



Universidad
de Valparaíso
CHILE

FACULTAD DE DERECHO Y CIENCIAS SOCIALES
ESCUELA DE TRABAJO SOCIAL
CAMPUS SANTIAGO

PERCEPCIONES Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
EN FAMILIAS AFECTADAS POR EL ASSESIO

"INFORME FINAL DE SEMINARIO DE TITULO PARA OPTAR AL GRADO
ACADEMICO DE LICENCIADO EN TRABAJO SOCIAL Y EL TITULO
PROFESIONAL DE ASISTENTE SOCIAL"

Autoras:

ROMINA CALZADILLAS ESPINOZA

SANDRA JIMENEZ PAREDES

CONSTANZA MUÑOZ DEL REAL

FRANCISCA VARGAS BELMAR

Profesor Guía:

VIOLETA FLORES FLORES

OCTUBRE 2012 SANTIAGO

Contenido

Presentación.....	5
Capítulo I: Contexto del estudio	7
1 Introducción.....	7
2 Marco institucional.....	10
2.1 Introducción.....	10
2.2 Antecedentes Generales.....	11
2.3 Programa de la institución relacionado a pacientes con asbestosis.	14
2.4 Trabajo Social en Atención primaria de salud.....	16
3 Marco legal.....	18
3.1 Marco normativo y legal de la prohibición del asbesto.....	18
Capítulo II: Marco de referencia	21
1 Introducción.....	21
2 Asbesto.....	21
2.1 ¿Qué es el asbesto?.....	21
2.2 Tipos de Asbesto (Variedad Fibrosa).....	22
2.3 Uso del asbesto	22
2.4 Asbesto y salud.....	23
2.5 Enfermedades causadas por el asbesto	23
2.6 Situación chilena en relación al asbesto	26
2.7 Situación mundial del asbesto	27
3 Antecedentes Generales.....	28
3.1 Reseña histórica de la familia	28
3.2 Enfermedad crónica socialmente invisible.....	29
3.3 Percepción de enfermedad	30
3.4 Reseña histórica de las Estrategias de Afrontamiento.....	31
3.5 Reseña histórica Apoyo Social	33
3.6 Trabajo social en el área	35
4 Marco Conceptual	37

4.1	Mapa conceptual	37
4.2	Familia	38
4.3	Percepción	39
4.4	Afrontamiento	39
4.5	Apoyo Social.....	40
5	Marco Teórico.....	40
5.1	Familia y enfermedad	40
5.2	Percepción de la enfermedad	43
5.3	Afrontamiento	46
5.4	Apoyo social	50
Capítulo III: Marco Metodológico.....		53
1	Formulación del Problema.....	53
1.1	Planteamiento del problema	53
1.1.1	Preguntas de investigación.....	55
1.2	Fundamentación del problema.....	56
1.3	Objetivos de investigación.....	60
2	Diseño de investigación	61
2.1	Paradigma.....	61
2.2	Enfoque.....	62
2.3	Método.....	62
2.3	Colectivo y muestra	63
2.4	Tipo de muestreo	63
2.5	Unidad de análisis	64
2.6	Criterios de inclusión y exclusión	64
2.7	Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	64
2.7.1	Técnicas de recolección.....	65
2.7.2	Instrumentos de recolección	65
2.8	Criterios de rigor (Sampieri, 2003).....	66
2.8.1	Dependencia (Confiabilidad Cualitativa)	67

2.8.2	Credibilidad (Validez Interna Cualitativa)	67
2.8.3	Transferencia (Validez Externa Cualitativa).....	67
2.8.4	Confirmabilidad	68
2.9	Triangulación de métodos	68
2.10	Proceso de Recolección de datos	68
2.11	Plan de análisis.....	70
2.11.1	Estructuración de datos	70
3	Consideraciones éticas del estudio	74
Capítulo IV: Análisis y Resultados.....		76
1	Presentación de datos	76
1.1	Estructuración e interpretación de datos percepción	76
1.2	Estructuración e interpretación de datos Afrontamiento.....	80
2	Análisis	83
2.1	Información general sobre los participantes	83
2.1.1	Antecedentes Socio Demográficos.....	84
2.1.2	Antecedentes Clínicos relacionados con la Asbestosis	85
2.2	Análisis genogramas	86
2.3	Análisis de Ecomapas.....	88
3	Análisis e interpretación de datos.....	92
3.1	Matriz N°1 Percepción	94
3.1.1	Tabla Resumen: Matriz N° 1 Percepción Familiar de la enfermedad Asbestosis	109
3.2	Matriz N°2 Afrontamiento	111
3.2.1	Tabla Resumen: Matriz N° 2 estrategias de afrontamiento	121
Capítulo V: Conclusiones		123
Capítulo VI: Propuesta de intervención.....		127
Reflexión Final		131
Bibliografía		132
Anexos.....		135

Índice de mapas

Mapa 1: División territorial-administrativa vigente en la comuna de Maipú: 27 Unidades Vecinales (Decreto N° 420, de 1986 y Acuerdo N° 390, de 1990.....	11
Mapa 2: Ubicación geográfica CESFAM Michelle Bachelet, Maipú.....	12

Índice de tablas

Tabla 1: Incremento Intercensal.....	12
Tabla 2: Objetivos y metas CESFAM en relación a la asbestosis (2012).....	15
Tabla 3: Tipos de asbesto	22
Tabla 4: Estrategias de afrontamiento	50
Tabla 5: Antecedentes Socio demográficos	71
Tabla 6: Antecedentes Clínicos	72
Tabla 7: Categorías percepción	76
Tabla 8: Categorías afrontamiento	81
Tabla 9: Antecedentes Socio demográficos de los entrevistados	84
Tabla 10: Antecedentes clínicos entrevistados	85
Tabla 11: Resumen percepción de los entrevistados	109
Tabla 12: Resumen estrategias de afrontamiento de los entrevistados.....	121

Índice de matrices

Matriz A: N° 1 Percepción de enfermedad.....	73
Matriz B: N°2 Estrategias de afrontamiento	73
Matriz C: Análisis Apoyo social.....	89
Matriz D: Codificación Percepción de enfermedad.....	94
Matriz E: Codificación estrategias de afrontamiento.....	111

Índice de ilustraciones

Ilustración 1: El problema social	57
---	----

Índice de esquemas

Esquema 1: Relación de conceptos claves	37
Esquema 2: Modelo de salud del grupo familiar	42
Esquema 3: Modelo de auto regulación de sentido común	44
Esquema 4: Teoría ABC-X	49

Presentación

La investigación que a continuación se expone, estuvo orientada a “Conocer las percepciones y las estrategias de afrontamiento que han desarrollado las familias que poseen a uno o más de sus integrantes con diagnóstico de asbestosis”, con el fin de identificar y describir como las familias recibieron, procesaron e interpretaron el diagnóstico recibido y así mismo conocer y analizar los esfuerzos y/o actividades ejecutadas por las familias para enfrentar dicha enfermedad.

La asbestosis es una enfermedad crónica degenerativa y como tal supone un importante impacto psíquico, emocional y social tanto en la persona como en la familia. Según Ponce y Cols., 2007, la familia como recurso es la principal fuente de apoyo social con que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad.

Para efectos de guiar el proceso de investigación, surgieron una serie de cuestionamientos previos que permitieron encauzar el estudio; permitiendo a su vez, determinar los temas a abordar en la recopilación de la información. De esta manera, la interrogante principal fue *¿Cuál es la percepción de las familias que poseen a uno o más de sus integrantes con diagnóstico de asbestosis acerca de la enfermedad y cuales son las estrategias de afrontamiento utilizadas para enfrentar dicho diagnóstico?* Por consiguiente durante el transcurso de esta investigación, se buscó que los propios entrevistados relataran su experiencia, siendo estos relatos lo que se ha intentado reflejar en este documento.

Para la consecución de los objetivos planteados, esta investigación se basó en un estudio cualitativo, con una metodología fenomenológica que permitió rescatar las propias experiencias, el discurso y las subjetividades de las familias entrevistadas.

Es así, que para poder recabar información se utilizaron técnicas como la observación, la entrevista semi estructurada y la visita domiciliaria, además de la aplicación de instrumentos como el Genograma y el Ecomapa, con el fin de recopilar información de manera más práctica. En la investigación participaron alrededor de seis familias que poseen a uno o más de sus integrantes con diagnóstico de asbestosis, constituyendo éstos la muestra del estudio.

En cuanto al análisis de la información recopilada, esta fue a través de la codificación y categorización de la información obtenida por los entrevistados, permitiendo de este modo la creación de matrices que sistematizan la información para su posterior análisis y discusión, utilizando además la triangulación de investigadores y de métodos como técnica para validar la información

Por último en relación al documento como tal, es preciso indicar que se estructuró en cuatro capítulos, como sigue:

En el capítulo uno se entrega una contextualización de la investigación con el objeto de tener una visión global de la temática. Y también se alude al marco institucional y marco legal en el cual se desarrolla el presente estudio.

En el capítulo dos se encuentra el marco de referencia de la investigación. El cual en un primer punto considera aspectos relacionados al asbesto con el fin de detallar la información que existe sobre el tema. Este capítulo considera también el marco conceptual y teórico que sustentan el estudio.

El capítulo tres se subdivide en dos apartados, en el primero de ellos se plantea el problema de investigación, su respectiva justificación y se dan a conocer los objetivos que orientaron y guiaron el desarrollo del estudio, señalándose objetivos generales y específicos. El segundo apartado informa del diseño metodológico utilizado, en donde se aborda desde el paradigma escogido hasta los aspectos éticos considerados.

En el capítulo cuatro, se exponen los principales resultados obtenidos en el proceso investigativo, permitiendo conocer los relatos de las familias entrevistadas y su posterior análisis.

En el capítulo cinco se dan a conocer las principales reflexiones y conclusiones del proceso investigativo.

En el capítulo seis, se presenta una propuesta de intervención para aquellas familias que poseen a uno o más de sus integrantes con alguna enfermedad derivada del asbesto.

Finalmente, se presentan los antecedentes bibliográficos que dan cuenta de la revisión de literatura realizada por el grupo de investigadoras con objeto de lograr un mayor conocimiento respecto a los temas abordados en la investigación.

Capítulo I: Contexto del estudio

1 Introducción

Con el fin de conocer de manera más profunda el objeto de estudio de esta investigación, a continuación se darán a conocer aspectos para comprender el fenómeno de estudio y su contexto, para lo cual se hará una breve reseña historia conceptual acerca del asbesto y sus alcances a nivel mundial y nacional.

El término “asbesto” se originó del griego, que significa “indestructible” o “sin mancha” acuñado por Dioscórides para describir unos minerales fibrosos de tonos claros. Plinio el Viejo denominó Asbesto, que significa “incombustible” a unas fibras minerales que podían tejerse para formar un lienzo resistente al fuego. El término es comúnmente utilizado para referirse al grupo de fibras minerales que comparten propiedades de resistencia térmica y química, flexibilidad y alta fuerza tensora. Debido a sus múltiples usos, el asbesto también es conocido como “el mineral mágico” y ha sido incorporado en más de 3,000 productos usados en la industria, materiales de construcción y del hogar.

Durante muchos años el asbesto fue considerado uno de los mejores aislantes descubiertos por el hombre, sin embargo, aquellos trabajadores que lo habían utilizado en sus faenas comenzaron misteriosamente a enfermarse, generándose la muerte de cientos de ellos. Fue entonces que, cerca de los años 20' (Cooke, 1924), los científicos se percataron que todas las propiedades positivas del asbesto eran minimizadas por el nocivo efecto en la salud de quienes estaban expuestos a sus fibras. Razón por la cual el asbesto ha sido clasificado como un cancerígeno humano (sustancia que causa cáncer) reconocido por el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos, por la Oficina de Protección Ambiental y por la Oficina Internacional para la Investigación del Cáncer. Según las investigaciones, la exposición al asbesto puede incrementar el riesgo de cáncer de pulmón y mesotelioma (cáncer poco común del revestimiento delgado del pecho y del abdomen). Aunque es un cáncer raro, el mesotelioma es el tipo de cáncer asociado más comúnmente con la exposición al asbesto. Además del cáncer de pulmón y mesotelioma, algunas investigaciones sugieren que existe una relación entre la exposición al asbesto y el cáncer colorrectal y gastrointestinal, así como un riesgo mayor de padecer cáncer de garganta, de riñón, esófago y vesícula biliar. Sin embargo, las pruebas no son contundentes¹. La exposición al asbesto puede también aumentar el riesgo de asbestosis (enfermedad inflamatoria que afecta los pulmones y causa dificultad para respirar, tos y daño permanente al pulmón) y otros trastornos no cancerosos de la pleura y de los pulmones, incluso las placas pleurales (cambios en las membranas que rodean el pulmón), el engrosamiento de la pleura y los derrames pleurales benignos (acumulación anormal de líquido entre las capas delgadas de tejido que revisten el pulmón y la pared de la caja torácica).

