anticipadas de voluntad del paciente sin autonomía para decidir en el momento.

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Año	Autor	Título	Objetivo	Palabras clave	Conflictos de toma de decisiones	Conclusiones
2006	Sharp HM <sup>18</sup>	"Ethical issues in the management of dysphagia after stroke"	Analizar los problemas éticos del manejo de pacientes disfágicos después de un accidente cerebrovascular.	Directivas anticipadas de voluntad; nutrición e hidratación artificiales; trastornos de la deglución; sonda de alimentación.	Uso de una vía alternativa para la alimentación después del accidente cerebrovascular; disminución de la capacidad del paciente para elegir o hacer que se respete su voluntad; ausencia de directivas anticipadas.	Buena comunicación entre el equipo multidisciplinar. Los profesionales de la salud y los pacientes se benefician de directrices claras, que animan al personal a resolver los dilemas morales y éticos de la atención clínica.
2007	Sharp HM, Wagner LB <sup>19</sup>	"Ethics, informed consent, and decisions about nonoral feeding for patients with dysphagia"	Discutir los requisitos para el consentimiento informado para la alimentación e hidratación artificial, ofreciendo soluciones prácticas a los problemas éticos relacionados con la rehabilitación del paciente disfágico.	Directivas anticipadas; trastornos de la deglución; nutrición enteral; consentimiento informado; fonaudiólogo.	Ausencia de consentimiento informado, o rechazo informado, por parte del paciente incapaz; falta de plan de atención y de directivas anticipadas de voluntad.	Los dilemas éticos pueden ser evitados con aclaraciones a la familia y al paciente. Se debe informar al paciente sobre los impactos negativos de la disfagia en la calidad de vida y la salud general. El paciente en ayunas puede continuar aspirando secreciones orales y contenido estomacal. El paciente y la familia pueden indicar preferencias previas en contra o a favor del uso de NHA. Los fonaudiólogos deben ofrecer un modelo de toma de decisiones que considere los riesgos y beneficios de la alimentación oral y no oral.

continúa...

