



DECIMOQUINTA CONVOCATORIA PARA EL FOMENTO DE LA INVESTIGACIÓN Y LA INNOVACIÓN 2020

Título del proyecto	
EL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA EN UN SISTEMA TERAPÉUTICO (PROFESIONALES, CUIDADORES Y CONSULTANTES) EN CUIDADOS PALIATIVOS: UN ANÁLISIS DESDE LA GENERATIVIDAD.	
Campo de acción	Transdisciplinariedad - Aporte al PIM
Salud Pública: ambientes y vida saludable (Psicología clínica – Psicología de la salud)	Líneas de acción 2. Compromiso con el proyecto educativo, 3. Proyección social e investigación pertinentes y 5. Personas que transforman sociedad. Vincula los campos de conocimiento psicología, medicina, enfermería y trabajo social.
Articulación con funciones sustantivas y el sector social y productivo	
Se articula con las funciones sustantivas investigación y docencia y se ubica en un sector de intervención social, a saber las unidades de atención en cuidados paliativos de la clínica Reina Sofía y en el Hospital San José en la ciudad de Bogotá	
Grupo de investigación	Línea de investigación en la que se inscribe el proyecto
Psicología, familia y redes / Psicología salud, trabajo y calidad de vida/ Grupo de investigación en psicología, salud, administración y docencia “GIPSAD”	“Psicología, Sistemas Humanos y Salud Mental” “Psicología, Calidad de Vida y Bienestar en Contextos de Salud”

Nombre del Investigador principal	Enlace CvLAC	Enlace ORCID	Enlace Google Académico
ANGIE PAOLA ROMAN CARDENAS	http://scienti.colciencias.gov.co:8081/cvlac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0001506411	https://orcid.org/0000-0001-7519-0126	https://scholar.google.es/citations?user=L9dv8ckAAAAJ&hl=es
División	Facultad	Programa	Grupo de investigación
CIENCIAS DE LA SALUD	PSICOLOGIA	MAESTRIA EN PSICOLOGIA CLINICA	PSICOLOGIA, FAMILIA Y REDES
Nombre del Co-investigador	Enlace CvLAC	Enlace ORCID	Enlace Google Académico
BERNARDO CASTIBLANCO TORRES	http://scienti.colciencias.gov.co:8081/cvlac/visualizador/generarCurriculoCv.do?cod_rh=0000559970	https://orcid.org/0000-0003-4064-0355	https://scholar.google.es/citations?user=IAYMUbEAAAAJ&hl=es

Nit. 860.012.357-6

SEDE PRINCIPAL BOGOTÁ - PBX: (571) 587.87.97 Línea gratuita nacional: 01 8000 111 180
Carrera 9.ª n.º 51-11 / contactenos@usantotomas.edu.co
www.usta.edu.co

DIVISIÓN DE EDUCACIÓN ABIERTA Y A DISTANCIA
PBX: (571) 595.00.00 ext. 2044 / Carrera 10.ª n.º 72-50 / admisiones@ustadistancia.edu.co
www.ustadistancia.edu.co





División	Facultad	Programa	Grupo de investigación
CIENCIAS DE LA SALUD	PSICOLOGIA	PSICOLOGIA	PSICOLOGIA, TRABAJO, SALUD Y CALIDAD DE VIDA

Resumen de la propuesta	Palabras clave
La presente investigación pretende hacer un acercamiento de la comprensión del concepto de calidad de vida en los sistemas terapéuticos que intervienen en las unidades de cuidados paliativos de la clínica Reina Sofía y del hospital San José, con el fin de identificar los elementos que permitan la construcción de dinámicas relacionales generativas alrededor del cuidado paliativo. A partir de este ejercicio, se busca identificar categorías medulares para la construcción de herramientas de evaluación de calidad de vida en los sistemas terapéuticos y la creación de modelos de intervención para los casos que se trabajen. Como diseño metodológico se propone la teoría fundada en el dato articulada a un modelo de investigación/intervención clínica sistémica, que permita encontrar la teoría sustantiva alrededor de la noción de calidad de vida construida por los actores del proceso de intervención, siendo ellos el sistema terapéutico (familia, paciente, equipo de salud).	Cuidados paliativos, calidad de vida, equipos de salud, psicología clínica, generatividad familiar

