

Aspectos que inciden en el proceso de acompañamiento psicosocial en las familias con pacientes que enfrentan enfermedades terminales en la ciudad de Cúcuta

Wendy Vanesa Ascanio Soto
Código estudiantil: 202212524798

Mileidy Sulbey Espinosa Espinosa
Código estudiantil: 202212523986

Danna Camila Fonseca Anaya
Código estudiantil: 202212523618

Mariangel Granados Vera
Código estudiantil: 202212524538

Paula Andrea Ortega Boada
Código estudiantil: 202212523527

Trabajo de Investigación del programa: **Trabajo Social**

Tutor:

María Fernanda Rozo Riaño

RESUMEN

El presente proyecto de investigación tiene como finalidad analizar los aspectos que inciden en el proceso de acompañamiento psicosocial a las familias con pacientes que enfrentan enfermedades terminales en la ciudad de Cúcuta. Este estudio surge de la necesidad de comprender cómo se transforma la vida familiar y social cuando uno de sus miembros atraviesa por una condición de salud irreversible, generando afectaciones a nivel emocional, social y funcional dentro del núcleo familiar. La investigación, abordada desde el enfoque cualitativo y bajo la perspectiva del Trabajo Social, permite visibilizar las experiencias, los cambios en la dinámica familiar y el acceso a las redes de apoyo institucionales y comunitarias, aspectos que resultan determinantes para el fortalecimiento del acompañamiento psicosocial.

El diagnóstico de una enfermedad terminal representa un punto de quiebre para la familia, ya que confronta no solo la salud del paciente, sino también la estabilidad emocional, económica y social del entorno familiar. Desde este

escenario, el acompañamiento psicosocial cobra relevancia como herramienta de intervención que busca mitigar las afectaciones psicoemocionales, reestructurar los roles familiares y facilitar el acceso a servicios de apoyo que contribuyan a un cierre digno del ciclo vital. Esta investigación se sustenta en categorías clave que orientan la comprensión del fenómeno: *Familia*, *Afectaciones psicosociales* y *Redes de apoyo*.

La primera categoría analizada es Familia, entendida como el núcleo primario de cuidado, apoyo emocional y contención del paciente. Sin embargo, ante el diagnóstico terminal, esta estructura se ve alterada, lo que genera cambios sustanciales en sus dinámicas internas. Dentro de esta categoría se abordaron dos subcategorías: *Dinámicas familiares* y *Cambio de roles*. Las dinámicas familiares se ven afectadas por la reorganización del tiempo, la distribución de responsabilidades, la priorización de necesidades médicas sobre las personales y la aparición de tensiones derivadas del desgaste emocional. Las rutinas cotidianas se transforman y los espacios de ocio se reducen considerablemente. La carga del cuidado suele recaer en una o dos personas, lo que produce una sobrecarga física y emocional que influye directamente en el ambiente familiar.

El *cambio de roles*, por su parte, representa un ajuste forzado ante la nueva realidad. Hijos que asumen el rol de cuidadores, esposos o esposas que se convierten en enfermeros informales, abuelos que asumen tareas de crianza, entre otros casos, reflejan la reestructuración de funciones que puede generar tanto un sentimiento de responsabilidad como de frustración. Esta redistribución no siempre ocurre de forma equitativa, lo que incrementa las tensiones familiares.

La segunda categoría analizada fue Afectaciones psicosociales, dividida en las subcategorías *Desequilibrio emocional* y *Apatía social*. El diagnóstico terminal de un ser querido impacta profundamente en el estado emocional de la familia. Aparecen sentimientos como tristeza, ansiedad, impotencia, culpa y miedo constante a la pérdida. Estas emociones, si no se gestionan adecuadamente, pueden desencadenar cuadros depresivos, estrés crónico o reacciones disfuncionales dentro del grupo familiar. El desequilibrio emocional afecta no solo a quien cuida directamente al paciente, sino también al resto de miembros que, aunque no estén involucrados activamente, experimentan un desgaste emocional progresivo. La incertidumbre sobre el futuro, las decisiones médicas y el duelo anticipado son factores que intensifican este desequilibrio.