Cuadro 1. Continuación

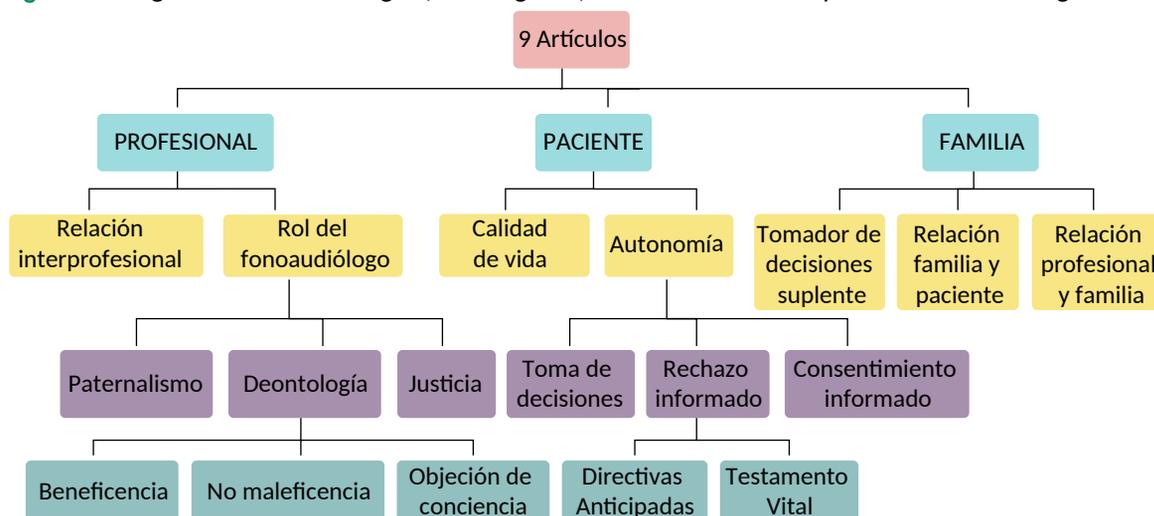
Año	Autor	Título	Objetivo	Palabras clave	Conflictos de toma de decisiones	Conclusiones
2012	Groher ME, Groher TP <sup>20</sup>	"When safe oral feeding is threatened: end-of-life options and decisions"	Discutir la disfagia como una manifestación de enfermedades que anticipan las decisiones del final de la vida.	Neumonía por aspiración; disfagia; final de la vida; ética médica; fonoaudiólogo; alimentación artificial.	Problemas relacionados con la seguridad de la deglución y la ingestión de alimentos y líquidos para pacientes disfágicos al final de la vida. ¿Hay posibilidades de NHA (consenso al final de la vida)? El paciente, el equipo y la familia deben evaluar el comportamiento alimentario, que es importante para la existencia humana. Uso del principlialismo para guiar la toma de decisiones compartida.	Decisión al final de la vida, especialmente en casos de pacientes que no pueden comer por la boca (¿poner o no sonda?). Es necesario sopesar riesgos y beneficios, considerar las preferencias y creencias del paciente y posibilitar la autonomía.
2012	Kaizer F, Spiridigliozzi AM, Hunt MH <sup>21</sup>	"Promoting shared decision-making in rehabilitation: development of a framework for situations when patients with dysphagia refuse diet modification recommended by the treating team"	Examinar el contexto clínico de los cambios de la dieta para pacientes disfágicos en rehabilitación en hospitales; explorar los aspectos éticos del algoritmo clínico; discutir la experiencia de los autores con el desarrollo y uso de la herramienta.	Disfagia; toma de decisiones compartida; modificación de la dieta; ética; rehabilitación; adhesión; deglución; trastornos de la deglución.	Proceso de toma de decisiones clínicas para modificar dietas para disfagia; manejo de disfagia; rechazo a modificar la dieta y no adhesión a las recomendaciones del equipo con respecto a la alimentación oral.	Salvaguardar la autonomía a través de la toma de decisiones compartida. Atención centrada en el paciente; creación de un algoritmo para ayudar a resolver conflictos (rechazo o no adhesión a la modificación de consistencia). El algoritmo mejora la comunicación entre los componentes.

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Año	Autor	Título	Objetivo	Palabras clave	Conflictos de toma de decisiones	Conclusiones
2015	Kenny B <sup>22</sup>	"Food culture, preferences and ethics in dysphagia management"	Reflexionar sobre las cuestiones éticas identificadas en la práctica de la fonoaudiología con el fin de mostrar algunas de las preocupaciones en el manejo de la disfagia; examinar el rol del fonoaudiólogo en el apoyo a la autonomía del paciente cuando este diverge de los cuidadores en relación a los objetivos y valores.	Clinica; disfagia; cultura alimentaria y preferencias; fonoaudiólogo; toma de decisiones compartida.	Cuestiones éticas que involucran la dieta enteral y la modificación de la dieta; devaluación, por parte del equipo asistencial, del valor de los alimentos y líquidos ofrecidos; conflicto entre objetivos de bienestar físico, sociocultural y de salud debido a las preferencias alimentarias del paciente disfágico.	Evaluar los riesgos y beneficios de la alimentación oral en pacientes disfágicos; mantener la elección individual de forma segura y efectiva. El algoritmo para la disfagia es una herramienta para promover la colaboración y la toma de decisiones compartida.
2019	Askren A, Leslie P <sup>23</sup>	"Complexity of clinical decision making: consent, capacity, and ethics"	Discutir las bases de la toma de decisiones clínicas con la intención de minimizar el malestar clínico; aceptar el derecho del paciente a rechazar líquidos espesados; eliminar la práctica de la medicina defensiva (paternalismo).	Ética; consentimiento; capacidad de toma de decisiones	Derecho del paciente a rechazar modificaciones dietéticas (textura y espesamiento de líquidos); no adherencia a las recomendaciones del equipo de atención sobre alimentación oral o indicación de vía alternativa de corta o larga estancia.	Promover el bienestar del paciente y asegurar su autonomía. El código de ética profesional dice que el fonoaudiólogo debe utilizar el consentimiento informado para garantizar elecciones autónomas.