Problema de investigación
Los cuidados paliativos están reconocidos en el contexto del derecho humano a la salud. Deben proporcionarse a través de servicios de salud integrados y centrados en la persona que presten especial atención a las necesidades y preferencias del individuo (OMS,2018) La mayoría de adultos que necesitan cuidados paliativos padecen enfermedades crónicas tales como enfermedades cardiovasculares (38,5%), cáncer (34 %), enfermedades respiratorias (10,3%), SIDA (5,7%) y diabetes (4,6%). Otras afecciones pueden requerir asistencia paliativa: insuficiencia renal, enfermedades hepáticas crónicas, esclerosis múltiple, Parkinson, artritis reumatoide, enfermedades neurológicas, demencia, anomalías congénitas y tuberculosis resistente a los medicamentos (OMS,2018). El dolor es uno de los síntomas más frecuentes y graves experimentados por los pacientes que necesitan dichos cuidados. Los analgésicos opiáceos son esenciales para el tratamiento del dolor vinculado con muchas afecciones progresivas avanzadas. El 80% de los pacientes con SIDA o cáncer y el 67% de los pacientes con enfermedades cardiovasculares o pulmonares obstructivas experimentarán dolor entre moderado e intenso al final de sus vidas (OMS,2018). Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, constituye uno de los objetivos de los cuidados paliativos; sin embargo existen pocas

herramientas que evalúan a profundidad esta noción, o que lo hacen desde una perspectiva eminentemente médica, individual y patologizante, por lo que se requiere generar nuevas formas de comprender y abordarla desde una lógica sistémica y generativa.

Este estudio representa una innovación desde la construcción de una nueva noción de calidad de vida, proponiendo una perspectiva compleja del fenómeno que integra múltiples miradas, no solo centradas en la vulnerabilidad y es un punto de partida para la construcción de estrategias interventivas en pacientes que hacen parte de los equipos terapéuticos en los cuidados paliativos.

Justificación

Dado que no se encuentran referentes teóricos que hagan una conceptualización compleja de la calidad de vida, que incluya comprensiones relacionales desde la perspectiva del paciente, su grupo familiar y el equipo terapéutico, ni tampoco herramientas que valoren este atributo en el contexto colombiano, esta investigación resulta relevante, pues pretende hacer una reconstrucción del mismo desde la perspectiva sistémica con una mirada generativa que vincule al sistema en general y que posibilite la construcción de estrategias de evaluación/intervención, para la generación de nuevas miradas de cómo se aborda este tipo de cuidados.

La presente propuesta resulta relevante para el sector académico-investigativo. Bajo un modelo de investigación/intervención, el trabajo permitirá construir una propuesta teórica frente al concepto de “calidad de vida” (utilizado en muchas ocasiones indiscriminadamente y bajo posturas positivistas y generalizadas), que posibilitarán la construcción de procesos de modelización articulados a las necesidades particulares del sistema ecológico de las instituciones prestadoras de servicios en salud participantes. Con la propuesta se pretende generar los siguientes aportes específicos:

- Propuesta teórica y contextual del concepto de “calidad de vida”, buscando la resignificación del mismo desde las subjetividades y sistema cultural de los participantes.
- Posibilidad de comprensión del concepto calidad de vida, desde las particularidades y necesidades de cada contexto de salud.
- Propuesta comprensiva compleja del concepto de calidad de vida, que vincule al sistema ecológico (familia, pacientes y equipos de salud)
- Articulación de las líneas e intereses de investigación desde una óptica interdisciplinar, vinculando los aportes de la psicología clínica sistémica en fenómenos y contextos relacionados con el ámbito de la Salud.
- Articulación de un trabajo de investigación interlíneas e ínter grupos en dos instituciones universitarias y dos Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud en la ciudad de Bogotá.

Objetivo general

Comprender el concepto de calidad de vida en los sistemas terapéuticos de las unidades de cuidados paliativos de la clínica Reina Sofía y el hospital San José, con el fin de proponer una redefinición compleja y generativa del mismo.