La primera publicación en la literatura médica relacionada con el asbesto (British Medical Journal) fue realizada por el Dr. Cooke, quien en 1924 describió un mesotelioma pleural en una mujer de 33 años, que desde los 13 años trabajó manipulando asbesto en una fábrica textil, comprobando de esta forma, la relación entre el asbesto y una enfermedad pulmonar (asbestosis). Años más tarde, en Europa se realizaron diversos estudios acerca de los efectos nocivos del amianto, resultando que en 1931 en Reino Unido se establecieron leyes reguladoras de la exposición al asbesto por sus graves implicaciones en la salud de los trabajadores. En 1939 Alemania es el primer país en indemnizar a las víctimas de mesotelioma pleural.

¹ Instituto nacional del cáncer, de los institutos nacionales de la salud de E.E.U.U.

Once años después, Christopher Wagner, médico sudafricano demostró que el mesotelioma afectaba no solo a trabajadores de la industria del asbesto, sino también a personas que habitaban zonas cercanas a explotaciones industriales de este material (Puente, 67-68). Como un ejemplo de esto, más contemporáneo, las personas que participaron en el rescate, recuperación y limpieza del lugar de los ataques a las Torres Gemelas en Nueva York fueron personas que estuvieron en riesgo de contraer enfermedades relacionadas con el asbesto, pues este material se utilizó en la construcción de estos edificios. A raíz de esto surgieron estudios que indicaban que los familiares de los trabajadores expuestos a mucho asbesto tienen un riesgo mayor de presentar mesotelioma. Se identificó que este riesgo es el resultado de la exposición a las fibras de asbesto que llegaron a casa en los zapatos, en la ropa, la piel y el cabello de los trabajadores².

Gradualmente los países en todo el mundo fueron prohibiendo el uso de este mineral; EEUU fue uno de los primeros en hacerlo en el año 1989. Actualmente 36 países se han sumado a la prohibición, algunos de ellos Europeos y otros Latinoamericanos, entre ellos Chile. Sin embargo y aunque la producción mundial del mineral se redujo a la mitad en los años 90, los mayores depósitos de asbesto ubicados en Rusia, Canadá, Australia, Brasil y África del Sur, siguen siendo explotados.

“En Chile se comenzó a trabajar con asbesto, industrialmente, desde el año 1935. La industria Pizarreño fabricaba materiales de construcción, planchas de asbesto-cemento que por años se utilizaron en construcciones sociales, además de techos, paneles, jardineras, pisos, cercos, etc. Según los pacientes, servía para todo y entonces todo se contaminó con este cancerígeno, mineral natural fibroso, de alta resistencia, conocido también como amianto, reconocido como tal desde el año 1934 en la literatura médica mundial. La empresa Pizarreño, ubicada en la comuna de Maipú, construyó alledañosamente una población “Villa Los Aromos” y un colegio. Los trabajadores, sus niños y familias, sin saber el riesgo que corrían, crecieron jugando con el asbesto, sus bolsas de empaque eran llevadas a casa para usarlas como aislante de los colchones, los niños visitaban a sus padres en la industria y cada año, en la fiesta navideña, volaban en un avioncito dentro de la industria. La ropa de los trabajadores iba a casa para ser lavada y los trabajadores más ancianos me contaban que ellos comían allí, sentados en los volcanes de asbesto. Así se contaminaron prácticamente todos, muchas familias, niños, padres, sus madres y abuelos. Esta epidemia silenciosa y horrorosa continúa, en Chile, matando a ex trabajadores, impotentes todos, frente a una muerte inminente y programada.”³

La presencia de asbesto ambiental fue detectada en julio de 2003 en dos villas cercanas: Portales y Los Aromos. Villa construida al frente de la planta en Maipú, conocida actualmente como “Villas Operarios de Maipú”. La finalidad de esta construcción fue ubicar a los trabajadores cerca de su lugar de trabajo. Sin embargo la creación de esta, trajo consecuencias a largo plazo, ya que durante años vivieron en ella no solo los trabajadores de Pizarreño sino también sus familias y vecinos (as) que habitaron el sector, expuestos durante todo este tiempo a las fibras de asbesto. Con el transcurso de los años los habitantes de los sectores alledaños a Pizarreño comenzaron a enfermarse mostrando insuficiencias respiratorias y en otros casos cáncer. “Varios trabajadores de Pizarreño se trasladaron a esos lugares y otros llevaron materiales para hacer arreglos en las viviendas. O simplemente el asbesto se trasladó a través del aire”, señala el jefe del área de gestión de residuos y materiales peligrosos de la CONAMA RM, Rodrigo Ulloa.

² Instituto nacional del cáncer, de los institutos nacionales de la salud de E.E.U.U.

³ Testimonio Doctora Lucy Holzapfel Peña, en diagnóstico y seguimiento de personas afectadas por el asbesto, enero 2007.

Los resultados, que fueron entregados a la CONAMA RM a principios de este año, son elocuentes. De las 216 casas que hay en las tres villas, 11% (21) presentaron "borras" o residuos de asbesto. Una de las mayores preocupaciones de los expertos fue determinar el nivel de asbesto ambiental. Los análisis determinaron que 57% de las casas presentaba fibras en el aire. El problema es que el único organismo encargado de medir este tema, el Instituto de Salud Pública (ISP), no cuenta con la tecnología necesaria para diferenciar entre las fibras tóxicas y las de otros productos. "La única forma de tener un análisis más detallado es mandar las muestras a Estados Unidos, lo cual es muy costoso. Por eso apenas se detecta una cierta cantidad de fibras en un material, se controla de inmediato la fuente como medida de precaución".

La investigación determinó además que en 22,8% de los hogares encuestados (44) vive alguna persona enferma por exposición a asbesto, mientras que 33% cuenta con un familiar muerto por esta causa. De los fallecidos, 81% eran trabajadores de la empresa Pizarreño. Sin embargo, el 19% restante no tenía ninguna relación con esta industria. Tras esta radiografía, la Fundación Chile sugirió llevar a cabo un completo plan de intervención en las tres villas, para resolver definitivamente el tema. Esto significa encapsular los radieres, muros y cielos de las casas afectadas.

Si bien en Chile bajo el Decreto 656, se prohibió el uso de asbesto desde el año 2001, éste decreto no hizo referencia a las consecuencias que dejó haber utilizado este mineral por más de 77 años...

Ramón Becerra recuerda cada 23 de septiembre, el día en que se conmemora las víctimas del asbesto, el fallecimiento de sus 3 hijos: Fernando (45 años), Mónica (35 años) y Juan Carlos (27 años). En 1998 fallecieron de MP...Durante 12 años vivieron en la población aledaña a la fábrica de Pizarreño, donde Ramón trabajaba como tornero. A sus 85 años sufre de asbestosis: "mis hijos terminaron mal y rápido. Duraron entre 6 meses y 1 año (desde que se les detectó el MP). Lo peor de todo es que nunca trabajaron en la empresa" (Morales, 2006). Rememora.

Juan Carlos Ortiz del Movimiento Unidos Contra el Asbesto en un análisis publicado en el Diario online "el Ciudadano" el 25 de enero de 2012, se refirió a que las consecuencias que provoca la exposición al asbesto fueron conocidas con anticipación, sin embargo, las empresas nacionales que trabajaban con este material apostaron al tiempo mientras se enriquecían, sin considerar el daño que causarían años más tarde.

Los organismos del Estado comenzaron su actuar reaccionando ante el accidente, mientras que los organismos administradores de la ley, acentuaron su quehacer en los tratamientos medicinales: perdiéndose los principios básicos de la medicina del trabajo: Prevención e Investigación. Los accidentes con secuelas en la integridad física de los trabajadores es otra área sobre la cual no existen estadísticas que reflejen la real crisis del sistema laboral. Esto demuestra en este punto referencial de protección de la vida que el sistema enfrenta una crisis de fondo.

Actualmente instituciones como el Ministerio de Salud, Seremi de Salud (Departamento ocupacional), Instituto de Salud Pública, Mutual de Seguridad de la Cámara de Construcción Chilena, Ministerio de Medio Ambiente y la Central Única de Trabajadores, no cuentan con registros oficiales de las personas afectadas a nivel local y nacional de los efectos por inhalación de asbesto. La situación del asbesto en Chile se justifica solo bajo el Decreto 656 que prohíbe su uso a partir del año 2001, sin embargo ya en el año 1968 se dicta la ley de seguridad del trabajar, en su decreto 109 se determina que el asbesto es un agente dañino para la salud y se califica la asbestosis como enfermedad profesional.

Sin embargo no existen tratamientos específicos para los efectos del amianto en la salud de los trabajadores, solo paliativos, ni mucho menos para las familias y/o los vecinos de estos que no están cubiertos por la ley de enfermedades profesionales. La mayoría de las veces los afectados son derivados a la atención de salud privada o estatal, con un tratamiento referente a afecciones respiratorias, pero no con una intervención especializada por la inhalación de fibras de asbesto.

A partir de lo anteriormente expuesto se puede señalar que el asbesto, ha generado una serie de efectos en diversos ámbitos, tales como políticos, económicos, medio ambientales, epidemiológicos, psíquicos y emocionales, que afectan el desarrollo común de la persona y la comunidad. Sin embargo, para este estudio se consideró la experiencia de convivir con una enfermedad crónica socialmente poco conocida.

2 Marco institucional

2.1 Introducción

En Chile, desde la década de los noventa se han introducido grandes cambios en el sistema de Salud. La importancia del rol familiar en el proceso de atención de la salud, ha generado la transformación de los centros de salud, como un paso necesario en el cuidado continuo de la población. En el año 2001, con la Reforma sectorial, el Modelo de Atención Integral con Enfoque Familiar y Comunitario es legalmente señalado como la nueva manera de atender y se establecen las bases de una gestión en torno a redes asistenciales.

El Modelo de Salud Integral, que plasma la Atención Primaria en el Modelo Biopsicosocial con Enfoque Familiar, al tener una mirada sistémica sobre el proceso salud enfermedad, se orienta a la mejoría de la calidad de vida de las personas, las familias y las comunidades, y se constituye en uno de los pilares fundamentales para el logro de los objetivos de la Reforma del sector salud.

El nuevo modelo de atención, de carácter integral, familiar y comunitario, hace suyas las demandas ciudadanas. Su énfasis está puesto en promover estilos de vida saludables, entregándole herramientas para su autocuidado, en fomentar la acción multisectorial y en fortalecer la responsabilidad familiar y comunitaria para mejorar las condiciones de salud.

En la comuna de Maipú con la inauguración del Centro de Salud Familiar Presidenta Michelle Bachelet, la comuna llega a 8 centros de Salud (5 de ellos municipalizados), más el nuevo Hospital llamado Carmen de Maipú (todavía en construcción), permitirá mejorar la red de salud.

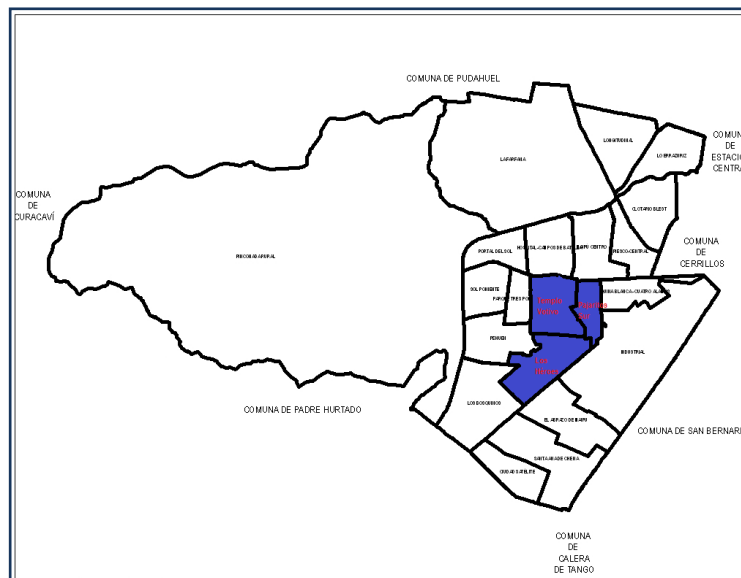
Ahora bien el presente informe tuvo la finalidad de contextualizar y señalar los elementos fundamentales del Centro de Salud Familiar Michelle Bachelet, institución que amparó y respaldó el estudio de seminario de título de las alumnas de la Universidad de Valparaíso, y quienes están a cargo de la atención de uno de los sectores más afectados por el asbesto, la Villa Los Aromos de Maipú, ubicado en el Barrio Lo Héroes. Se dió énfasis al plan de acción y objetivos que se plantea el equipo de profesionales del CESFAM, para la priorización de la atención especializada de los usuarios afectados por asbestosis.