**Figura 2.** Categorización de los códigos (subcategorías) encontrados en el *corpus* de la revisión integradora



## Resultados y discusión

### Bibliometría de los artículos seleccionados

Se seleccionaron nueve artículos para componer el *corpus* de esta revisión integradora, todos escritos y publicados en inglés. Dado que no hubo limitación de filtro por tiempo, el año de publicación varió entre 1992 y 2019. El único año que presentó más de una publicación fue 2012 (dos artículos). El número limitado se debe a la selección de solo textos que respondieron a la pregunta orientadora de la revisión. Se identificaron otras publicaciones relacionadas con el tema, pero que no estaban en el ámbito de esta investigación.

De los nueve artículos, siete son estudios de caso que analizan dilemas y conflictos éticos del entorno terapéutico<sup>15-20,22</sup>. Otros dos artículos presentaron modelos y algoritmos para la toma de decisiones en el cuidado de pacientes disfágicos<sup>21,23</sup>. Cinco artículos están firmados por investigadores de los Estados Unidos<sup>16-20</sup>, el país con más publicaciones, seguido de Australia, con dos publicaciones<sup>22,15</sup>, y Canadá<sup>21</sup> y el Reino Unido<sup>23</sup>, con una publicación cada uno. Cinco revistas se centran específicamente en la fonoaudiología. La revista con mayor factor de impacto identificado en esta revisión integradora es la revista *Dysphagia* (factor de impacto 3.034), con dos publicaciones: una en 1992 (estudio de caso) y otra en 2012 (estudio observacional).

Solo una revista, *Bioethics* (factor de impacto de 1.665) es específica para el área de bioética.

### ¿Cuáles son los agentes involucrados en los conflictos de toma de decisiones en la fonoaudiología?

Para la categorización de los artículos (siguiendo el método de análisis de contenido propuesto por Bardin) se utilizaron los informes generados en el programa ATLAS.ti. Se identificaron tres actores principales de los conflictos de toma de decisiones en la práctica de la fonoaudiología (en orden creciente de ocurrencias): 1) familia (18%, 18 ocurrencias); 2) paciente (35%, 36); y 3) profesionales de la salud (47%, 48). En este ámbito, las subcategorías incorporadas en la categoría "familia" fueron "tomador de decisiones suplente", "relación familia y profesional" y "conflictos familia y paciente". En la categoría "paciente", se obtuvieron dos subcategorías principales: "calidad de vida" y "autonomía" –a esta última se agregaron las subcategorías "toma de decisiones", "rechazo informado", "consentimiento informado", "directivas anticipadas" y "testamento vital". Finalmente, en la categoría "profesionales de la salud", se incluyeron dos subcategorías principales: "relación interprofesional" y "rol del fonoaudiólogo", que incluyeron las subcategorías "paternalismo", "deontología", "justicia", "beneficencia", "no maleficencia" y "objeción de conciencia" (Figura 2).

### Conflictos relacionados con fonoaudiólogos y profesionales de la salud

En la categoría “profesional de la salud” se incluyeron ocho subcategorías (los porcentajes entre paréntesis se refieren a la ocurrencia en el *corpus*): beneficencia (19%), rol del fonoaudiólogo (17%), justicia (15%), relación interprofesional (15%), deontología (14%), no maleficencia (8%), paternalismo (8%) y objeción de conciencia (4%).

Las relaciones interprofesionales deben basarse en la discusión de los casos y el intercambio de información, para que no se produzcan malentendidos. Cuando se dialoga sobre cómo cada profesional puede contribuir al manejo y al pronóstico del paciente, se evitan conflictos y confusiones. En el caso de un paciente disfágico sin posibilidad de cura, siempre habrá muchos conflictos de decisión sobre la mejor manera de manejar sus demandas<sup>15</sup>. En resumen, las relaciones entre profesionales y especialidades deben basarse en el intercambio de información para no permitir confusiones y divergencias en el tratamiento del paciente y manejo de sus necesidades, respetando las especificidades de cada caso.