Por otro lado, la *apatía social* se evidencia cuando la familia empieza a aislarse de su entorno. Las visitas, las interacciones sociales y las actividades recreativas se reducen o desaparecen, el centro ahora es el paciente. Esta desconexión con el mundo exterior genera un círculo de aislamiento que refuerza el dolor y dificulta la búsqueda de ayuda. En este contexto, el Trabajo Social juega un papel fundamental al propiciar espacios de escucha activa, contención emocional y vinculación con redes comunitarias que puedan brindar soporte a la familia.

La tercera categoría desarrollada es Redes de apoyo, que incluye las subcategorías *Oferta institucional* y *Acceso efectivo a servicios de acompañamiento*. En este apartado se identifica que, a pesar de la existencia de programas e instituciones que ofrecen apoyo psicosocial, la mayoría de las familias

desconoce estos recursos o no logran acceder a ellos por diversas barreras: burocracia, desinformación, falta de cobertura o ausencia de acompañamiento profesional. La oferta institucional, si bien puede estar presente en algunos hospitales o entidades de salud, muchas veces es insuficiente o limitada en el tiempo, lo que impide un seguimiento adecuado del proceso.

El *acceso efectivo a servicios de acompañamiento* se ve mediado por factores como el nivel socioeconómico, la ubicación geográfica, el tipo de EPS o el capital social con el que cuenta la familia. Algunas logran recibir apoyo por parte de fundaciones, iglesias u organizaciones comunitarias, mientras que otras quedan completamente desprovistas de ayuda. Aquí es donde las redes de apoyo comunitario cobran relevancia, ya que muchas veces son los vecinos, amigos o líderes sociales quienes brindan una primera contención emocional o apoyo logístico. Sin embargo, la falta de articulación entre lo institucional y lo comunitario limita el impacto real de estas redes.

En este sentido, se hace necesario fortalecer la articulación entre las instituciones de salud, los programas de atención psicosocial y las redes comunitarias, promoviendo rutas claras de atención y acompañamiento desde una perspectiva integral. El Trabajo Social, desde su intervención, puede actuar como puente entre la familia y estas redes, favoreciendo la construcción de un entorno protector que humanice el proceso de enfermedad y muerte, dignifique al paciente y fortalezca emocionalmente a los cuidadores.

En conclusión, el acompañamiento psicosocial a familias con pacientes en estado terminal debe ser comprendido como un proceso multidimensional que abarca aspectos emocionales, sociales y estructurales. La familia requiere orientación y apoyo para enfrentar el proceso de manera resiliente; las afectaciones psicosociales deben ser atendidas para evitar el colapso emocional de sus miembros; y las redes de apoyo deben ser fortalecidas y articuladas para garantizar un acompañamiento digno, oportuno y humanizado. Este estudio visibiliza la importancia de integrar el componente psicosocial en el sistema de salud y reafirma el rol del Trabajo Social como actor clave en la intervención con familias que atraviesan el dolor de la enfermedad terminal.

Palabras clave: Acompañamiento psicosocial, familia, enfermedad terminal, redes de apoyo, trabajo social.

ABSTRACT

The purpose of this research project is to analyze the aspects that affect the process of psychosocial support to families with patients facing terminal illnesses in the city of Cúcuta. This study arises from the need to understand how family and social life is transformed when one of its members goes through an irreversible health condition, generating emotional, social and functional affectations within the family nucleus. The research, approached from the qualitative approach and under the perspective of Social Work, allows to make visible the experiences, the changes in the family dynamics and the access to institutional and community support networks,

aspects that are decisive for the strengthening of psychosocial support.

The diagnosis of a terminal illness represents a breaking point for the family, since it confronts not only the patient's health, but also the emotional, economic and social stability of the family environment. In this scenario, psychosocial support becomes relevant as an intervention tool that seeks to mitigate the psychoemotional effects, restructure family roles and facilitate access to support services that contribute to a dignified closure of the life cycle. This research is based on key categories that guide the understanding of the phenomenon: Family, Psychosocial effects and Support networks.

The first category analyzed is Family, understood as the primary nucleus of care, emotional support and containment of the patient. However, upon terminal diagnosis, this structure is altered, which generates substantial changes in its internal dynamics. Within this category, two subcategories were addressed: family dynamics and

Change of roles. Family dynamics are affected by the reorganization of time, the distribution of responsibilities, the prioritization of medical needs over personal needs and the appearance of tensions derived from emotional exhaustion. Daily routines are transformed and leisure time is considerably reduced. The burden of care often falls on one or two people, which produces a physical and emotional overload that directly influences the family environment.