2.2 Antecedentes Generales

Identificación de la institución

- Nombre de la Institución: CESFAM Presidenta Michelle Bachelet
- Cobertura: La atención en este nivel primario, está garantizada para toda la población que lo necesite, perteneciente al territorio que comprende el CESFAM. Sin embargo, de forma permanente, se atienden a personas sin ingresos económicos o indigentes, clasificados en el grupo A de FONASA, afiliados a FONASA y cargas familiares: trabajadores activos, (dependientes o independientes), del sector público o privado, imponentes de AFP o INP, que destinen el 7% a FONASA, como parte de su cotización de salud, jubilados, montepiados y pensionados y personas que perciben seguro de cesantía o de incapacidad laboral (Ministerio de salud, 2012).
- Radio de acción: El territorio que comprende el CESFAM Michelle Bachelet, está compuesto por tres barrios definidos por planificación municipal, denominados; Barrios Templo Votivo, Pajaritos Sur, Los Héroe. El sector que corresponde al CESFAM es; por el norte calles La Tinajas y San José, por el Poniente Av. El Olimpo, Presidente Bulnes y Presidente González Videla, por el Sur Av. Cuatro Poniente y por el Oriente Camino a Melipilla.-

Mapa 1: División territorial-administrativa vigente en la comuna de Maipú: 27 Unidades Vecinales (Decreto N° 420, de 1986 y Acuerdo N° 390, de 1990



Fuente: Elaboración propia

tiempo, generando entre sí relaciones cercanas y permanentes, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y satisfacer necesidades de salud, del usuario, de su grupo familiar y de su comunidad.

Para el logro de lo anterior, los usuarios inscritos en el CESFAM, se subdividen según criterios geográficos, en sectores identificados con distintos colores y cada uno otorga atención familiar, actividades con la comunidad, servicios de Medicina, Enfermería, Obstetricia (Matrona), Psicología, Odontología, Kinesiología, Nutricionista, Atención Social. Los equipos de salud realizan también trabajo comunitario y educativo con organizaciones sociales, escuelas y liceos. Además, cuenta con unidades de apoyo donde se realiza toma de exámenes generales, cirugía menor, vacunatorio, farmacia y entrega de leche. En caso de urgencias fuera del horario de atención, este centro no cuenta SAPU (Servicio de atención primaria de urgencia), sin embargo, se puede acudir a los que se encuentren más cercanos al domicilio.

Si se requiere de una atención especializada, las derivaciones funcionan igual que en el resto de la comuna, es decir, se deriva al usuario al Hospital San Borja Arriarán, Posta de Urgencia de Asistencia Pública o al CRS de Maipú, que es el centro de especialidades aledaño a la posta.

- Infraestructura y equipamiento: Tiene una superficie de 2.387 metros cuadrados y un monto total de inversión de \$ 2 mil 423.615 millones, es un centro que recientemente ha sido inaugurado, iniciando sus actividades de atención de usuarios durante el mes de Junio del año 2011, con una capacidad de atención de 30.000 personas inscritas.
- Objetivos institucionales
 - **Objetivo General:** El objetivo primordial es asegurar a la población beneficiaria del CESFAM el derecho a recibir y demandar el conjunto de prestaciones contempladas en el Plan de Salud con Garantías. Estas prestaciones están incorporadas en el decreto anual, que determina el aporte estatal a las entidades administradoras de salud municipal.
 - **Objetivos Específicos**
 - a) Proporcionar cuidados continuos de salud, a individuos, familias y comunidad de las Unidades vecinales 2,1 y 3 de la comuna de Maipú, de una manera integral, resolutive, oportuna y eficaz, que sea accesible y de calidad, con equipos de salud multidisciplinarios capacitados, que basan su acción en el modelo biopsicosocial con enfoque familiar para satisfacer las necesidades de los usuarios.
 - b) Asegurar, a la población beneficiaria del CESFAM, el derecho a recibir y demandar una atención personalizada, digna, de calidad y con base en los principios de la bioética, para el conjunto de prestaciones contempladas en el Plan de Salud Familiar y las Garantías en él explicitadas.
 - c) Establecer un sistema de atención que responda a las necesidades de la población con una adecuada relación oferta-demanda.
- Modelo de atención con enfoque familiar en la atención primaria de salud: El modelo de Salud Integral, que se plasma en la Atención Primaria, posee una mirada sistémica sobre el proceso salud enfermedad, y se orienta

a la mejoría de la calidad de vida de las personas, las familias y las comunidades, y se constituye en uno de los pilares fundamentales para el logro de los objetivos de la Reforma del sector salud.

- Características del modelo de atención (Red de salud Pública, 2011):
 - Valores: Salud como un derecho, Equidad, Solidaridad.
 - Principios: Accesibilidad, oportunidad, calidad, uso eficiente de los recursos
 - Elementos que lo constituyen: Integral en su mirada al proceso salud/enfermedad: biopsicosocial, centrado en el usuario, énfasis en lo promocional y preventivo, con enfoque familiar, centrado en la atención abierta, con participación de la comunidad en salud, con enfoque intersectorial.

El Modelo de Salud Integral debe, por lo menos manifestarse en cuatro ámbitos: *Una forma holística* de comprender el proceso salud/enfermedad, introduciendo, la perspectiva de la persona y su familia en la vivencia del proceso, *Un cambio relacional*, que rescata la empatía, el respeto, la aceptación incondicional, la congruencia, como características del vínculo humano entre equipo de salud y usuarios, familia y comunidad, *Una forma participativa de gestión*, que modele la relación expresada en el punto previo, *El diseño y aplicación de formas integrales* de responder a las necesidades en materia de salud.

En una mirada holística de la salud/enfermedad, la persona pasa a ser relevante para una mejor comprensión de la situación de salud de parte de los profesionales y por lo tanto para un diagnóstico más integral

2.3 Programa de la institución relacionado a pacientes con asbestosis.

La Asbestosis es una enfermedad producida por la inhalación de partículas de asbesto (amianto), representa el 2% de las enfermedades asociadas al ámbito laboral. Su fisiopatología comienza con la inhalación de la partícula, luego ocurre un proceso de fagocitación por los macrófagos, proceso inflamatorio, formación de cuerpo ferruginoso, obliteración progresiva y luego la fibrosis pulmonar. Los síntomas de esta patología se presentan al cabo de 20 a 25 años de haber estado expuesto a la partícula.

En Chile desde enero del año 2001 está prohibida la importación y manipulación de asbesto, bajo el decreto 656. La fábrica Pizarreño se encuentra ubicada en la comuna de Maipú. Dentro del área de cobertura del CESFAM se encuentra la "Villa los aromos", más conocida como "Villa Pizarreño", en donde actualmente viven ex trabajadores de la fábrica y sus familias, de los cuales hoy un porcentaje está inscritos en el centro de salud. A medida que se han ido evaluando, se ha hecho evidente la necesidad de elaborar una estrategia de atención integral y acompañamiento para estos usuarios en el proceso de la enfermedad.

A continuación se detallan los objetivos y metas a alcanzar propuestas por el CESFAM, en relación a la Asbestosis (CESFAM Michelle Bachelet, 2011):

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

Tabla 2: Objetivos y metas CESFAM en relación a la asbestosis (2012)

Problema	Objetivo	Metas	Indicadores	Actividades	RRHH	Monitoreo Evaluación
Asbestosis: Pacientes portadores de asbestosis inscritos en el CESFAM	<ul style="list-style-type: none"> Hacer un diagnóstico adecuado y tratamiento correspondiente a los usuarios portadores de asbestosis, inscritos en el CESFAM. Iniciar un programa piloto de víctimas de la asbestosis con una mirada integral brindando acompañamiento al paciente y sus familias en el CESFAM 	Incorporar al 30% de la población inscrita con problema de asbestosis en un programa piloto de acompañamiento	Nº de pacientes incorporados al programa de asbestosis/Nº total de pacientes diagnosticados por esta patología	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación Médica Evaluación Kinesiológica Realización de espirometría Realización de radiografía Derivación a atención secundaria (Broncopulmonar) Control y tratamiento Médico Control y tratamiento en sala ERA Educación en cuidados respiratorios y ambientales Tratamiento de crisis respiratorias Integración Talleres de autoayuda Acompañamiento al usuario y sus familias en el proceso de la enfermedad Educación a las familias en sintomatología sugerente de Asbestosis 	<ul style="list-style-type: none"> Médico Kinesiólogo Enfermera Psicólogo Asistente Social TPM Dupla directiva Facilitadora intercultural Administrativos Broncopulmonar 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación semestral de la cantidad de pacientes ingresados a sala con diagnóstico de asbestosis. Evaluación y seguimiento periódico del curso en la atención de estos pacientes en el CESFAM y secundaria por la comisión de asbestosis. Reuniones de la comisión de asbestosis REMP

Fuente: Diagnostico comunal de salud CESFAM Michelle Bachelet 2011

2.4 Trabajo Social en Atención primaria de salud.

La presente investigación se llevó a cabo en un Centro de Salud Familiar que pertenece a la red asistencial de establecimientos y niveles de atención estructurada por el Sistema Nacional de Servicios de Salud (SNSS). El CESFAM tiene una mínima complejidad (atenciones de carácter ambulatorio, ejecutándose ahí principalmente los Programas Básicos de Salud de las personas) y una amplia cobertura; con estas características el CESFAM pertenece a la Atención Primaria de Salud (APS).

En términos generales la APS, significa **un primer contacto** (atención); **continuidad** (permanencia del vínculo entre el profesional y la persona); **integralidad** (la atención de la persona debe ser relacionada con su contexto) y **coordinación** entre los integrantes del equipo la institución y la comunidad. Esta tarea debe permitir de manera interrelacionada cumplir con los objetivos de promover, prevenir, recuperar y rehabilitar la salud.

El Trabajador Social en un equipo de salud, debe aportar el estudio de las variables socioeconómicas y culturales que inciden en la etiología, distribución y desarrollo de la enfermedad y sus consecuencias sociales; localizando, identificando, controlando o eliminando aquello que retarda el logro de los objetivos de salud y la utilización de los servicios, así como lo que favorece su logro. El profesional en esta área pretende elevar el funcionamiento social de los individuos, singular y grupalmente, por medio de actividades concertadas en sus relaciones sociales que constituyen la interacción entre el hombre y su entorno.

La experiencia chilena establece el accionar del Servicio Social de acuerdo al reglamento de los Servicios de Salud y a las políticas del Ministerio de Salud, otorgando al Trabajo Social la misión de contribuir a mejorar la calidad de vida de la población, promoviendo el desarrollo de las potencialidades de individuos, familias, grupos y comunidades para que estos puedan asumir protagonismo en el cuidado de su salud. El rol de Servicio Social en este ámbito es básicamente educativo - asistencial, y se desarrolla a través de diversas acciones aplicables a cualquiera de las tres dimensiones del Trabajo Social: Atención social individualizada, Trabajo de Pequeño Grupo y Organización y Desarrollo de la Comunidad, tendiendo a la integración del individuo y su grupo familiar a su medio social (entorno vecinal, escolar, etc.), a través de la aplicación de diversas metodologías y técnicas de educación social y trabajo comunitario.

Los elementos fundamentales⁴ de la profesión en cuestión al interior de la APS son:

- a) El Trabajo Social en Salud y particularmente en Atención Primaria constituye una actividad profesional especializada que requiere por tanto de formación específica, con una diferenciación de la actividad en otros sectores.
- b) La intervención del Trabajador/a Social se puede desarrollar en los niveles: asistencial, de gestión y planificación/evaluación. Este hecho garantiza el abordaje integral en salud desde la planificación, la coordinación, la intervención hasta la evaluación, en el marco de los Centros de Salud, Gerencias de Atención Primaria y Servicios Centrales.
- c) Incluye el Trabajo Social de Caso en la medida que diagnostica, trata y/o interviene en el problema social relacionado con la situación de salud de individuos y familias.
- d) Este profesional se incluye en el equipo multidisciplinar, favoreciendo un abordaje integral.