De hecho, cuando ocurren desacuerdos en el manejo del paciente disfágico (especialmente cuando este rechaza la evaluación o el tratamiento fonoaudiológico especializado), surge la necesidad de discusión del caso entre médicos, familiares y cuidadores. Sharp y Bryant<sup>17</sup> también refuerzan que el equipo siempre debe comunicarse y compartir las deliberaciones. La información es importante para decidir la mejor manera de salvaguardar la autonomía y respetar las decisiones del paciente.

El rol del fonoaudiólogo en el manejo de la disfagia está muy bien definido, por lo que es esencial que este profesional comprenda los posibles conflictos de decisión y sepa manejar las demandas del paciente. Muchos autores destacan la importancia de que la toma de decisiones sea compartida entre la familia, el paciente y el equipo multidisciplinario. Se deben tener en cuenta las voluntades y deseos del paciente para que se respete su autonomía<sup>15-23</sup>.

En las cuestiones referentes al profesional, se percibe la ocurrencia de tres de los cuatro principios *prima facie* del principialismo: beneficencia (siempre hacer el bien), no maleficencia (nunca hacer el mal) y justicia (relacionada con la justicia distributiva y la ponderación entre riesgos y

beneficios)<sup>16,17,20-23</sup>. El fonoaudiólogo puede usar el principialismo para mantener el equilibrio en el cuidado de la salud, examinando siempre los detalles de cada caso para evaluar cuál de los cuatro principios tiene más peso sobre los demás. El profesional, por lo tanto, debe evitar las decisiones unilaterales, que impiden la participación y la falta de respeto a la autonomía del paciente. Este tipo de decisión refuerza el paternalismo (cuando el médico o profesional toma decisiones sin consentimiento y participación activa de los pacientes)<sup>15,17-21</sup>.

Como señala Bertachini<sup>24</sup>, la fonoaudiología gestiona las demandas éticas, humanas y técnicas, centrándose en la prevención y la intervención en las áreas de salud, educación e investigación. El fonoaudiólogo está calificado para intervenir en problemas relacionados con la comunicación humana que dificultan la interacción social, la vida familiar, el aprendizaje y la gestión de personas. Uno de los mecanismos para evitar estos impactos negativos es la escucha empática, que a su vez permite la comunicación asertiva, permitiendo que el paciente sea el protagonista en la toma de decisiones, expresando sus sentimientos y voluntades<sup>24</sup>.

Bertachini<sup>24</sup> también señala que la fonoaudiología y la bioética comparten los mismos propósitos y principios: confidencialidad, privacidad, alteridad, prudencia, vulnerabilidad, acogida, respeto a la vida y calidad de vida. Así, la bioética es una herramienta que ayuda al fonoaudiólogo a lidiar con los conflictos de toma de decisiones.

Otra situación que puede dar lugar a conflictos se refiere a la objeción de conciencia. El profesional de la salud puede negarse a realizar cualquier procedimiento por respeto a sus creencias y valores personales. El concepto de moralidad y de lo que es ético está bien delimitado, pero la comprensión puede diferir de persona a persona, lo que genera conflictos en la toma de decisiones<sup>17,19</sup>. En estos casos, el derecho a la autonomía del paciente sufre interferencia y es irrespetado.

Como documentos deontológicos, los códigos de ética profesionales abordan cuestiones éticas relacionadas con la atención y las interacciones que involucran al terapeuta y al paciente, al proveedor de servicios y al cliente. La deontología, en definitiva, tiene como objetivo la regulación ética de las relaciones interprofesionales e interpersonales<sup>16-23</sup>. Así, el Código de Ética de la

Fonoaudiología<sup>25</sup>, basado en los principios de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*<sup>26</sup>, también proporciona al fonoaudiólogo una base teórica que puede ser utilizada en la resolución de conflictos de toma de decisiones.