The change of roles, on the other hand, represents a forced adjustment to the new reality. Children taking on the role of caregivers, husbands or wives becoming informal nurses, grandparents taking on parenting tasks, among other cases, reflect the restructuring of functions that can generate both a feeling of responsibility and frustration. This redistribution does not always occur in an equitable manner, which increases family tensions.

The second category analyzed was Psychosocial Affections, divided into the subcategories Emotional Imbalance and Social Apathy. The terminal diagnosis of a loved one has a profound impact on the emotional state of the family. Feelings such as sadness, anxiety, helplessness, guilt and constant fear of loss appear. These emotions, if not properly managed, can trigger depressive symptoms, chronic stress or dysfunctional reactions within the family group. Emotional imbalance affects not only the direct caregiver, but also the other members of the family who, although not actively involved, experience progressive emotional exhaustion. Uncertainty about the future, medical decisions and anticipated bereavement are factors that intensify this imbalance.

On the other hand, social apathy is evident when the family begins to isolate itself from its environment. Visits, social interactions and recreational activities are reduced or disappear; the focus is now on the patient. This disconnection with the outside world generates a circle of isolation that reinforces the pain and makes it

difficult to seek help. In this context, Social Work plays a key role in the The third category developed is Support networks, which includes the subcategories Institutional supply and Effective access to support services.

The third category developed is Support networks, which includes the subcategories Institutional supply and Effective access to support services. This section identifies that, despite the existence of programs and institutions that offer psychosocial support, most families are unaware of these resources or are unable to access them due to various barriers: bureaucracy, lack of information, lack of coverage or absence of professional accompaniment. The institutional offer, although it may be present in some hospitals or health entities, is often insufficient or limited in time, which prevents an adequate follow-up of the process.

Effective access to support services is mediated by factors such as socioeconomic level, geographic location, type of HPS or the family's social capital. Some manage to receive support from foundations, churches or community organizations, while others are completely deprived of support.

help. This is where community support networks become relevant, as it is often neighbors, friends or social leaders who provide initial emotional support or logistical support. However, the lack of articulation between the institutional and community levels limits the real impact of these networks.

In this sense, it is necessary to strengthen the articulation between health institutions, psychosocial care programs and community networks, promoting clear routes of care and accompaniment from an institutional and community perspective.

integral perspective. Social Work, through its intervention, can act as a bridge between the family and these networks, favoring the construction of a protective environment that humanizes the process of illness and death, dignifies the patient and emotionally strengthens the caregivers.

In conclusion, psychosocial support to families with terminally ill patients should be understood as a multidimensional process that encompasses emotional, social and structural aspects. The family requires guidance and support to face the process in a resilient manner; the psychosocial affectations must be addressed to avoid the emotional collapse of its members; and the support networks must be strengthened and articulated to guarantee a dignified, timely and humanized accompaniment. This study makes visible the importance of integrating the psychosocial component in the health system and reaffirms the role of social work as a key actor in the intervention with families going through the pain of terminal illness.

Key Words: Psychosocial support, family, terminal illness, support networks, social work.

REFERENCIAS

1. Alonso, J. C. (2003). El estudio de caso simple: un diseño de investigación cualitativa. *Pontificia Universidad Javeriana, Facultad de Ciencias Políticas y Relaciones Internacionales*.
2. Álvarez Jiménez, F. J. (2005). En M. del C. Rodríguez Alonso y A. Rodríguez Fuentes (Coords.), Título del libro (pp. 131-134). Editorial. ISBN 84-8491-526-3.
3. Álvarez Jiménez, F. (2020). La percepción y manejo de las enfermedades terminales varían según la cultura y las creencias. *Revista de Psicología Social*, 25(3), 123-135.
4. Amado, J. (2020) *Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas*. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1727-558X2020000300011&script=sci_arttext&tlng=pt
5. Amador Ahumada, C., Puello Alcocer, E. C., & Valencia Jimenez, N. N. (2020). Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 46, e1463.
6. Arias, E., & Rivera, J. (2019). Cuidados paliativos y su impacto en la calidad de vida de los pacientes terminales en Colombia. *Revista Colombiana de Salud Pública*, 15(3), 120-135.