⁴ Rol Profesional de Trabajo Social en la Atención Primaria de Salud, páginas 7-8. Gobierno de Canarias, 2004.

- e) Su actividad en el marco de la Atención Primaria tiene un alcance Promocional, Preventivo, Asistencial y Rehabilitador.
- f) Es un profesional de enlace con el tejido social y los sistemas de Educación y Servicios Sociales de la Zona Básica de Salud.
- g) Aporta al Sistema de Salud el conocimiento y el fomento de la red de recursos informales y formales de apoyo social orientados a la mejora de la salud de la población.

Ahora bien, el cargo que posee el Trabajador Social en el CESFAM Michelle Bachelet, se denomina “Profesional encargado de Promoción y Participación”. Las principales funciones que tiene a cargo son:

A. Promoción y Participación

- a. Comisión Mixta CESFAM Michelle Bachelet – Colegios Focalizados. Se trabajan temas de común acuerdo entre las partes, como por ejemplo obesidad, sexualidad, etc., a través de talleres psicoeducativos.
- b. Participación con organizaciones funcionales y territoriales. A través del Consejo de Desarrollo Local, que actúa como promotor y fiscalizador de la salud.
- c. Coordinación con Comité de Capacitación del CESFAM para la capacitación de sus funcionarios en temas relacionados a la salud. Entregar información, guiar el proceso de postulación, etc.

B. Diagnósticos y Planes de Intervención con Familias

- a. Atención de Casos en dupla psicosocial.
- b. Estudios de Familia (parte del Programa de Salud Mental)
- c. Orientación y consejería.
- d. Coordinación de redes asistenciales.
- e. Identificación de factores de riesgo y factores protectores.
- f. Atención de ayuda social

En relación a la temática del asbesto la función del asistente social es promover ya articular redes lo que se traduce en términos reales en un intento de crear una Mesa de Trabajo entre el CESFAM y la Agrupación de Víctimas del Asbesto, quedando el profesional como un mediador entre las partes. “La idea es volver a generar confianza con la organización. Poder, de verdad, favorecer al grupo, entregando una atención más personalizada, más digna, en fin hacerlo en serio (Moroni, 2012)”.

3 Marco legal

A continuación se presenta una reseña de las principales Leyes y Decretos a cerca de la normativa institucional del asbesto a nivel nacional e internacional.

3.1 Marco normativo y legal de la prohibición del asbesto

- Organización Internacional del Trabajo (O.I.T.): Nuestro País ha ratificado convenios relacionados con la Salud Ocupacional tanto en el ámbito de la regulación y fiscalización de las condiciones de trabajo, así como los relacionados con la atención de salud de los trabajadores. El 14 de octubre de 1994, Chile ratificó el Convenio C.162 sobre asbesto.
- Código Sanitario (Dfl 725 del 31/01/1968) y sus Decretos: El Código Sanitario rige todas las cuestiones relacionadas con el fomento, protección y recuperación de la salud de los habitantes de la República, salvo aquellas sometidas a otras leyes. Destacan, entre otros, los siguientes decretos del Código Sanitario: Decreto Supremo N° 594, de 1999, del Ministerio de Salud. Aprueba reglamento sobre Condiciones Sanitarias y Ambientales Básicas en los Lugares de Trabajo. Decreto Supremo N° 148, de 2003, del Ministerio de Salud. Aprueba Reglamento sobre Manejo de Residuos Peligrosos.
- Ley 16.744 y sus Decretos: El Seguro Social de Accidentes del Trabajo y Enfermedades Profesionales, está contenido en la Ley 16.744 de 1968 y sus reglamentos complementarios. A continuación se señalan los principales decretos reglamentarios de la ley 16.744 que se encuentran vigentes:
 - Decreto Supremo N° 40, de 1969, del Ministerio del Trabajo y Previsión Social. Aprueba el Reglamento sobre Prevención de Riesgos Profesionales.
 - Decreto Supremo N° 73 del año 2005 del Ministerio del Trabajo y Previsión Social, Reglamento General de la ley N° 16.744 y de calificación y Evaluación de los Accidentes del Trabajo y las Enfermedades Profesionales que modificó el DS 101 Y 109.
 - Decreto Supremo N° 656, de 2000, del Ministerio de Salud: prohíbe el uso de asbesto en productos que indica:
 - **Artículo 1º.**- Prohíbese en el País la producción, importación, distribución, venta y uso de crocidolita (asbesto azul) y de cualquier material o producto que lo contenga.
 - **Artículo 2º.**- Prohíbese, asimismo, la producción importación, distribución, venta y uso de crisotilo, actinolita, amosita, antofilita, tremolita y cualquier otro tipo de asbesto, o mezcla de ellos, para cualquier cosa, elemento o producto que no constituya material de construcción, con las excepciones que se indican en el artículo 5º.
 - **Artículo 4º.**- Para los efectos de la aplicación del presente reglamento se entenderá por:

- a) Asbesto o amianto: la forma fibrosa de los silicatos minerales pertenecientes a los grupos de rocas metamórficas de las serpentinas, es decir, el crisotilo (asbesto blanco), y de las anfíbolitas, es decir la actinolita, la amosita (asbesto pardo, cummingtonitagrünerita), la antofilita, la crocidolita (asbesto azul), la tremolita, cualquier mineral de asbesto no especificado y cualquier mezcla que contenga uno o varios de estos minerales.
- b) Asbesto friable: mineral de asbesto que se encuentra libre, en mangas o paquetes, en condiciones de desmenuzarse.
- c) Fibras de asbesto: partículas de asbesto en suspensión en el aire y las partículas de asbesto depositadas que pueden desplazarse por el aire.
 - **Artículo 5º.**- Sin perjuicio de lo establecido en el artículo 3º de este reglamento, la autoridad sanitaria podrá autorizar el uso de asbesto en la fabricación de productos o elementos que no sean materiales de construcción, siempre que los interesados acrediten que no existe factibilidad técnica ni económica que permita reemplazarlo por otro material.

Para obtener dicha autorización, el fabricante deberá acompañar informes técnicos en que se señalen las características del producto o elemento a fabricar, los tipos de asbesto que se utilizarán, las medidas adoptadas para controlar los riesgos para la salud de los trabajadores, la forma en que se eliminarán los desechos que se generan de los procesos industriales y de los sistemas de captación de polvo y la justificación técnica de que no es posible sustituir el asbesto por otro tipo de fibras. En caso de importación de estos materiales, el interesado deberá obtener en forma previa la autorización para su internación presentando a la autoridad sanitaria los antecedentes, en que se acredite el tipo y cantidad de asbesto a comercializar, el lugar y condiciones en que se efectuará su almacenamiento, las condiciones de manipulación del material, las condiciones y forma en que se eliminarán los desechos y medidas de seguridad de los trabajadores adoptadas.

- **Artículo 6º.**- La fabricación de los productos o elementos y la importación de asbesto a que se refiere el artículo 5º precedente, solo podrá hacerse si se mantienen las estrictas medidas de higiene y seguridad de los lugares de trabajo, las que serán, en cada caso, indicadas y autorizadas expresamente por el Servicio de Salud competente, entidad que verificará que se hayan controlado los riesgos para la salud de los trabajadores.
- **Artículo 7º.**- En caso de que se mantenga asbesto en stock para su comercialización o para la fabricación de productos, de acuerdo a las normas precedentes, el titular de la autorización respectiva deberá informar semestralmente al Servicio de Salud correspondiente las cantidades que ingresan y que salen de dicho stock, señalando los proveedores y destinatarios del mismo.
- **Artículo 8º.**- El almacenamiento de asbesto, como materia prima, deberá hacerse en forma tal que asegure que no se disiparán fibras de asbesto, la empresa encargada de ello deberá contar con autorización expresa para esa obra del Servicio de Salud competente, en la que se establezcan las medidas que deberán adoptarse para proteger la salud de los trabajadores y de la población aledaña. Este mismo procedimiento deberá seguirse si durante el curso de una demolición se

encuentra el señalado material de asbesto, del que no se hubiere tenido conocimiento con anterioridad al inicio de las obras.

- **Artículo 10º.**- Corresponderá a los Servicios de Salud del País y en la Región Metropolitana, al Servicio de Salud del Ambiente, la fiscalización del presente reglamento. Las infracciones a sus disposiciones serán sancionadas conforme a lo dispuesto en el Libro Décimo del Código Sanitario.

- Decreto Supremo N° 594, de 1999, del Ministerio de Salud. Aprueba Reglamento sobre Condiciones Sanitarias y Ambientales Básicas en los lugares de trabajo.
- Decreto Supremo N°148, de 2003, del Ministerio de Salud. Aprueba Reglamento sobre Manejo de Residuos Peligrosos.

Capítulo II: Marco de referencia

1 Introducción

“A excepción de la pólvora, el amianto es la sustancia más inmoral con la que se haya hecho trabajar a la gente; las fuerzas siniestras que obtienen provecho del amianto (...) sacrifican gustosamente la salud de los trabajadores a cambio de los beneficios de las empresas”. (Remi Poppe, ex diputado europeo de los PP Bajos)

“Cientos de miles de muertes por cáncer se producirán en los próximos decenios como resultado de las exposiciones al asbesto en el trabajo, en el hogar y en el medio ambiente”. (CCOO Andalucía, 2007. “Amianto: impacto sobre la salud y el medio ambiente”)

El presente marco de referencia pretende orientar al lector y ser la base teórico – conceptual para comprender el estudio acerca de las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias que tienen a uno o más integrantes diagnosticados con alguna enfermedad derivada del asbesto.

Carlos Sabino (1996) afirma que "el planteamiento de una investigación no puede realizarse si no se hace explícito aquello que nos proponemos conocer: es siempre necesario distinguir entre lo que se sabe y lo que no se sabe con respecto a un tema para definir claramente el problema que se va a investigar". El correcto planteamiento de un problema de investigación permite definir sus objetivos generales y específicos, como así también la delimitación del objeto de estudio.

La información que a continuación se presenta se encuentra organizada según los aspectos centrales que aborda el estudio. En el primer punto se encuentra organizada la información respecto al tema del asbesto y su relación con la salud, así como la situación actual del mismo. Luego se brinda información generalizada y de referencia acerca de los conceptos básicos que aborda el estudio (familia, percepción, estrategias de afrontamiento y apoyo social); de esta forma se comienza a configurar el marco conceptual de la investigación aclarando posteriormente la definición operativa de los términos.

Una vez establecido el marco conceptual, el lector se encontrará con el marco teórico que fundamenta el estudio, en el cual se revisan y consignan las teorías que direccionan y otorgan coherencia y sentido al planteamiento del problema de investigación, que se expone en el siguiente capítulo.

2 Asbesto

2.1 ¿Qué es el asbesto?




El término “asbesto” se originó del griego, que significa “indestructible”. El Asbesto o Amianto es el nombre que designa a un grupo de minerales fibrosos de origen natural que se encuentra en ciertos tipos de formaciones rocosas alrededor de cientos de países y en casi todos los continentes. Cuando se extrae de la mina y se procesa, adquiere la forma de fibras muy pequeñas, generalmente invisibles al ojo humano⁵. Estas fibras individuales generalmente se mezclan con algún material que las aglutina, de tal forma que pueden usarse en diferentes productos debido a su extraordinaria resistencia a la tensión, su escaso termo conductividad, y su

⁵ Una fibra típica de asbesto es 1,200 veces más pequeña que un cabello humano. Agencia de Protección Ambiental de los Estados Unidos, disponible en <http://www.epa.gov/asbestos/pubs/spanishabcs.html>

relativa resistencia al ataque químico. Estas fibras pertenecen a dos grupos de mineral, conocido como serpentina y anfíbolitas.

2.2 Tipos de Asbesto (Variedad Fibrosa)

Tabla 3: Tipos de asbesto

<p>Crisotilo o amianto blanco: Es la única variedad que pertenece al grupo de la serpentina. Este tipo de asbesto se caracteriza por sus fibras curvadas, flexibles, finas, sedosas, fáciles de hilar y resistentes al calor, pero no a los ácidos. Tiene un color claro. Corresponde a más del 90% del asbesto utilizado en el mundo. Los principales productores de este tipo de asbesto son Canadá y Brasil.</p>	
<p>Amosita o amianto marrón: Esta variedad pertenece al grupo de los anfíboles. Se caracteriza por sus fibras rectas y largas, de color grisáceo. Este tipo de asbesto es resistente a los ácidos y al calor. Su utilización principal es como aislante térmico y en aplicaciones de alta fricción como frenos y embragues para automóviles. Su principal zona de extracción es el sur de África.</p>	
<p>Crocidolita o amianto azul: Pertenece al grupo de los anfíboles. Sus fibras son rectas, largas y finas, aunque presentan un color azul o azul verdoso. Es muy resistente a los ácidos y se ha utilizado para la fabricación de tubos a presión de fibrocemento, como aislante ignífugo en construcción y como refuerzo de plásticos y carcasas de baterías. Es la variedad más peligrosa. En España está prohibido desde 1987. Las zonas donde más se produce es el sur de África y Australia.</p>	

Fuente: Asbesto: Las deudas siguen pendientes (2006).