### Conflictos relacionados con el fonoaudiólogo y los pacientes

En la categoría “pacientes” se incluyeron siete subcategorías (los porcentajes entre paréntesis se refieren a la ocurrencia en el *corpus*): autonomía (25%), directivas anticipadas (25%), rechazo informado (14%), testamento vital (14%), calidad de vida (8%), toma de decisiones compartida (8%) y consentimiento informado (6%).

El concepto de calidad de vida determina el bienestar del paciente disfágico, su condición de mantener la dignidad humana y la autonomía. El paciente puede manejar sus deseos de acuerdo con su propia comprensión de lo que es la calidad de vida y cómo ella impacta en su día a día. El concepto también se refiere a la funcionalidad, muy valorada en situaciones limitantes, cuando el paciente se ve afectado por una enfermedad incurable y progresiva. En resumen, la calidad de vida es un parámetro para definir conductas en el manejo de pacientes disfágicos<sup>16,20-22</sup>.

Otro principio relacionado con la categoría “paciente” y proveniente del principalismo de Beauchamp y Childress<sup>27</sup> es el respeto a la autonomía. Un paciente autónomo es capaz de realizar sus elecciones y expresar sus propios deseos a través del consentimiento informado, decidiendo sobre su bienestar, situación de salud y proceso de cuidado<sup>15-21,23</sup>. El paciente también puede rechazar procedimientos que considere extraordinarios o que puedan causar más sufrimiento. Esta negativa, al igual que el consentimiento, se debe notificar<sup>15-23</sup>.

La autonomía del paciente se relaciona con la toma de decisiones compartida. En este proceso, para llegar a una elección que responda a las necesidades del paciente, la deliberación debe basarse en la colaboración y la división de responsabilidades<sup>15-23</sup>. El artículo 5.º de la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos*<sup>26</sup> deja claro el deber de respetar la autonomía de la persona, abogando por la independencia del individuo para decidir lo que quiere para su propia vida. La toma de decisiones compartida tiene como objetivo salvaguardar estos derechos. El fonoaudiólogo

puede ayudar en este proceso, respetando tanto el rechazo como el consentimiento del paciente.

En cuanto a la autonomía, el paciente puede beneficiarse de las directivas anticipadas de voluntad (DAV), cuyo objetivo principal es garantizar que se respeten sus decisiones sobre someterse o no a determinados procedimientos. El Consejo Federal de Medicina (CFM)<sup>28</sup> define las DAV como un *conjunto de deseos, expresados previa y expresamente por el paciente, sobre la atención y el tratamiento que desea o no recibir cuando no puede expresar, libre y autónomamente, su voluntad*. Este conjunto de deseos del paciente o de su representante legal debe estar de acuerdo con el Código de Ética Médica; si hay desacuerdo, el médico puede ignorarlo.

Las DAV prevalecen sobre cualquier otra opinión que no dé el médico, incluida la opinión de la familia. Las directivas anticipadas deben registrarse en la historia clínica y el registro civil es opcional, dado que por el momento la ejecución por parte de los médicos no está garantizada por ley. También se enfatiza que hay decisiones judiciales que impiden ciertos procedimientos, incluso con la voluntad expresa del paciente. En caso de ausencia de DAV, el médico puede consultar al comité de bioética clínica del hospital, al comité de ética médica o al propio CFM para orientar sus decisiones<sup>28</sup>. Por último, vale la pena recordar que el paciente que registró directivas puede cambiar sus decisiones en cualquier momento<sup>17-20</sup>. De esta manera, se garantiza el derecho del paciente a expresar sus deseos anticipadamente, previniendo posibles situaciones de incapacidad para decidir por sí mismo.