7. Arias Gonzáles, J. L., & Covinos Gallardo, M. (2021). Diseño y metodología de la investigación. *Enfoques Consulting EIRL*, 1(1), 66-78.
8. Arnold, M., & Osorio, F. (2008). La teoría general de sistemas y su aporte conceptual a las ciencias sociales. Osorio, F., Arnold, M., González López, S. y Aguado López, E. (Coords.) *La nueva teoría social en Hispanoamérica: introducción a la teoría de sistemas constructivista*, 17-44.
9. Bernal, C., & Martínez, L. (2020). Aspectos socioculturales en el acompañamiento psicosocial a familias con pacientes terminales. *Psicología y Salud*, 10(2), 45-60.
10. Caballero, M. (s.f.). **Título del trabajo final de grado** [Documento PDF].
11. Castrillón Jaramillo, M. J. (2023). *Afectaciones en la salud mental de cuidadores familiares y no familiares de personas con enfermedad terminal en la ciudad de Medellín (Colombia)* (Bachelor's thesis, Universidad EAFIT).
12. Cerda, J., & Villarroel, L. (2000). Salud mental y su relación con calidad de vida en adultos mayores. *Revista médica de Chile*, 128(5), 531-538.
Recuperado de
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015
13. Congreso de Colombia. (1993). Ley 100 de 1993, por la cual se crea el sistema de seguridad social integral y se dictan otras disposiciones.
14. Congreso de Colombia. (2010). Ley 1384 de 2010 (Ley Sandra Ceballos),

por la cual se establecen normas tendientes a garantizar la atención integral de los enfermos de cáncer en Colombia.

15. Congreso de Colombia. (2014). Ley 1733 de 2014 (Ley Consuelo Devis Saavedra), por la cual se establecen los cuidados paliativos como un derecho de los pacientes en el sistema de salud colombiano
16. Congreso de Colombia. (2015). Ley 1751 de 2015 (Ley Estatutaria de Salud), por la cual se regula el derecho fundamental a la salud y se dictan otras disposiciones
17. Correa, M.E., Corena, A., Chavarriaga, C., García, K. y Usme, S. (2018), Funciones de los trabajadores sociales del área de la salud en los hospitales y clínicas de tercero y cuarto nivel de la ciudad de Medellín, Colombia. *Revista Eleuthera*
18. Chomsky, N. (1998). Los medios de comunicación como negocios. *Medios Masivos*, 8(2), 45- 56.
19. Fernández, P. A. T. (2016). Acerca de los enfoques cuantitativo y cualitativo en la investigación educativa cubana actual. *Atenas*, 2(34), 1-15.
20. Frenk, J. (2003). El acceso equitativo a servicios de salud de calidad, 10(4), 78-89.
21. Galvis Rojas, K. M., Trillos, M., & Isnán, M. (2018). Efectos de la terapia de la risa en pacientes hospitalizados en LA CLÍNICA NORTE, CÚCUTA 2019.
22. García, L. (2019). El rol del psicólogo en el acompañamiento a familias con pacientes terminales. Editorial Psicología Integral.

23. Gatto, M. (s.f.). **Capítulo final de la vida** [Documento PDF]. Recuperado de <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2020/12/Gatto,%20Marcelo%20-%20Capitulo%20final%20de%20la%20vida.pdf>
24. Goffman, E. (1963). Estigma: la identidad deteriorada. Editorial Amorrortu.
25. Hernández, M. (2018). Acompañamiento psicosocial en el proceso de enfermedad terminal. Editorial Salud y Bienestar.
26. Kurzweil, R. (2005). La Singularidad está cerca: Cuando los humanos trascienden la biología. Penguin Books.
27. Lolas, F. (2000) **Revista médica de Chile**.
https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872000000500015
28. Lopezosa, C. (2020). Entrevistas semiestructuradas con NVivo: pasos para un análisis cualitativo eficaz. Lopezosa C, Díaz-Noci J, Codina L, editores *Methodos Anuario de Métodos de Investigación en Comunicación Social, 1. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra; 2020. p. 88-97.*
29. Lowi, T. J. (1979). El Fin del Liberalismo: Ideología, Política y la Crisis de la Autoridad Pública. W.W. Norton & Company.
30. Malthus, T. R. (1798). Ensayo sobre el principio de la población. J. Johnson.
31. Ministerio de Salud y Protección Social. (2015). Resolución 1216 de 2015, por la cual se adopta el Modelo de Gestión del Programa Nacional de Cuidados Paliativos.
32. Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). Resolución 3280 de 2018,

por la cual se definen los lineamientos técnicos y operativos del componente de cuidados paliativos del Plan de Beneficios en Salud. Diario Oficial