2.3 Uso del asbesto

Durante muchos años, el asbesto fue considerado uno de los mejores aislantes descubiertos por el hombre. Sus particularidades lo hacen resistente al calor, a algunos químicos e incluso al sonido. El asbesto se utiliza en el aislamiento de los edificios como componente de diversos productos (tejas, planchas onduladas, tuberías de agua, mantas ignífugas y envases médicos), como aditivo de los plásticos y en la industria automovilística (revestimiento de embragues y frenos, juntas y amortiguadores). Debido a sus características este mineral se convirtió en un producto comercialmente atractivo, ya que es fuerte y durable, no se quema, resiste la corrosión, es un buen aislante y de bajo costo

Imagen 1: Materiales con asbesto



El amianto se ha aplicado hasta en 3.000 productos diferentes, pero el más abundante y conocido es el fibrocemento utilizado en la construcción y en los conductos de agua. El descubrimiento de esa combinación

amianto-cemento (fibrocemento) tuvo lugar en 1900 por el austriaco Hatschek, quien murió prematuramente, posiblemente como primera víctima de su descubrimiento.

2.4 Asbesto y salud

Las fibras de asbesto no se evaporan al aire ni se disuelven en agua. Sin embargo, fragmentos de fibras pueden entrar al aire y al agua por la erosión de depósitos naturales y/o por el desgaste de productos manufacturados de asbesto (por ejemplo, cambio de planchas de fibrocemento en las techumbres, demoliciones, reparaciones, etc.). Las fibras pequeñas pueden permanecer suspendidas en el aire largo tiempo y así pueden ser transportadas largas distancias por el viento o corrientes de agua antes de depositarse. En cambio las fibras de mayor tamaño tienden a depositarse más rápido.

Cuando una persona inhala estas fibras, algunas de ellas se depositan en las vías respiratorias y en las células de los pulmones. La mayoría de las fibras son removidas de los pulmones al ser transportadas o expulsadas en una capa de mucus hacia la garganta, donde son tragadas hacia el estómago. Esto generalmente sucede en unas pocas horas. Las fibras que se depositan en las partes más profundas del pulmón son removidas más lentamente. De hecho, algunas fibras pueden desplazarse a través del pulmón y pueden permanecer ahí por muchos años y nunca ser removidas del cuerpo.

En el ámbito laboral la exposición a este elemento ocurre en las minas de asbesto, industrias molineras, en construcción, fabricación de refractarios, personas que trabajan con automóviles y otras industrias. En las familias de las personas que trabajan con el asbesto, la exposición puede ocurrir también, debido a las partículas que llevan en su ropa a la casa. Personas que viven cerca de estas industrias también puede estar expuesta a altos niveles de asbesto en el aire, como es el caso nacional de la Población “Operarios de Pizarreño”, en la comuna de Maipú, población que se encuentra al frente de la planta de mencionada empresa.

Para determinar cómo afecta a un individuo la exposición al asbesto es necesario considerar algunos factores, entre los que se destaca:

- Dosis (a qué tanto asbesto ha estado expuesta la persona).
- Duración (por cuánto tiempo ha estado expuesta la persona).
- Tamaño, forma y composición química de las fibras de asbesto.
- Fuente de exposición.
- Factores personales de riesgo, como el tabaquismo y una enfermedad pulmonar pre-existente.

Aunque todas las clases de asbesto se consideran peligrosas, los distintos tipos de fibras de asbesto pueden estar asociados con distintos riesgos para la salud. Por ejemplo, los resultados de varios estudios sugieren que el asbesto anfíbólico puede ser más peligroso que el crisótilo, especialmente en relación con el riesgo de mesotelioma, porque suelen permanecer en el pulmón por más tiempo.

2.5 Enfermedades causadas por el asbesto

El asbesto ocasiona enfermedad cuando es inhalado, la ingestión o el contacto con la piel no son vías de ingreso demostradas como causa de enfermedad. El asbesto afecta principalmente a los pulmones y a la

membrana que los envuelve, que es conocida como pleura. En consecuencia el asbesto provoca dos tipos de enfermedades: la asbestosis y el cáncer.

A. Asbestosis

De acuerdo con la Biblioteca Nacional de Medicina de los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos la asbestosis en términos médicos, es una neumoconiosis considerada como enfermedad profesional y caracterizada por una fibrosis pulmonar, en términos más prácticos la asbestosis es una enfermedad pulmonar causada por la inhalación de fibras de asbesto que cicatriza los pulmones impidiendo que estos funcionen de manera normal.

En los pulmones se desarrollan lentamente lesiones que parecen cicatrices y como consecuencia el tejido no se expande o contrae como lo hace el tejido del pulmón normal, por consiguiente, se hace difícil respirar. También puede que disminuya el flujo de sangre a los pulmones, y esto hace que el corazón se dilate, ya que este órgano debe trabajar más para enviar la sangre con oxígeno a todas las células del cuerpo. Además esta enfermedad hace que los pulmones sean más vulnerables a infecciones como la pulmonía y bronquitis, las cuales a su vez revisten más peligro para ese tipo de enfermos. Es una enfermedad incurable y mortal.

La sintomatología de la asbestosis además de la dificultad respiratoria, incluye tos, rigidez y dolor torácico, cansancio, pérdida del apetito y sensación de enfermo. En términos generales se puede observar que los síntomas de la asbestosis son similares al del asma. Pero, los efectos de la asbestosis son insidiosos, ocurriendo sobre meses y años.

En términos generales para diagnosticar las enfermedades relacionadas con el asbesto, ya sea asbestosis, cáncer al pulmón o mesotelioma pleural se considera en primera instancia la historia clínica del paciente y un examen físico que se realiza. Además cabe la posibilidad que el médico recomiende alguno de los siguientes exámenes: radiografía de tórax, prueba de la función de los pulmones (PFT), escáner para tomografía computarizada (TC) y biopsia al pulmón.

No existe ninguna medida curativa para la asbestosis, por lo que es esencial el manejo sintomático, y las medidas encaminadas a detener en lo posible la evolución de la enfermedad. Es esencial suspender la exposición posterior al asbesto, así como de otros tóxicos que afecten al pulmón, como el tabaco. El tratamiento de soporte de los síntomas comprende las terapias respiratorias para movilizar las secreciones de los pulmones, por medio del drenaje postural, la percusión del tórax y la vibración; así como la utilización de medicación mucolítica para fluidificar las secreciones (n-acetilcisteína).

Imagen 2: Pulmón con asbestosis



Fuente: www.asbestostrip.co.uk

B. Cáncer

El Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS), la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Agencia de Protección Ambiental de los Estados Unidos (EPA) han determinado que el asbesto es carcinógeno para seres humanos. Por lo tanto se sabe que respirar asbesto puede aumentar el riesgo de cáncer en seres humanos. Existen dos tipos de cáncer producidos por exposición al asbesto: cáncer del pulmón y mesotelioma.

a). Cáncer al Pulmón

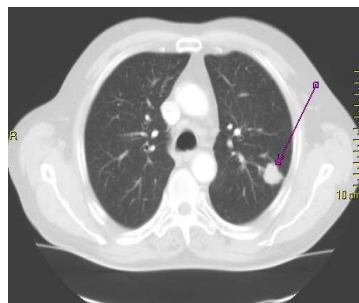
El cáncer es un nombre utilizado para una gran cantidad de enfermedades y corresponde a un grupo de células que no son normales, que crecen rápidamente y fuera de control.

El cáncer pulmonar es la causa de muerte más frecuente de todas las enfermedades causadas por el asbesto y existen más posibilidades de enfermarse mientras más asbesto se respira. El humo del cigarrillo aumenta considerablemente el riesgo de contraer cáncer pulmonar, lo que hace más importante si cabe la insistencia en el abandono del hábito de fumar, siendo esta la medida más efectiva para evitar la aparición de tumores.

En cáncer al pulmón como efecto colateral puede presentarse en esófago, estómago, colon o recto. La exposición progresiva comienza con síntomas típicos: dolor de cabeza, dificultad al respirar, tos, dolor u opresión en el pecho y pérdida del apetito, entre otros. No obstante, en algunos casos se puede desarrollar alguna de estas enfermedades sin que necesariamente haya síntomas previos. Generalmente los problemas se presentan entre 20 a 30 años después de la exposición prolongada al asbesto.

Al igual que con todos los tipos de cánceres, el cáncer pulmonar se puede tratar con cirugía, quimioterapia, terapia de radiación o la combinación de los anteriores. El tratamiento depende del tipo de cáncer y la extensión del mismo.

Imagen 3: Tomografía que muestra un tumor



Fuente: www.wikipedia.org

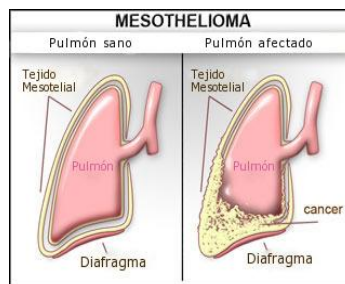
b). Mesotelioma Pleural

Es un tipo de cáncer raro pero mortal y es causado únicamente por la exposición al asbesto. El National Cancer Institute de Estados Unidos, define a esta patología como aquella en que se desarrollan células cancerosas en la pleura (capa delgada de tejido que recubre la cavidad torácica y que cubre los pulmones) o el peritoneo (la capa que cubre la mayoría de los órganos en el abdomen). Se trata de una enfermedad que se desarrolla bastantes años después de haber estado expuesto al asbesto.

Los síntomas habituales de esta enfermedad son la dificultad respiratoria, dolor bajo la caja torácica, dolor o inflamación en el abdomen, protuberancias en el abdomen y pérdida de peso sin razón.

En cuanto al tratamiento del mesotelioma, se han intentado tanto la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia, como combinaciones de las mismas, sin buenos resultados hasta el momento.

Imagen 4: Pulmón con mesotelioma pleural



Fuente: www.mascirugias.com/mesotelioma-pleural-mesotelioma

2.6 Situación chilena en relación al asbesto

Chile figura entre las primeras naciones americanas en prohibir el uso del asbesto, lo que comenzó a regir en enero de 2001. La decisión política surgió a raíz de la presión pública generada luego de que ex trabajadores de Pizarreño presentaran acciones judiciales en contra de la compañía por el daño a la salud que les había generado el asbesto y se confirmara que en la misma población construida para los trabajadores había altos niveles de contaminación con la fibra.

Dos años antes —en 1999— se había formado el Comité de Víctimas del Asbesto, grupo que inició una fuerte presión para conseguir normativas que prohibieran el uso de asbesto debido a sus daños a la salud. Para esa fecha, ya se había obtenido una lista de más de 90 personas muertas producto de enfermedades relacionadas con el asbesto y de otras 200 con diversos tipos de daño. En paralelo, los productores de asbesto desplegaron un enorme lobby para mostrar ante la opinión pública que no se trataba de un producto dañino si era bien regulado en su producción y utilización.

Finalmente, el 12 de septiembre de 2001 el Presidente de la República, Ricardo Lagos y la Ministra de Salud de ese entonces, Michelle Bachelet, anunciaron la prohibición del asbesto en todas sus aplicaciones.

¿Qué decía esa norma? El Decreto 656 prohibió la producción, importación, distribución, venta y uso de crocidolita (asbesto azul) y cualquier material que lo contenga.

Sin embargo, a más de once años desde que se dictó el decreto hay cabos sueltos y deudas pendientes de parte de las autoridades sanitarias y ambientales en torno a este tema. Las únicas cifras que se conocen sobre la magnitud de las enfermedades generadas por el asbesto son las que las mutualidades entregan a la autoridad, ya que no existen registros oficiales. Persisten aún problemas de retiro de asbesto y de cobertura a muchos enfermos que no tienen las mismas atenciones que brinda la Ley de Accidentes Laborales y Enfermedades Profesionales ya que no se trata de ex trabajadores de empresas productoras de artículos con asbesto.

En todo caso, el decreto fue considerado un triunfo para las víctimas y generó la percepción de que el asbesto no sería nunca más un problema en Chile. No obstante, los avances han sido escasos y focalizados, tanto por falta de recursos, como de instrumental, técnicas y preocupación política.