Objetivos específicos

NIT: 860.012.357-6

SEDE PRINCIPAL BOGOTÁ - PBX: (571) 587 87 97 Línea gratuita nacional: 01 8000 111 180
Carrera 9.ª n.º 51-11 / contactenos@usantotomas.edu.co
www.usta.edu.co

DIVISIÓN DE EDUCACIÓN ABIERTA Y A DISTANCIA
PBX: (571) 595 00 00 ext. 2044 / Carrera 10.ª n.º 72-50 / admisiones@ustadistancia.edu.co
www.ustadistancia.edu.co



- Describir las narrativas dominantes de la calidad de vida en los sistemas terapéuticos de los servicios de cuidados paliativos.
- Establecer la relación entre la teoría existente y la teoría fundamentada acerca de la calidad de vida, a partir de las narrativas de los sistemas terapéuticos de las unidades de cuidados paliativos.
- Identificar por medio del análisis de las categorías emergentes, los conceptos generativos que explican la calidad de vida en los sistemas terapéuticos de las unidades de cuidados paliativos.
- Establecer un marco interpretativo que dé cuenta de las dinámicas de intervención del concepto de calidad de vida en el sistema terapéutico de las unidades de cuidados paliativos, desde la perspectiva de la generatividad

Estado del arte y marco conceptual

Marco Teórico

El presente marco teórico busca presentar algunos conceptos claves para iniciar el estudio. Articula algunas nociones propias de la psicología de la salud (específicamente frente al cuidado paliativo y la calidad de vida) con las concepciones propias de la psicología clínica sistémica (generatividad familiar y teoría de los vínculos), anclando la concepción teórica al macroproyecto institucional “Vínculos, Ecología y Redes” trabajado en la Maestría en Psicología Clínica y de la Familia de la Universidad Santo Tomás.

La lógica cualitativa y la intensión de un diseño Grounded, no busca que se saturen todos los conceptos teóricos, pues la idea es construir nuevas propuestas teóricas a partir de lo construido con los participantes, por lo que en este apartado se da cuenta más de aspectos generales que orientarán la investigación en su punto de partida. La teoría se irá construyendo conforme se avance en la construcción de resultados.

Cuidado Paliativo:

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) los cuidados paliativos son una serie de estrategias de varias disciplinas que apuntan a mejorar las condiciones de calidad de vida de pacientes cuando afrontan una enfermedad potencialmente mortal y de sus familias. Los cuidados paliativos previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor en diferentes planos (físico, psicológico, social, espiritual) (OMS, 2018).

Se estima que actualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos. El 78% de ellos viven en países de ingresos bajos y que la falta de concientización sobre la práctica de este tipo de cuidados por parte de los profesionales de salud, constituye un obstáculo importante para el acceso a estos cuidados (OMS, 2018).

De acuerdo **Ortiz, S (2016)** cuando se recibe el diagnóstico de una enfermedad que se suele asociar con la muerte, surgen una serie de situaciones que generan gran incertidumbre y malestar, acrecentadas por la desinformación que se tiene de la situación, el silencio familiar y los significados mismos de iniciar procesos de atención en salud. En estos casos existe una serie de necesidades psicológicas, espirituales y físicas que la persona y su familia deben afrontar, como la pérdida de control, de la independencia, de los intereses y expectativas futuras, así como de roles y posición social, que afectan el funcionamiento normal de la vida (Ortiz, 2016).

Es en estos casos que el acompañamiento terapéutico surge como una respuesta efectiva de ayuda tanto para el paciente como para su familia, para lo que se requiere de profesionales que hagan una lectura compleja del fenómeno, no solo pensando en el paciente y la noción de muerte, sino procurando construir una nueva idea de vida vinculando a sus familiares y redes que lo rodean. En este sentido repensar la idea de muerte y la de cuidados paliativos desde una mirada diferente a la de la vulnerabilidad, es una necesidad fundamental.