Hay dos modalidades de DAV: testamento vital y mandato duradero. En el testamento vital, el paciente registra desacuerdos y concordancias con respecto a ciertos procedimientos médicos. En este caso, el paciente ejerce autonomía pura, como preconizan Beauchamp y Childress<sup>27</sup>, ya que participa activa y conscientemente en la toma de decisiones sobre su cuidado. Por otra parte, el mandato duradero es un modelo de juicio sustitutivo, mediante el cual el paciente nombra a un procurador para que decida por él en caso de incapacidad. Estos dos modelos pueden estar juntos o en documentos diferentes, pero ambos tienen el objetivo de garantizar el respeto a la autonomía. Cuando el paciente explicita en estos documentos lo que quiere, se hace más fácil manejar los conflictos de toma de decisiones<sup>29</sup>.

En el testamento vital, el paciente puede registrar la negativa o el deseo de suspender medidas extraordinarias que prolonguen su vida y aumenten su sufrimiento. Estas medidas pueden incluir: nutrición e hidratación artificiales (NHA), ventilación mecánica y reanimación, especialmente en cuidados paliativos o al final de la vida<sup>17-19</sup>. Muy discutida en la literatura debido a las controversias sobre sus beneficios, la NHA puede tener implicaciones legales para los profesionales de la salud<sup>17-19</sup>. Por lo tanto, incluso con base en la literatura médica o con el apoyo del paciente o del tomador de decisiones suplente<sup>29</sup>, los médicos tienden a ser cautelosos al suspender la NHA.

### Conflictos relacionados con el fonoaudiólogo y la familia

En la categoría “familia” se incluyeron tres subcategorías (los porcentajes entre paréntesis se refieren a la ocurrencia en el *corpus*): “conflicto familiar y paciente”(22%), “relación profesional y familia” (39%) y “tomador de decisiones suplente” (39%). En la relación entre familia y paciente, los desacuerdos son muy comunes. Por diferentes razones, a menudo la familia tiende a tomar decisiones sin incluir al paciente. Puede que esta posición se deba, por ejemplo, a un intento de evitar que el paciente conozca su estado de salud real, o incluso a desacuerdos sobre las elecciones del paciente. Sin el conocimiento del diagnóstico médico o de las posibilidades terapéuticas existentes, la autonomía del paciente se ve comprometida<sup>16-19,22</sup>. Así, se refuerza que el paciente tiene derecho a tomar decisiones y a ser plenamente respetado como ser humano.

En la relación entre profesional y familia, los desacuerdos pueden ser resueltos cuando el profesional presenta todas las posibilidades de tratamiento e intervenciones, permitiendo la toma de decisiones compartida. Las demandas de la familia brindan información detallada sobre cómo vivía el paciente, sus hábitos y preferencias, por lo que deben tenerse en cuenta. Depende del fonoaudiólogo ser sensible a las ansiedades de los miembros de la familia con respecto al cuidado del paciente y registrar las decisiones tomadas en las reuniones familiares<sup>15-18,20-22</sup>.

El paciente puede establecer un miembro de la familia o persona cercana para ser el tomador de decisiones suplente en caso de incapacidad

para autogestionarse y decidir por sí mismo. Las cuestiones sobre la suspensión o rechazo de los procedimientos relacionados con la alimentación pueden ser decididas por el tomador de decisiones suplente<sup>29</sup>, quien debe legislar a favor de la persona que lo instituyó, sin confundir sus deseos, creencias y voluntades con las del paciente<sup>15-20,23</sup>.

### Consideraciones finales

Respondiendo a la pregunta orientadora de esta revisión integradora (“¿Cuáles son los principales actores de la toma de decisiones que involucran a pacientes disfágicos y cuáles son los conflictos que enfrentan?”), se identificó que le corresponde al fonoaudiólogo gestionar los conflictos de toma de decisiones, que involucran principalmente a tres actores: paciente, profesional y familiar. La revisión también identificó posibles conflictos (subcategorías) relacionados con cada uno de estos actores. Tales conflictos más a menudo involucran al profesional y luego al paciente.

Se concluye que los cambios de actitud del equipo multidisciplinario y cuidadores son necesarios con relación al paciente disfágico. Las deliberaciones deben involucrar a todos para que la toma de decisiones sea más asertiva y proteja la autonomía del paciente, tratándolo como protagonista de sus acciones y elecciones.