La oficina metropolitana de la Comisión Nacional del Medioambiente (CONAMA RM) una vez dictado el decreto comenzó a tomar las primeras medidas para intervenir las casas de la Villa Pizarreño. Esta zona, ubicada en la comuna de Maipú (suroeste de Santiago) era la más afectada, ya que se encontraba a escasos metros de la fábrica y muchos trabajadores llevaron material de desecho para ir mejorando sus propias viviendas.

Para intervenir en esta zona, CONAMA RM confeccionó un plano con los puntos contaminantes más importantes en el lugar. Así, en 2002, el organismo ambiental intervino 47 de las 52 casas del sector, utilizando la técnica de “encapsulamiento”, que consiste en rociar el material con algún agente sellador para evitar la liberación de las fibras al aire, junto con reemplazar el material contaminado en los radieres de las viviendas. Cinco familias no autorizaron los trabajos de la CONAMA RM.

En materia de fiscalización, los Seremis de salud son las encargadas de vigilar que las disposiciones legales contra el asbesto se cumplan.

2.7 Situación mundial del asbesto

Hasta el momento, 36 países han dicho “no” al asbesto, siendo la mayoría Europeos. En América Latina, han apoyado esta iniciativa Argentina, El Salvador, Honduras, Chile y Uruguay. Se espera que pronto se sumen Perú y Ecuador. Pese a que existe mayor conciencia internacional respecto del daño que produce el asbesto, varios países siguen invirtiendo en su producción.

Quien lidera este mercado es Rusia con 870.000 toneladas de crisotilo al año, seguido por Canadá que exporta el 95% de lo que genera, es decir, unas 585.000 toneladas. Los países asiáticos, en tanto, son los principales importadores y representan un 45% de la demanda mundial.

Las campañas de las empresas transnacionales para frenar la más mínima posibilidad de que la producción de asbesto sea erradicada a nivel mundial, también han sido intensas. El Instituto del Crisotilo —ubicado en Canadá—, lidera la batalla por reducir en la opinión pública la información científica sobre la peligrosidad del asbesto blanco.

En un encuentro internacional de empresas productoras, realizado en mayo del año 2006 en Québec, varios especialistas ligados a la industria dieron a conocer un polémico argumento: aseguraron que el crisotilo puede eliminarse más rápido de los pulmones y que su uso controlado reduce el nivel de toxicidad respecto de otros tipos de asbesto. La información fue difundida a través del sitio web del Instituto del Crisotilo.

Pero la evidencia científica dice otra cosa. “Todos los tipos de asbesto son mortales. El crisotilo es cancerígeno tanto para el trabajador como para el público en general”, advirtió la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en 2004.

Estados Unidos, fue uno de los primeros países que decidió prohibir el uso del asbesto en 1989. Sin embargo, hasta 2004 ya había cobrado la vida de 200 mil personas, mientras que 600 mil reclamos de víctimas del asbesto se acumulan en los tribunales del país. El gobierno estadounidense cree que la cifra de demandas aumentará, ya que 27 millones de ciudadanos estuvieron expuestos al mineral entre 1940 y 1979.

Por su parte, la Unión Europea erradicó el uso del crisotilo en 1999, aunque se dio un plazo de cinco años para que la industria fuera eliminando gradualmente su utilización.

En Francia, la Asociación Nacional de Víctimas del Amianto informó el año pasado que el número de personas que sufre de mesotelioma alcanza los mil casos nuevos por año, aumentando en 25% cada tres años desde 1979.

Una situación similar enfrenta Italia. Las autoridades sanitarias de dicha nación están preocupadas ya que 1.500 personas mueren por esta causa cada año, mientras que sus habitantes conviven con 8 millones de metros cúbicos de este producto. Actualmente el gobierno italiano evalúa reciclar el material para aminorar su toxicidad.

En América Latina, los avances han sido lentos y aislados. El Salvador inició el camino en 2001, mientras que Argentina prohibió en todo su territorio la producción, importación, comercialización y uso de fibras de asbesto del tipo “blanco” a partir de ese mismo año. En 2002 le siguieron Uruguay y Honduras.

Pero la historia más peculiar se ha registrado en Brasil. El estado de Sao Paulo eliminó el uso de asbesto en 2001 y se esperaba una baja considerable de su producción, ya que este distrito responde al 70% del consumo nacional. El Ministerio del Trabajo y Empleo inició este año una fuerte ofensiva debido a que no se ha respetado esta medida. La idea del gobierno es lograr la prohibición total de extraer, industrializar, vender y usar el material en todo el país. Según la Asociación Brasileña de Expuestos al Amianto, 52 personas ya han muerto por este producto hasta el 2005, mientras que 2.500 tienen cáncer, asbestosis y otros males que causan invalidez permanente.

Se calcula que 300 mil personas están expuestas directamente por trabajar en empresas que lo utilizan. Pero el mayor impacto —alerta la organización— debiera aparecer recién entre el 2007 y 2015, debido a que la producción de asbesto se intensificó en los años 70.

3 Antecedentes Generales

3.1 Reseña histórica de la familia

La historia de cada país lleva a la constitución y reestructuración de los distintos sistemas que componen la realidad social de dicho territorio, ya sean gobiernos, instituciones, escuelas, etc.; la familia no queda exenta de estas influencias.

Con una larga historia, en su mayoría familias campesinas, a principios de siglo, la familia extensa era el tipo de familia más frecuente, luego de la migración hacia las ciudades y los cambios en los estilos de vida, han llegado a ocupar ese lugar la familia nuclear y, sin embargo, “hoy observamos un aumento de las familias

monoparentales y reconstituidas al punto de detener el ascenso en la curva de crecimiento de las familias nucleares, aún claramente mayoritarias” (Bernales, S.; pág. 63; 1993).

Así mismo, es importante destacar que los cambios en las familias se inscriben en el contexto de la globalización y la modernidad: “la creciente urbanización, la incorporación de la mujer al trabajo remunerado, el impacto de los medios de comunicación, la informática, las cantidades de información, la televisión, etc.; han modificado los hábitos de consumo, las prácticas políticas y las pautas de conducta de los chilenos” (Bernales, S., pág. 73; 1993).

Cada época, cultura, sistema político, religioso, etc., muestra un tipo predominante de familia y configurando un ideal social con características definidas que, “en el caso de la sociedad chilena actual, está dado por la familia nuclear biparental, mayoritariamente urbana, de jefatura masculina, que tiene en el hombre su principal proveedor, donde la mujer es sobre todo dueña de casa, con una pareja de cónyuges casados legalmente y para toda la vida” (Bernales, S., pág. 74; 1993).

“A pesar que las familias extendidas siguen siendo una realidad importante, la aspiración social que predomina es la de la familia nuclear, ya que en los tiempos actuales significa menos conflicto con los parientes y enfatiza un estilo propio de vivir que trae consigo una mayor libertad en la crianza de los hijos y en el acceso a la intimidad. En los tiempos de crisis, sin embargo, la familia extensa recupera todo su valor solidario” (Bernales, S., pág. 67; 1993).

3.2 Enfermedad crónica socialmente invisible

Según la OMS las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta. Por consiguiente se entiende que las enfermedades derivadas del asbesto ya sea asbestosis, cáncer al pulmón o mesotelioma pleural entran en esta definición.

Mónica Arbitrio licenciada en Psicología, especializada en la prevención y el tratamiento psicoterapéutico de enfermedades crónicas pobremente comprendidas médica y socialmente indica que “nuestra cultura tiende a marginar a las enfermedades crónicas por el alto impacto económico y social que generan. Se observa una marcada intolerancia social al sufrimiento, a la falta de definición y a la ambigüedad de ciertas situaciones de enfermedad, para las que la ciencia no cuenta aún con los elementos necesarios para su discernimiento”.

Además la psicóloga social expone que vivir con una enfermedad crónica socialmente poco comprendida deja a la persona expuesta a una doble exclusión:

- a. Por un lado, los déficits imponen una reducida capacidad para sostener la actividad, provocando limitaciones laborales y sociales; afectando directamente la calidad de vida de las personas⁶
- b. Por otro, la falta de conocimiento científico deja al paciente sin el soporte necesario para acceder a potenciales condiciones de recuperación, considerando tantos aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

⁶ La OMS define el concepto de calidad de vida como “percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive. Y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones”

3.3 Percepción de enfermedad

La percepción de enfermedad en el paciente es importante ya que radica en que no se trata únicamente del reconocimiento y evocación de experiencias pasadas y presentes, si no también de la remisión a objetos, sucesos y significados que permiten reformular lo percibido y sus estructuras conceptuales (Huicochea L, 2002). Por lo tanto, el proceso de percepción de la enfermedad en el paciente no es un proceso pasivo y estático, sino que constantemente se construye y se reconstruye en función de las experiencias que se van adquiriendo frente a esa enfermedad, de los conocimientos nuevos, de las expectativas que cambian, o de cualquier otro factor que influya en la manera en que vamos percibiendo la patología que nos afecta en un momento dado (Vargas Huicochea).

El paciente percibe el mundo y su enfermedad dentro de un contexto personal y familiar, esto lo lleva a buscar o no buscar atención (lo cual sería el comportamiento activo que es el resultado del proceso de percepción de un determinado padecimiento) y a comprender desde su propio entorno el problema de salud que enfrenta. A este respecto, la relación médico-paciente es uno de los aspectos ambientales de mayor importancia en el proceso de percepción de la enfermedad.

Uno de los mecanismos propuestos para que el paciente y el médico vivan el proceso clínico de manera que se disminuyan conflictos y se trabaje en la solución o mejoría de la enfermedad, es la comunicación (Bhui K y Bhugra D, 2002). Para lograr una mejoría en la comunicación es necesario comprender las percepciones, actitudes y prácticas de los enfermos sobre su problema de salud.

El análisis de las percepciones puede acercar a las personas la explicación de cómo conceptualizan, viven y perciben el proceso salud/enfermedad; si busca mejorar la relación médico-paciente y por ende la atención que el enfermo recibe, sin eliminar las creencias del afectado, pero sí con la intención de buscar por parte del médico puentes de comunicación que permitan a ambas partes trabajar conjuntamente y que logren la identificación de potenciales problemas en las actitudes de médico y paciente; todo ello con el objetivo de establecer un mejor nexo de atención (Vargas Huicochea).

Cada vez que una persona se enferma hay diferentes factores que influyen en el curso de la enfermedad, como por ejemplo las condiciones médicas adicionales, el nivel de estrés, el apoyo social, etc.

En la edición de febrero (2012) de Current Directions de la revista Psychological Science, Keith Petrie, de la Universidad de Auckland, y John Weinman, del Instituto de Psiquiatría del Kings College, se revisó la literatura existente acerca de las percepciones de los pacientes sobre su enfermedad. Los autores encontraron que las personas que percibe su enfermedad conllevan a una relación directa con varios resultados importantes para la salud, entre los que se cuentan su nivel de funcionamiento y capacidad, la utilización de los cuidados de salud, la adhesión a los planes de tratamiento establecidos por profesionales de la salud, y hasta la mortalidad en general.

De hecho, algunas investigaciones sugieren que una persona ve cómo su enfermedad puede jugar un papel determinante en los resultados de su salud que la gravedad real de su enfermedad.

En general, la percepción propia acerca de enfermedad surge de las propias creencias sobre la enfermedad y lo que significa en el contexto de la vida. Por lo tanto, se pueden tener creencias acerca de la causa de una enfermedad, cuánto tiempo va a durar, cómo afectará a la persona o a los familiares, y cómo se puede controlar o curar. En conclusión, dice Petrie⁷ es que “las percepciones de los pacientes sobre su enfermedad guían las decisiones sobre su salud”. Si, por ejemplo, si el paciente siente que un tratamiento prescrito no le hace sentir mejor podría dejar el tratamiento.

Las investigaciones sobre las percepciones de la enfermedad sugieren que, partiendo de unos efectivos planes de tratamiento de atención sanitaria van mucho más que tener a un médico competente. Según Petrie, “un médico puede hacer un diagnóstico preciso y un tratamiento excelente, pero si la terapia no se ajusta a la opinión del paciente sobre su enfermedad, es poco probable que tome ese medicamento.” Un tratamiento que no tenga en cuenta la opinión del paciente es más que probable que fracase.