Generatividad familiar:

La propuesta de trabajar el tema de calidad de vida más allá de la vulnerabilidad, invita a pensar en su continuo de generatividad para complejizar la mirada. Lo anterior no pretende que se pierda el reconocimiento del dolor físico y del sufrimiento psicológico alrededor de la enfermedad y la muerte; de hecho, autores como Kotre & Kotre (1998) mencionan la relación entre generatividad y mortalidad, pues es la aceptación de la propia condición mortal la que empuja a la persona a ser generativa. La gran paradoja es que solo la aceptación de la muerte puede madurar el amor por la vida. Por su parte, McAdams & St. Aubin (1998, 1992) mencionan que la generatividad integra poder y amor. En el acto generativo se encuentran aspectos de creación y de cuidado como dones para la nueva generación e incluso para las generaciones presentes, que se unen como familia para acompañar la persona que se encuentra en la necesidad de cuidado paliativo. Por tal razón, pensar en una sola polaridad de la vivencia relacional alrededor de los fenómenos clínicos (vulnerabilidad por un lado y Generatividad por otro), desconocería la complejidad de comprender las dinámicas alrededor de las comprensiones frente al tema de calidad de vida (en el caso de esta investigación).

Al respecto, Román, A. (2017), menciona: “resultaría reductivo centrarnos únicamente en el déficit cuando en la adversidad, emergen en las familias y en las comunidades estrategias resilientes” (p 68). Lo anterior da cuenta de la importancia de reconocer la complejidad de las realidades que consultan para iniciar proceso psicoterapéutico y cómo las particularidades de los casos se mueven en dinámicas continuas de vulnerabilidad y generatividad.

Olson y Hernández (1989) proponen reconocer lo generativo de las familias, sin desconocer el sufrimiento y los dilemas humanos, que motivan la consulta psicológica. Los estudios en generatividad que se han trabajado en Latinoamérica (como Hernández, A; Estupiñán; J, 2008; Fried, D. 2004), se centran en el análisis de los recursos que emergen en los sistemas humanos, como postura propositiva hacia el cambio y que permite el afrontamiento de las crisis que se presentan de acuerdo con los momentos de desarrollo evolutivo de los sistemas.

De acuerdo a lo revisado en la literatura no existen revisiones que den cuenta de la comprensión del proceso de generatividad / vulnerabilidad como un continuo en el espacio de intervención psicoterapéutica para el caso de los cuidados paliativos, que muestre como esta perspectiva incide en la calidad de vida de los mismos ni que haga una comprensión sistémica del concepto para generar abordajes por parte del equipo terapéutico.

Por otra parte, los estudios de generatividad en Europa, entienden la generatividad como el fruto del intercambio entre las generaciones. La palabra generatividad viene de la misma raíz de género y generación. Los estudios alrededor de la generatividad, de generar algo nuevo, dan cuenta de cómo esta va más allá de la emergencia espontánea de recursos. Generar, implica poner a prueba e incluso en riesgo la cualidad de los vínculos, sobre todo si en el pasaje generacional propio de las transiciones, se reconocen elementos de pérdida para la reorganización y regeneración de los vínculos. El trabajo desde

una clínica generativa, busca entonces reconocer los elementos de dolor, de insatisfacción que trae el proceso transicional; Sin embargo, las intervenciones clínicas basadas en la generatividad, no se quedan únicamente centradas en el dolor, buscan trabajar atendiendo los bienes simbólicos (Cigoli & Scabini, 2012), tales como la esperanza, la confianza, la justicia y la dinámica don-deber con particular atención a la presencia del perdón y de la reconciliación en el intercambio entre personas y entre generaciones. En el caso particular de la presente investigación. El trabajo basado en la clínica generativa, reconoce no solo elementos de dolor, sino de esperanza en el cuidado alrededor de la enfermedad; vista ésta como estresor no normativo (Hernández, 2001), que pone en prueba la cualidad (y calidad) de los vínculos y que permite trabajar el deber del cuidado, pero a su vez, el donar cuidado entre las relaciones que dicho estresor convoca. Los estudios alrededor de las dinámicas relacionales en la enfermedad, centran particular atención en los cuidadores, quienes entran en la paradoja del descuido y del silencio colectivo por el deber de cuidar a su familiar. Dicha dinámica se relaciona a su vez con la presente propuesta, pues el estudio no busca únicamente centrar el trabajo en el continuo vulnerabilidad-generatividad; sino a su vez, en el continuo deber-derecho de cuidar y de ser cuidado, como metáfora compleja de las relaciones alrededor del cuidado paliativo.