Las demandas familiares también deben recibir atención, ya que la angustia de la familia y la falta de información pueden interferir con la atención del paciente, especialmente en asuntos relacionados con la alimentación. Quedó claro que la suspensión de la NHA o la liberación de la nutrición de confort para pacientes en final de vida puede generar desacuerdos entre el profesional de la salud, la familia y el propio paciente. Para evitar conflictos, la deliberación debe ser compartida.

Se observó que no existe teoría o modelo que el fonoaudiólogo pueda utilizar para resolver conflictos éticos relacionados con la alimentación del paciente disfágico. Idealmente, las decisiones clínicas del profesional se basan en buenas prácticas y evidencia científica, pero todavía hay pocos estudios sobre el tema. Por lo tanto, se sugiere que el Código de Ética de la Fonoaudiología y el marco teórico de la bioética se utilicen como soporte para la resolución de conflictos de toma de decisiones.

## Referencias

1. Rego S, Palacios M, Siqueira-Batista R. A bioética e suas teorias. In: Rego S, Palacios M, Siqueira Batista R. Bioética para profissionais de saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2014. p. 39-62.
2. Pessini L, Barchifontaine P. Problemas atuais de bioética. 11ª ed. São Paulo: Loyola; 2014.
3. Brasil. Lei nº 6.965, de 9 de dezembro de 1981. Dispõe sobre a regulamentação da profissão de Fonoaudiólogo, e determina outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 10 dez 1981 [acesso 3 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3e2u6QT>
4. Brasil. Decreto nº 87.218, 31 de maio de 1982. Regulamenta a Lei nº 6.965, de 09 de dezembro de 1981, que dispõe sobre a regulamentação da profissão de Fonoaudiólogo, e determina outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 1982 [acesso 3 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2PwM6Js>
5. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Resolução nº 492, 7 de abril de 2016. Dispõe sobre a regulamentação da atuação do profissional fonoaudiólogo em disfagia e dá outras providências. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 18 abr 2016 [acesso 3 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3vzQgQp>
6. Costa M. Disfagia oral e/ou faríngea e distúrbios referentes. In: Costa M. Deglutição e disfagia: bases morfofuncionais e videofluoroscópicas. Rio de Janeiro: Medbook; 2013. p. 179-95.
7. Jotz GP, Dornelles S. Fisiologia da deglutição. In: Jotz GP, Carrara-de-Angelis E, Barros, APB. Tratado de deglutição e disfagia: no adulto e na criança. Rio de Janeiro: Revinter; 2009. p. 16-9.
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2016.
9. Whittemore R, Knaf K. The integrative review: updated methodology. J Adv Nurs [Internet]. 2005 [acesso 3 mar 2021];55(5):546-53. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x
10. Cullum N, Ciliska D, Haynes RB, Marks S. Enfermagem baseada em evidências: uma introdução. Porto Alegre: Artmed; 2010.
11. Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual. Adelaide: Joanna Briggs Institute; 2008.
12. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer? Einstein [Internet]. 2010 [acesso 3 mar 2021];8(1):102-6. DOI: 10.1590/s1679-45082010rw1134
13. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. PLoS Med [Internet]. 2009 [acesso 29 abr 2021];6(7). DOI: 10.1371/journal.pmed.1000097
14. Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. Int J Evid Based Healthc [Internet]. 2015;13(3):179-87. DOI: 10.1097/XEB.000000000000062
15. Serradura-Russell A. Ethical dilemmas in dysphagia management and the right to a natural death. Dysphagia [Internet]. 1992 [acesso 3 mar 2021];7(2):102-5. DOI: 10.1007/BF02493440
16. Kirschner KL, Sorties BC. Ethical dilemmas in dysphagia practice. Top Stroke Rehabil [Internet]. 1996 [acesso 3 mar 2021];3(3):87-93. DOI: 10.1080/10749357.1996.11754124
17. Sharp HM, Bryant KN. Ethical issues in dysphagia: when patients refuse assessment or treatment. Semin Speech Lang [Internet]. 2003 [acesso 3 mar 2021];24(4):285-99. DOI: 10.1055/s-2004-815578
18. Sharp HM. Ethical issues in the management of dysphagia after stroke. Top Stroke Rehabil [Internet] 2006 [acesso 3 mar 2021];13(4):18-25. DOI: 10.1310/tsr1304-18
19. Sharp HM, Wagner LB. Ethics, informed consent, and decisions about nonoral feeding for patients with dysphagia. Top Geriatr Rehabil [Internet]. 2007 [acesso 3 mar 2021];23(3):240-8. DOI: 10.1097/01.TGR.0000284768.32334.96
20. Groher ME, Groher TP. When safe oral feeding is threatened: end-of-life options and decisions. Top Lang Disord [Internet]. 2012 [acesso 3 mar 2021];32(2):149-67. DOI: 10.1097/TLD.0b013e3182543547
21. Kaizer F, Spiridigliozzi AM, Hunt MH. Promoting shared decision-making in rehabilitation: development of a framework for situations when patients with dysphagia refuse diet modification recommended by the treating team. Dysphagia [Internet]. 2012 [acesso 3 mar 2021];27(1):81-7. DOI: 10.1007/s00455-011-9341-5