Los autores concluyen que, comprender las percepciones de la enfermedad e incorporarlas en el cuidado de la salud es fundamental para un tratamiento efectivo. El hecho de preguntar a los pacientes acerca de cómo ven su enfermedad ofrece a los médicos la oportunidad de identificar y corregir las posibles creencias inexactas que pueda tener cualquier paciente. Una vez que dichas percepciones se han establecido claramente, un médico podrá estimular estas creencias en el sentido que sean más compatibles con el tratamiento o con mejores resultados de salud. Las conversaciones pueden ayudar a los profesionales a identificar a los pacientes poco proclives hacer frente a las exigencias de su enfermedad.

Las investigaciones confirman que unas breves y directas intervenciones psicoeducativas pueden modificar las creencias negativas sobre la enfermedad y conducir a mejoras en los resultados de salud. Pero esta investigación es todavía nueva y los científicos no saben mucho acerca de cómo se desarrollan nuestras percepciones sobre la enfermedad. Con la creciente presión para reducir los costos de la atención sanitaria, la investigación continua sobre las percepciones de la enfermedad ayudará a los profesionales a diseñar intervenciones eficaces para que sean capaces de llegar a un gran número de pacientes.

3.4 Reseña histórica de las Estrategias de Afrontamiento

El concepto de estrés en el contexto de la medicina fue usado en los albores del siglo XIX como una pérdida de la salud, según Hans Selye la incidencia de causas o situaciones estresantes desencadenaba lo que denominó síndrome general de adaptación y destacó la capacidad orgánica de respuesta al estrés mediante la movilización de mecanismos fisiológicos capaces de responder al desafío generado por el estresor⁸.

Sin embargo, hacia 1929 Cannon inició un trabajo experimental sobre psicología de la emoción, donde encontró que estímulos asociados con la excitación emocional producían cambios en procesos fisiológicos, alterando la homeostasis del organismo, tales situaciones se denominaron “situaciones de estrés”⁹.

⁷ Petrie citado por Divya Menon, 2012. “Patients’ Perceptions of Their Illness: The Dynamo of Volition in Health Care”, Current Directions in Psychological Science

⁸ Recuperado de: <http://www.oftalmo.com/ergo/ergo1998/01cap01.htm>

⁹ Cannon. Citado por Hernández, Ángela. Estructura, Marco de referencia, Patrones de interacción y Psicoterapia de Familias Urbanas en Colombia. Santa fe de Bogotá, 1991, 132p. Trabajo de grado (Psicóloga). Universidad Santo Tomás de Aquino. Facultad de Psicología

Posteriormente, Meyer demostró la relación existente entre eventos vitales ordinarios y enfermedad, y explicó esta relación con base en los conceptos establecidos por Cannon sobre homeostasis, en el sentido de que “el estrés aparece ante la presencia de cambios excesivos que abrumen la capacidad física de ajuste del organismo para mantener estable el estado del cuerpo”.

Ya en la psicología individual, el estrés fue entendido bajo el concepto de ansiedad utilizado por Freud y sus seguidores describiéndolo como una “estructura organizadora de la psicopatología”.

Hacia los años setenta se ha venido aceptando que pese a que el estrés es un factor inherente a la vida, la forma de enfrentarlo es determinante en el proceso de adaptación, a raíz de esta premisa surgen diferentes investigaciones cuyos objetivos eran demostrar el complejo proceso del afrontamiento de las tensiones y los eventos vitales. Ya hacia la década de los ochenta el afrontamiento como proceso se identificó con el éxito del proceso de adaptación del individuo a la crisis, Lazarus y Folkman en 1984 definieron el afrontamiento como “Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes, que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordante de los recursos del individuo”.

Boss en 1988 definió el estrés familiar como “una tensión o presión en tal sistema, por una alteración del estado constante de la familia, inevitable en la medida en que las personas cambian a través de su ciclo evolutivo”.

Así mismo, la vulnerabilidad de la familia como sistema frente al estrés está relacionada con su contexto interno y externo, el primero con aquellas dimensiones que la familia puede manejar y el segundo por las que se encuentran fuera de su control. A partir de la teoría del estrés los investigadores se preocuparon sobre la forma como las familias utilizan respuestas de afrontamiento con el fin de cambiar las circunstancias estresantes, reducir el nivel familiar de tensión y mantener la unidad y el equilibrio al enfrentar las tensiones. Reiss definió el afrontamiento como un “proceso para lograr un equilibrio en el sistema familiar que facilita la organización, la unidad y promueve el crecimiento y desarrollo individual”.

Fue así como posterior a las diferentes investigaciones surge el Inventario FCOPES (Escala de Evaluación Personal del Funcionamiento Familiar en Situaciones de Crisis) como un intento de los investigadores para evaluar las estrategias familiares frente al estrés. Esta prueba fue diseñada para identificar abordajes y conductas efectivas en la solución de problemas, usadas por las familias en respuesta a las dificultades, así como para integrar recursos familiares y los factores relativos al sentido dado a los estresores descritos en la teoría de estrés familiar.

Históricamente, el afrontamiento ha sido estudiado desde diferentes perspectivas, pero principalmente desde una mirada cuantitativa, cuantificado a través de diferentes instrumentos elaborados a partir del propuesto por Lazarus y Folkman (1986). Coherente con el paradigma dominante en esa época los autores plantearon a la teoría relacional como proceso personal de valoración y afrontamiento de situaciones estresantes. Tras varias décadas de investigación, el modelo ha demostrado ser viable para explicar cómo las personas manejan los estresores que encuentran en su vida. Actualmente, si bien Lazarus mantiene la esencia de su teoría, por un lado la ha convertido en una teoría de las emociones (Lazarus, 2000), incluyendo las valoraciones no estresantes de las situaciones, y por el otro ha dado un giro epistemológico y metodológico hacia posiciones constructivistas y cualitativas, respectivamente (Cano García et al., 2007).

3.5 Reseña histórica Apoyo Social

En los últimos años se ha desarrollado un interés creciente por conceptos tales como “redes sociales”, “apoyo social”, “recursos del entorno”, etc. Estos términos se han referido tanto a los recursos que se le proporcionan al individuo desde centros institucionales (servicios, prestaciones económicas, etc.), como a los que surgen de las relaciones sociales.

Bajo el concepto de “apoyo social” se han incluido todo tipo de recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto comunitario.

Durante los años 70 comenzó un gran interés por el tema del “apoyo social” proveniente de redes informales de apoyo y su relación con la salud. Cassel (1976) y Coob (1979), subrayaron la importancia de las relaciones sociales para el bienestar de los individuos, y establecieron asociaciones entre problemas psicológicos y psiquiátricos con factores como el estatus marital, la movilidad geográfica y la desintegración social, en el sentido de que tales problemas se acompañaban de falta de vínculos o apoyos sociales adecuados. Las formulaciones de estos autores condujeron a la proliferación de numerosos estudios que trataban de establecer distintas relaciones entre salud y mantenimiento de relaciones sociales, pero no obtuvieron resultados concluyentes. Mientras, se atribuía un efecto “amortiguador” a los recursos que surgen del mantenimiento de las relaciones sociales en sí mismas, en cuanto que reducen los efectos que tiene para la salud un acontecimiento estresante, entre otros, se hacía hincapié en la necesidad de cierta calidad e intensidad de esos recursos para poder resistir al estrés.

Diferentes revisiones realizadas durante los años 80 por Broadhead y cols. (1983), House y Khan (1985), y Wortman y Conway (1984), entre otros, mostraron las deficiencias conceptuales y técnicas que acompañaban a las investigaciones realizadas sobre este tema. Sus conclusiones pusieron en relieve que el término “apoyo social” resultaba confuso. No se contaba con una definición aceptada por una mayoría de los autores, ni con variables determinadas para su evaluación. Por tanto, se habían utilizado definiciones muy variadas, desde perspectivas tanto estructurales y sociológicas (grupos marginales considerados por ello sin “apoyo”), como psicológicas (desde las cuales, el “apoyo social” dependía de las buenas relaciones del sujeto con otras personas de su entorno). Cualquiera de estas dimensiones podía encontrarse en las definiciones del término “apoyo social”.

Otro grupo de revisiones (Gottlieb, 1981 y Cohen y McKay, 1984) delimitaron tres perspectivas distintas en la conceptualización del “apoyo social”, desde las cuales se definía: 1) en términos de integración y participación social; 2) el “apoyo social” como estructura de las relaciones sociales de una persona (red social) con sus características estructurales específicas; y 3) el “apoyo social” definido en términos del contenido funcional de las relaciones sociales de la persona.

Estas perspectivas recogen los tres aspectos de las relaciones sociales: cantidad, estructura y función, que están lógicas y empíricamente interrelacionadas.

En el primer caso, el “apoyo social” se refiere a la existencia, cantidad y frecuencia de las relaciones sociales que una persona tiene. Estos son los indicadores más utilizados para evaluar la integración y la participación.

Medirlos asegura la existencia de relaciones sociales, requisito previo para analizar la estructura y consecuencias de esas relaciones. Pero conocer su existencia no aclara los efectos que tiene sobre el sujeto el mantenimiento de esas relaciones, ni si son proveedoras de apoyo.

En el segundo caso, se define el "apoyo social" como la estructura de las relaciones sociales de la persona. El término red social describiría los vínculos establecidos entre los componentes de ella. El análisis de dichos vínculos y de sus efectos sobre las relaciones sociales, estaría encaminado a la obtención de distintos patrones estructurales que pudiesen explicar diferencialmente dichos efectos. Aunque este tipo de estudios resulta interesante para conocer de forma exhaustiva el entorno del sujeto, no se han podido establecer relaciones importantes entre aspectos estructurales de las redes sociales e indicadores de salud.

Algunas de las dimensiones evaluadas en las redes sociales son: el tamaño (número de personas que componen la red), la densidad (cantidad de interrelaciones entre los miembros de la red), y la dispersión geográfica (proximidad o lejanía de los miembros de la red social respecto al individuo estudiado). Otros estudios se han centrado en las características de interacción de las redes sociales. La multiplicidad de las relaciones (aquella que cumple más de una función o actividad). La reciprocidad y equilibrio de esas interacciones, las variables temporales (que incluirían frecuencia, duración y tiempo empleado en el mantenimiento de las relaciones), y la homogeneidad o similitud entre los miembros de la red social, son algunas de las variables estudiadas.

Finalmente, en el tercer caso, el "apoyo social" se definiría, en términos de las funciones que las relaciones sociales pueden cumplir en relación con el bienestar (la salud, la calidad de vida) de los sujetos. Con esta conceptualización de "apoyo social" se intenta agrupar las diversas consecuencias positivas que tienen para el individuo el mantenimiento y acceso a las relaciones sociales.

En este sentido, el apoyo social puede definirse como "una transacción interpersonal que incluye uno de los siguientes aspectos: (a) preocupación emocional (amor, empatía, etc.), (b) ayuda instrumental (bienes y servicios), (c) información (acerca del contexto), o (d) valoración (información relevante para la auto-evaluación)" (House, 1981, p.39). La definición del "apoyo social" se conceptualiza, así, de forma multidimensional. Efectivamente, un gran número de investigadores coinciden en que hay que tener en cuenta una serie de variables en la definición y evaluación del "apoyo social": la noción de proximidad emocional o intimidad, la procedencia del apoyo (miembros de la familia, amigos, cuidadores profesionales, lazos comunitarios y sociales, como clubes, organizaciones religiosas, etc., o grupos especialmente organizados para proporcionar apoyo social, como Alcohólicos Anónimos, por ejemplo), el tipo de apoyo, la cantidad de apoyo recibido y, una variable muy importante la percepción de apoyo por parte del sujeto. Esta variable subjetiva hace referencia al grado en que el sujeto percibe la existencia de relaciones proveedoras de apoyo suficiente y adecuado. Parece necesario considerar tanto las características objetivo-estructurales como subjetivo-funcionales para una completa descripción de las relaciones sociales proveedoras de apoyo. Obtener información sobre el "apoyo social" que recibe un sujeto, supone también indagar acerca de las funciones sociales que realmente son percibidas por el sujeto como efectivamente proveedoras de apoyo.

Por todas esas razones, la evaluación del apoyo social se ha abordado de muy diversas formas, que no resuelven muchos de los problemas de su conceptualización multidimensional, y que, en muchas ocasiones, complican mucho el propio diseño de los instrumentos que se han creado. En cualquier caso, la mayoría de los

cuestionarios utilizados (Sarason, Levine y cols., 1983; Henderson et al., 1980; Procidano y Heller, 1983), incluyen la evaluación de al menos de dos de las dimensiones citadas: número de personas, satisfacción de la persona con el apoyo recibido, tipo de apoyo recibido, y tipo de fuentes de apoyo.