Vínculos, ecología y redes:

Hernández, A. y Estupiñán, J., (2008) presentan un fundamento en la teoría de los vínculos (Miermont, 1993), enmarcado en una epistemología compleja (Morín, 1998) donde reconocen que la familia oscila en un continuo de vulnerabilidad y generatividad (las familias no “son” vulnerables o generativas), por lo tanto “estas dos dimensiones de la familia como sistema vivo constituyen el contexto de su ecoddependencia y su adaptabilidad, donde se conjugan la acumulación de riesgos a los que está sometida en un momento dado, con su capacidad para afrontar y aprovechar las vicisitudes para avanzar en su curso vital” (p.64).

Reconocer los procesos de ecoddependencia y de adaptabilidad, como parte del fundamento teórico en la presente investigación, ayudarán a construir el proceso investigativo, desde la comprensión compleja de los sistemas humanos que se relacionan en la unidad de cuidados paliativos; de esta manera, la concepción del vínculo es ecológica y compleja: no se hablará únicamente de una concepción de calidad de vida compartida por los profesionales de salud, sino también por los pacientes y sus familiares que hacen parte de la nueva configuración relacional en la unidad de cuidado paliativo.

En el macroproyecto de Vínculos, Ecología y Redes (Estupiñán, Hernández y Bravo, 2006), se reconocen, desde los postulados de Miermont (1993) el mito, el rito y la episteme como los operadores que estructuran las relaciones humanas. El mito describe las creencias; el rito, las relaciones y la episteme el sistema de conocimiento que constituye los vínculos. La sinergia entre los tres, afianza la identidad del sujeto en su núcleo social y en la cultura. Desde lo planteado por Román y Plazas (2019), lo anterior da sentido a la cotidianidad y pertenencia de los sistemas humanos .

Lo anterior responde a la importancia de comprender el concepto de calidad de vida como un constructo que permite reconocerse en relación cultural con otros. Un constructo compartido que ha sido concebido desde el déficit y la categorización biológica y médica (episteme), que lleva a niveles de creencias centradas en la falta de recursos y por ende, a una emocionalidad dolorosa que limita la comprensión que incluso en el sufrimiento, las familias pueden ser generativas y cuidarse (mitos). Lo anterior puede movilizar rituales compartidos, alrededor del silencio, del alejamiento mutuo y de la marcada exigencia de los cuidadores de demostrar que “todo está bien” (ritos), generando ruptura del vínculo y desconocimiento de la situación dolorosa

que convoca y que necesita del encuentro relacional y del cuidado mutuo. Lo anterior permite construir niveles complejos de comprensión de la calidad de vida que trascenderá la idea de concepto, para ser posiblemente concebida como un constructo relacional que permita articular epistemologías, niveles de creencias culturales y ritualizaciones a su alrededor.

Calidad de vida:

Con relacion a la calidad de vida los antecedentes revisados indican que es un concepto central en el ejercicio de la psicología clínica y de la salud que aunque puede tener diferentes acepciones, en general es un referente para considerar la salud y el bienestar físico y mental de la población y es de relevancia especial en el caso de los cuidados paliativos. Inicialmente este concepto consistía en el cuidado de la salud personal, luego se convirtió en la preocupación por la salud e higiene públicas, se extendió después a los derechos humanos, laborales y ciudadanos, continuó con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente se transformó en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud. Kaplan y Bush (1982) a partir de la noción de salud establecida por la OMS como estado completo de bienestar biológico psicológico y social y no solo la ausencia de enfermedad, proponen el término de Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) para distinguir el amplio concepto de CV de aquellos aspectos de calidad específicamente relevantes para el estado de salud y los cuidados sanitarios, a la par que se dieron distintos modelos teóricos de CVRS.

La diferencia entre ambos conceptos es relativamente sutil, mientras que en la CV hace énfasis sobre los aspectos psicosociales sean estos cuantitativos y/o cualitativos del bienestar social (Welfare) y del bienestar subjetivo general (Wellbeing), en la CVRS se da mayor énfasis a la evaluación de parte del individuo de las limitaciones que en diferentes áreas biológicas, psicológicas y sociales le ha procurado el desarrollo de una determinada enfermedad y/o accidente.