22. Kenny B. Food culture, preferences and ethics in dysphagia management. *Bioethics* [Internet]. 2015 [acceso 3 mar 2021];29(9):646-52. DOI: 10.1111/bioe.12189
23. Askren A, Leslie P. Complexity of clinical decision making: consent, capacity, and ethics. *Semin Speech Lang* [Internet]. 2019 [acceso 3 mar 2021];40(3):162-9. DOI: 10.1055/s-0039-1688838
24. Bertachini L. Fonoaudiologia e bioética: reflexões (bio)éticas na prática profissional. In: Sganzerla A, Chemim MRC, Rauli PMF, editores. *Bioética nas profissões: ciências da saúde e áreas afins*. Curitiba: CRV; 2019. p. 79-98.
25. Conselho Federal de Fonoaudiologia. Código de Ética da Fonoaudiologia [Internet]. Brasília: Conselho Federal de Fonoaudiologia; 2016 [acceso 10 jan 2020]. Disponível: <https://bit.ly/3gCLF5>
26. Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [Internet]. Paris: Unesco; 2005 [acceso 27 mar 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3u5C2pR>
27. Beauchamp TL, Childress JF. Respect for autonomy. In: Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 8ª ed. New York: Oxford University Press; 2019. p. 99-159.
28. Conselho Federal de Medicina. Resolução CFM nº 1.995/2012. Dispõe sobre as diretrizes antecipadas de vontade e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, p. 269-70, 31 ago 2012 [acceso 27 mar 2021]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/2RdnS7q>
29. Dadalto L, Tupinambás U, Greco DB. Diretrizes antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. *Rev. bioét. (Impr.)*. [Internet]. 2013 [acceso 28 mar 2021];21(3):463-76. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300011

Márcio José da Silva Moreira – Doctor – [marciomoreira@id.uff.br](mailto:marciomoreira@id.uff.br)

 0000-0003-0072-9507

Roberta Nascimento de Oliveira Lemos dos Santos – Doctora – [roberta\\_o\\_lemos@hotmail.com](mailto:roberta_o_lemos@hotmail.com)

 0000-0001-9658-1185

Marisa Palacios – Doctora – [marisa.palacios@gmail.com](mailto:marisa.palacios@gmail.com)

 0000-0001-6507-4199

#### Correspondencia

Marcio José da Silva Moreira – Rua Noronha Torrezão, 407, bloco 12, apt. 601 CEP 24240-181. Niterói/RJ, Brasil.

#### Participación de los autores

Márcio José da Silva Moreira y Roberta Nascimento de Oliveira Lemos dos Santos contribuyeron de igual manera a la elaboración del artículo. Marisa Palacios orientó el proyecto y realizó la revisión crítica del documento final.

Recibido: 29.10.2020

Revisado: 25.3.2021

Aprobado: 6.4.2021