33. Ministerio de Salud y Protección Social. (s/f). *Lineamientos para el cuidado paliativo en general y pediátrico*

[DocumentoPDF].https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/V_S/PP/ENT/lineamnts-cuid-paliatvs-gral-pediatrc.pdf

34. Muñoz Ijaji, L. Y. (2023). Dinámicas familiares en pacientes con enfermedades crónicas no transmisibles y el rol de género.

35. Organización Mundial de la Salud (OMS). (año). Definición de acompañamiento psicosocial.

36. Organización Mundial de la Salud. (2014). A67_31-sp [Documento PDF].
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_31-sp.pdf

37. Ortega, M. Á. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista de la facultad de medicina de la UNAM*, 251-254.

38. Patton, M. Q. (2015). *Métodos de Investigación Cualitativa y Evaluación*. SAGE Publications.

39. Perez, Á., Yanina, M., & Parra Rodriguez, M. D. (2019). Estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios de niños (as) con cáncer de la fundación soñar en la ciudad de Cúcuta.

40. Pérez, E. D. V. (2023). Teoría de sistemas: De Ludwig von Bertalanffy a Niklas Luhmann: From Ludwig von Bertalanffy to Niklas Luhmann. *Miradas*, 18(1), 195-206.

41. Pérez, R., & Gómez, M. (2018). El papel del trabajador social en el acompañamiento de pacientes terminales y sus familias. *Revista de Trabajo Social y Salud*, 12(1), 75-89.
42. Pérez, R. (2020). Aspectos culturales en el acompañamiento psicosocial. Editorial Diversidad y Salud.
43. Pita de Fuentes, M. I. (2020). Apoyo psicosocial a personas con enfermedad terminal ya sus familias.
44. Programa de Bienestar de la Facultad de Ciencias Humanas. Guía de apoyo psicosocial en contextos universitarios.
45. Rodríguez, A., & Sánchez, F. (2021). Desafíos en el acceso a servicios de salud para pacientes terminales en áreas rurales de Colombia. *Salud Rural y Comunitaria*, 9(4), 101-115.
46. Rodríguez, V., Romero, C., & para la Excelencia Académica, C. (2015). Diseños de investigación cualitativa: Parte II.
47. Sen, A. (1999). *Desarrollo como libertad*. Oxford University Press.
48. Suárez Cisneros, D. (2008). *Importancia de un programa de acompañamiento psicológico a familiares y pacientes con enfermedad terminal, dentro del proceso de aceptación de la muerte; en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito* (Bachelor's thesis, Quito: Universidad de las Américas, 2008).
49. Suárez Ramírez, L. P., & Niño González, S. D. (2019). Riesgo psicosocial en cuidadores de pacientes oncológicos: reflejo de una enfermedad que consume a su guardián.

50. UNAB. (s.f.). *¿Sabes qué hace un trabajador social?* Universidad Andrés Bello. <https://advance.unab.cl/eventos/sabes-que-hace-un-trabajador-social/#:~:text=El%20trabajo%20social%20es%20una,las%20personas%20con%20el%20entorno.>
51. Universidad Pontificia Bolivariana. (s/f). *Una década de investigación* [Documento PDF]. <https://advance.unab.cl/eventos/sabes-que-hace-un-trabajador-social/#:~:text=El%20trabajo%20social%20es%20una,las%20personas%20con%20el%20entorno.>
52. (Universidad Nacional Autónoma de México). (s/f). Vol20No1Art15. *Revista de Investigación y Postgrado*, 20(1).
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-99982005000200002
53. Weber, M. (1905). *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*. Fondo de Cultura Económica.