Con relacion a esta noción de Calidad de vida, para el caso particular de los cuidados paliativos, existen diversos instrumentos destinados a su evaluación desde diferentes perspectivas. Se han desarrollado varias escalas o se han hecho adaptaciones culturales de instrumentos particulares en Latinoamérica, especialmente en Brasil (**Correira, 2012**).

Aunque existen diversos instrumentos que evalúan la calidad de vida en diferentes situaciones relacionadas con enfermedades crónicas como el cáncer (HRCA-QL de Llobera, et al., 2003) o el VIH (Missoula-Vitas Quality of Life Index, de Namisango, et al, 2007), el dolor o los síntomas (Edmonton Symptom assessment scale de Moro, et al 2006) o los tratamientos (Paliative Care Outcome Scale – España de Serra-Prat, et al, 2004) en ninguno de ellos se ha partido de un concepto de calidad de vida producto de las valoraciones conjuntas del paciente, el sistema terapéutico y la familia, lo que representa un importante vacío de conocimiento para la valoración y atención integral en este tipo de intervenciones.

Metodología

NIT. 860.012.357-6

SEDE PRINCIPAL BOGOTÁ - PBX: (571) 587 87 97 Línea gratuita nacional: 01 8000 111 160
Carrera 9.ª n.º 51-11 / contactenos@usantotomas.edu.co
www.usta.edu.coDIVISIÓN DE EDUCACIÓN ABIERTA Y A DISTANCIA
PBX: (571) 595 00 00 ext. 2044 / Carrera 10.ª n.º 72-50 / admisiones@ustadistancia.edu.co
www.ustadistancia.edu.co

Diseño: Se propone una metodología basada en la Grounded Theory (Glaser, B. G., & Strauss, A. L., 2017; Strauss, A., & Corbin, J., 1994). Lo anterior se articula al modelo de investigación-intervención de corte cualitativo de segundo orden que se maneja en la Maestría en Psicología Clínica y de la Familia de la Universidad Santo Tomás. Se tendrá en cuenta la perspectiva de los participantes para comprender la experiencia e interpretación de la realidad social construida e interactuada (**Mesías, 2010**) alrededor del concepto de calidad de vida y su vivencia en la unidad de cuidado paliativo.

El proyecto se propone a 10 meses y se desarrollaría de la siguiente manera:

1. Primer abordaje de la comprensión de calidad de vida desde las teorizaciones previas (Estado del arte documental).
2. Definición de las categorías investigativas y metodológicas que fundamenten el estudio.
3. Construcción de instrumentos para la fase aplicativa (Diarios de campo, entrevista semi estructurada). Esta fase permite semi estructurar la entrevista en relación con los resultados del estado del arte documental (por tal razón aún no se presentan los instrumentos, sino una aproximación de los focos que se tomarán en cuenta).
4. Fase aplicativa: Se propone el trabajo de cuatro escenarios conversacionales planteados de la siguiente manera:
 - Un primer escenario con cinco participantes del área clínica de la unidad de cuidado paliativo.
 - Un segundo escenario con cinco cuidadores y/o familiares de los pacientes de la unidad.
 - Un tercer escenario con cinco pacientes de la unidad de cuidado Paliativo
 - Un cuarto escenario con un representante de cada uno de los grupos anteriormente entrevistados (tres participantes)

Cada uno de los escenarios tendrá los siguientes focos para la entrevista semiestructurada (ver categorías explicadas en el marco teórico):

- Una comprensión transversal del concepto de calidad de vida
 - La configuración del vínculo relacional alrededor del cuidado paliativo:
 - o Mitos
 - o Ritos
 - o Epistemes
 - Niveles de Genratividad Familiar y de autoorganización ecológica alrededor del cuidado paliativo.
5. Análisis y discusión de información (Proceso de construcción de la teoría sustantiva)
 6. Construcción de la propuesta teórica alrededor del concepto de calidad de vida

Participantes

La investigación se llevará a cabo en las unidades de cuidado Paliativo del Hospital San José y de la Clínica Reina Sofía de la ciudad de Bogotá. Los

participantes, específicamente son: Pacientes de las Unidades de Cuidado Paliativo, familiares y/o cuidadores de los pacientes de las UCP y equipos de salud de las UCP de la clínica Reina Sofía y del Hospital San José

Criterios de inclusión:

- Ser mayor de edad
- Estar vinculados al las Instituciones prestadoras de Salud
- Participación Voluntaria
- Haber firmado el consentimiento o asentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Ser menor de edad
- Tener algún impedimento físico o mental que ponga en riesgo su participación.
- Encontrarse en algún tipo de tratamiento que impida el adecuado desarrollo de la investigación.
- Que no esté participando en procesos de investigación paralelos.
- Que no se encuentren vinculados en la Institución Prestadora de Servicios de Salud.
- Que se encuentren obligados o esperen alguna retribución.
- No haber firmado el consentimiento informado

Recolección de la Información

En cuanto al registro de información se procederá a grabar en audio el desarrollo de los encuentros, lo cual facilita la transcripción de las conversaciones. La información se registrará por medio de Diarios de campo (propios de los investigadores) y entrevistas semi estructuradas (para cada encuentro con los participantes).

Análisis de Resultados

La propuesta busca articular elementos del macroproyecto, Vínculos, Ecología y Redes (creencia, mito y rito) con una nueva propuesta de trabajo desde el modelo relacional-simbólico, donde se estudia la generatividad en la configuración de los vínculos, al igual que la auto-organización como propuesta paradigmática de la complejidad. Lo anterior a La Luz del análisis transversal del concepto de calidad de vida.

Con base a lo anterior, se plantea el análisis de resultados en tres momentos (San Martín Cantero, D. 2014):

- Codificación abierta
- Codificación Axial

- Codificación Selectiva
- Construcción de teoría Sustantiva
- Propuesta teórica alrededor del concepto de calidad de vida en cuidados paliativos

El análisis de la información se realizará utilizando el software Atlas.ti®

Resultados esperados

1. Generación de nuevo conocimiento: 1 Artículo científico.
2. Consultoría científico tecnológica: Informe técnico y proyección de guía de práctica clínica
3. Posterior informe técnico por cada año.
4. Ponencia en evento internacional.
5. Inicio de un trabajo de grado de maestría y pregrado.

Cronograma

ACTIVIDADES	RESPONSABLE	FECHA		FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO				JULIO				AGOSTO				SEPTIEMBRE				OCTUBRE				NOVIEMBRE									
		Inicio	Fin.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28	29	30	31	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11				
Estado de arte	EQUIPO INVESTIGACION																																																
Definicion de categorias para analisis	EQUIPO INVESTIGACION																																																
Acercamiento inicial a los grupos.	EQUIPO INVESTIGACION																																																
Construccion de herramient	EQUIPO INVESTIGACION																																																

Nit. 860.012.357-6

SEDE PRINCIPAL BOGOTÁ - PBX: (571) 587 87 97 Línea gratuita nacional: 01 8000 111 180
Carrera 9.ª n.º 51-11 / contactenos@ustantomas.edu.co
www.usta.edu.co

DIVISIÓN DE EDUCACIÓN ABIERTA Y A DISTANCIA
PBX: (571) 595 00 00 ext. 2044 / Carrera 10.ª n.º 72-50 / admisiones@ustadistancia.edu.co
www.ustadistancia.edu.co



[illegible]



Presupuesto					
Horas nómina					
Concepto	Nombre	Escalafón	Horas mes	Sede / Seccional o Externo	Total (\$)
Horas Nomina (Investigador Principal)	Angie Paola Román Cárdenas	4	40	USTA Bogotá	\$14.900.000
Horas Nomina (Co-Investigadores)	Bernardo Castiblanco Torres	2	40	USTA Bogotá	\$9.871.000
	Mónica Alexandra Chacón Montoya	Profesor asistente	32	FUCS San José	\$12.000.000
	Marcela Erazo			Reina Sofía	



FINANCIACIÓN	RECURSO	DESCRIPCIÓN	Valor partida	Valor contrapartida (Externa)	Total (\$)
RUBROS	Servicios Técnicos				\$ 0
	Salidas de campo				\$ 0
	Equipos				\$ 0
	Materiales, insumos y software	Atlas ti (disponible en la facultad de Psicología)			\$ 0
BOLSAS	Papelería				\$
	Fotocopias	formatos de entrevista y consentimientos informados y formatos para diarios de campo.			\$ 50.000
	Material bibliográfico	Libros para consulta (calidad de vida, cuidado paliativo y psicología relacional)			\$ 300.000
	Auxilio de transporte				\$ 0
	Movilidad				\$ 0
	Publicaciones (Artículos, proceso editorial y traducción)	Inscripción a revista, derechos de publicación y otros relacionados con la postulación de artículos.			\$ 2.000.000
TOTAL DEL PROYECTO:					

Referencia bibliográficas

- Correia FR, De Carlo MMRP. Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integradora de literatura. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. mar.-abr. 2012
- Estupiñán, J., Hernández, A., & Bravo, L. F. (2006). Vínculos, ecología y redes. Universidad Santo Tomás, Bogotá.
- Hernández, A. (2001). Familia, ciclo vital y psicoterapia sistémica breve.
- Fried Schnitman, D. (2004) Un paradigma generativo para la psicología y la clínica.
Ponencia presentada en Bogotá
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (2017). Discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Routledge.
- Hernández, A; Estupiñán, J. (2008) ICBF. Lineamientos Técnicos para la inclusión y atención de familias. Bogotá
- Kaplan, R. M., & Bush, J. W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. Health psychology, 1(1), 61.
- Kotre, J., & Kotre, K. B. (1998). Intergenerational buffers: The damage stops here. Generativity and adult development: How and why we care for the next generation, 367-389.
- Llobera J, Esteva M, Benito E, Terrasa J, Rifa J, Pons O, et al. Quality of life for oncology patients during the terminal period. Validation of the HRCA-QL index. Support Care Cancer. 2003 May;11(5):294-303.
- Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. Journal of Pain and Symptom Management 2013;45(6):1094-106
- McAdams, D. P., & de St Aubin, E. (1998). Generativity and adult development. Washington, DC American Psychological Association.
- Miermont, J. (1993). Dizionario delle terapie familiari. Borla, Roma
- McAdams, D. P., & de St Aubin, E. D. (1992). A theory of generativity and its assessment through self-report, behavioral acts, and narrative themes in autobiography. Journal of personality and social psychology, 62(6), 1003.
- Morin, E. (1998). El método. Cátedra.
- Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Fallai M, Morino P, Piazza M, et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. Support Care Cancer. 2006 Jan;14(1):30-7
- Namisango E, Katabira E, Karamagi C, Baguma P. Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda. J Pain Symptom. 2007 Feb;33(2):189-202
- Olson, D.; Hernández, A. Inventarios sobre familia: inventarios usados en un estudio nacional de familias a través del ciclo de vida familiar. USTA, 1989.

- OMS (2018) Cuidados paliativos: datos y cifras, en: centro de prensa OMS, recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Román, A.(2017) "La Entrevista Clínica Generacional aplicada en contextos vulnerables. Un ejercicio de investigación e intervención con actores del conflicto armado colombiano". Editorial Académica Española ISBN: 978-3-639-60260-9
- Román, A.; Plazas, D. (2019). La autonomía generativa en sujetos en proceso de reintegración social: Retos desde la Intervención clínica y educativa entre la disciplina férrea y la libertad del Ser. En *Construcción de ciudadanías alternativas: apuestas y retos incluyentes en el escenario sociopolítico contemporáneo*. ed: Manuela Beltrán ISBN: 978-958-5467-61-3 p.1 – 20
- San Martín Cantero, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas. ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. Revista electrónica de investigación educativa, 16(1), 104-122.
- Scabini, E., & Cigoli, V. (2012). Alla ricerca del familiare. Il modello relazionale-simbolico. Cortina.
- Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. [Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale]. Med Clin (Barc). 2004 Oct 2;123(11):406-12.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology. Handbook of qualitative research, 17,273-85.