3.6 Trabajo social en el área

Desde que se inicia la implementación de la Reforma de la Salud y la consiguiente incorporación del “Modelo de Atención con Enfoque Familiar en la Atención primaria de Salud” (Ministerio de Salud, División de Gestión de la Red Asistencial, 2006), Modelo implementado en forma sistémica a partir de la creación de los Centros de Salud Familiares (CESFAM) en el año 1997, se abre un interesante ámbito para el despliegue del trabajo social.

En concreto, este Modelo con enfoque biopsicosocial, significa una ampliación de perspectiva: a lo biomédico se suma la dimensión psicosocial, lo cultural y lo espiritual, *como expresiones de la existencia humana directamente relacionadas con la comprensión de los procesos de la salud y la enfermedad* (Revista del consejo provincial , Trabajadores sociales)¹⁰. Además propone la formación de equipos de salud de cabecera que ofrezcan una atención personalizada y continuada. Es aquí donde comienza el aporte de la intervención profesional del trabajador social.

El trabajador social en cuanto a integrar un equipo de salud tiene un rol fundamental a la hora de reforzar una mirada global, estructural y sistémica de la situación de salud y enfermedad de una persona, su familia y las comunidades. Esto significa aportar a una reflexión permanente en torno a las condiciones estructurales que inciden en el desarrollo y complejidad de la enfermedad; así como la consideración de todos aquellos factores protectores que contribuyan a garantizar la salud y una mejor calidad de vida de la población.

Esta dirección del quehacer profesional exige dar un giro al estilo asistencial y paternalista que durante mucho tiempo se instaló en algunos de los campos de acción disciplinaria. Es decir, posicionarse de un rol que resulte facilitador de procesos de transformación y cambios sociales en salud, incorporando la reflexión crítica y discusión en instancias de participación social, buscando la modificación de los determinantes sociales en post del bienestar y mejoramiento de la calidad de vida del usuario. En este sentido, el rol del Trabajador social es de suma importancia a la hora de aportar una variedad de herramientas de apoyo para el trabajo que el mismo equipo de salud requiere, procurando que el equipo interdisciplinario posea una amplia gama de visiones y opiniones, no sólo biomédicas, que surjan de la actitud reflexiva de los que lo compongan.

En efecto, la labor del trabajador social en un equipo interdisciplinario mayoritariamente médico, es darle un sentido integral, reforzando el diagnóstico clínico con antecedentes sociales, rescatados en terreno (otro enriquecimiento al trabajo profesional en salud). Para los pacientes crónicos, tener una atención biopsicosocial, es decir, integral, se convierte en un apoyo fundamental al momento de afrontar su condición, ya que así se cubren varias necesidades del usuario que surjan debido a la enfermedad.

Relacionado con la atención a pacientes con enfermedad crónica, las funciones¹¹ del trabajo social que cumple son:

¹⁰ “Rol del Trabajador Social en la Salud de Chile, Entrevista a Ximena Montecinos”, Revista del consejo provincial Santiago, Trabajadores sociales

¹¹ Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. Anexo VII. Guía de funcionamiento de las unidades de valoración sociosanitarias.

- Información sobre los recursos y redes de apoyo disponibles.
- Valoración de la situación familiar y sociales del paciente
 - ✓ Identificación de las necesidades sociales del enfermo y su entorno.
 - ✓ Identificación de factores predisponentes de riesgo social.
- Apoyar al paciente y su familia en el proceso de aceptación de la situación sanitaria y social que les afecta.
- Facilitar y colaborar en el acceso a los recursos sociales.
- Coordinación con profesionales de otras áreas
 - ✓ Atención Primaria
 - ✓ Atención Especializada
 - ✓ Servicios Sociales
- Coordinación con entidades sociales
- Elaboración de informe social que se precise para el acceso del paciente al recurso social que requiera

4 Marco Conceptual saiafsijhfa

4.1 Mapa conceptual

Esquema 1: Relación de conceptos claves



Fuente : elaboración propia

El esquema presentado aquí busca ilustrar la relación que poseen los conceptos claves en cuanto al proceso de afrontamiento de una crisis. Este proceso comienza con la percepción de la situación, la cual consta de dos fases, la primera fase *Percepción* posee dos componentes 1) percepción de la enfermedad 2) valoración. Concluida la primera etapa y en relación a sus resultados se comienza el proceso de afrontamiento. Estas dos etapas se encuentran relacionadas directamente con el apoyo social, el cual es un componente que trasciende todo este proceso.

4.2 Familia

Actualmente existe una superabundancia de definiciones y categorizaciones disponible acerca del concepto de familia, el cual va a depender del enfoque desde el que se mire, así como de la cultura en donde se aplique dicho concepto. Sin embargo la dificultad para establecer un concepto de familia que suscite aceptación general o mayoritaria, es ya una referencia común en la doctrina de las ciencias sociales y, particularmente, en las ciencias jurídicas.

Para los fines de esta investigación el concepto que se utilizará de familia tiene relación con el Modelo de Atención Integral con Enfoque Familiar y Comunitario utilizado por el CESFAM Michelle Bachelet, modelo que incluye a la familia como marco de referencia para una mejor comprensión de la situación de salud/enfermedad del individuo. Esto implica aplicar el enfoque biopsicosocial con relación a la dimensión familiar, considerando la influencia que la familia tiene sobre la salud de sus miembros y cómo la enfermedad afecta al sistema familiar, situación que busca conocer este estudio, al indagar y reflexionar acerca de la experiencia que vive la familia al saber que uno de sus integrantes fue diagnosticado de asbestosis (Dra. Ruth Depaux V., 2008).

En consecuencia *familia* es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad. En la actualidad, destaca la familia nuclear o conyugal, la cual está integrada por el padre, la madre y los hijos a diferencia de la familia extendida que incluye los abuelos, suegros, tíos, primos, etc. Este núcleo familiar satisface las necesidades más elementales de las personas, como comer, dormir, techo y seguridad, etc. Además se prodiga amor, cariño, protección y preparación de los hijos para la vida adulta, colaborando con su integración en la sociedad. La unión familiar asegura a sus integrantes estabilidad emocional, social y económica. Es allí donde se aprende tempranamente a dialogar, a escuchar, a conocer y desarrollar sus derechos y deberes como personas humanas. La base de la familia en Chile es el matrimonio, el cual está regulado por el Código Civil.

La Familia es un grupo social, unido entre sí por vínculos de consanguinidad, filiación (biológica o adoptiva) y de alianza, incluyendo las uniones de hecho cuando es estable (...) La familia es el resultado de una experiencia y de una alianza entre géneros. Requiere para su constitución, del encuentro y de la relación entre un hombre y una mujer que quieren unir su vínculo mediante el afecto entre ellos o hacia los hijos que surgen de su relación (Dra. Ruth Depaux V., 2008).

Tipos de familia.

- Nuclear: Formada por la pareja, con hijos o sin ellos: monoparental, nuclear, simple, biparental.
- Familia extensa. A la familia nuclear, en cualquiera de sus tipos, más otros miembros ligados o no consanguíneamente.
- Familia compuesta. Variante de la familia extensa en la que, bajo el mismo techo, viven dos parejas, con hijos o sin ellos.
- Familia unipersonal: Integrada por una sola personas

4.3 Percepción

La palabra percepción proviene del latín *percepto*, compuesta del prefijo *per* (intensidad) el verbo *capere* (capturar) y el sufijo *tio* (acción y efecto). Es decir es “la acción y efecto de capturar bien las cosas” (Matlin & Foley, 1996); la percepción incluye la interpretación de esas sensaciones, dándole significado y organización (Feldam, 1999). La organización, pensar, interpretación, análisis e integración de los estímulos, implica la actividad no solo de los órganos sensoriales sino también del cerebro.

La percepción es la interpretación mental de lo captado por los sentidos (Howard, 1975), es decir, es la primera impresión que nos brindan nuestros sentidos de lo que ocurre en cuanto a un hecho formal, una imagen o un acto. La percepción puede ser diferente de una persona a otra. Según Slovic (Slovic, 2002) la realidad que vemos se puede repetir en otras personas con cierta frecuencia. En ella influyen hábitos familiares y sociales, nivel de educación, cultura, estilo de vida, etc. (Ibarra Salas, Aragon, Fernandez Larrea, & Baez Dueñas, 2000).

Con lo anterior se deduce que la percepción es la forma como las personas interpretan su medio a través de una interacción y la forma en que se manifiesta ante dicha situación. Por lo cual para este estudio la palabra percepción se centrará y/o utilizará en términos operativos; en como las personas se sienten, creen y organizan los diferentes aspectos de la vida desde el diagnóstico de alguna enfermedad derivada del asbesto.

4.4 Afrontamiento

Las distintas maneras que desarrollan los individuos para abordar situaciones o hechos estresantes se denomina por la ciencias sociales con el concepto de afrontamiento, este término se refiere a los procesos que ejecutan las personas ante diversos estresores o situaciones estresantes, como puede ser el fallecimiento de un ser querido, un cambio de casa, un nuevo trabajo o el enfrentamiento de una enfermedad. Una de las primeras definiciones que se encuentran de este concepto dice que:

“Cuando se usa el término afrontamiento nos referimos a las estrategias para tratar con la amenaza” (Lazarus, 1966).

Es así como cada persona puede desarrollar distintas maneras de enfrentar estas amenazas en relación al modo en que individualmente son percibidas. El afrontamiento se refiere a los intentos por salvaguardarse, para reducir o asimilar una demanda existente (estresor) tanto como esfuerzo intrapsíquico (cognición) como también por acción (observable), considerándose que el individuo suele disponer de un repertorio bastante amplio, en el que se puede encontrar estrategias más estables o constantes que otras (Heim, 1991).

Existe una diferencia en como las personas afrontan las mismas situaciones, ya que esto depende principalmente del modo en que estas situaciones sean valoradas como tal. El sujeto ante estas situaciones estresantes realiza una sucesión de valoraciones. La valoración, entendida como un proceso evaluativo permite establecer la repercusión que posee un evento para un sujeto y también las formas como este actuará ante ellas.

4.5 Apoyo Social

El simple hecho de vivir conlleva la aparición de problemas propios de la vida cotidiana y de las diferentes experiencias que se presentan a lo largo de la vida, sean propias de los ciclos vitales de la persona, de la familia, o debidas a cambios inesperados e imprevistos como enfermedad, cambios sociales y económicos, etc.

Lo importante no es evitar estos problemas, sino resolverlos adecuadamente, de forma que creen el mínimo estrés. Para ello, las personas disponen de una serie de recursos que ayudan a su solución o bien a soportar los problemas de manera adaptativa.

El primer recurso son las capacidades que el mismo afectado posee frente a la situación estresante. En las circunstancias en que no es suficiente, hay que disponer de otro tipo de recursos externos que son los denominados “sistemas de apoyo social”.

Para hablar de sistemas de apoyo social, es necesario determinar el significado de apoyo social. El interés por el concepto de apoyo o soporte social se origina en los años 70 como una variable primordial en estudios del área de la salud, especialmente en el afrontamiento al estrés en situaciones de crisis. Según la revisión de la literatura, existen diversas definiciones de apoyo social, siendo las más completas:

- Kaplan (1974) lo define en términos de lazos perdurables que desempeñan un papel importante en la integración psicológica y física de las personas.
- Para Beels, representa los factores existentes en el ambiente y que promueven el curso favorable de la enfermedad.
- Beigel, Naparstek y Khan (1980), exponen que los individuos se encuentran dentro de una red de relaciones sociales y estas se vuelven importantes cuando proveen el apoyo necesario en situaciones de crisis en la vida en general (Vega Angarita, 2009).

5 Marco Teórico

5.1 Familia y enfermedad

La unidad familiar es la estructura social donde se establecen los comportamientos básicos que determinan la condición de salud de las personas, el riesgo de enfermar y las conductas a seguir con respecto a las enfermedades. La familia tiene un papel central para la supervivencia infantil, el crecimiento y desarrollo durante la niñez y adolescencia y la práctica de hábitos de vida saludables en la juventud, la vida adulta y la tercera edad.

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

La familia puede crear un ambiente propicio para ajustarse a diversas situaciones, permitiendo la participación de sus miembros para identificar el problema e ir a la búsqueda de la solución ayudándose unos a los otros. Es capaz de aplicar los patrones de solución de problemas, usar las alternativas adecuadas, para de esa forma facilitar y promover el bienestar y la salud familiar (Benites, 2000).

La familia, según P. Villaseca, se caracteriza por ser un espacio de convivencia, protección y cuidado, de socialización, de humanización y de satisfacción de necesidades.

Dentro de las funciones familiares cabe destacar cinco¹²:

- **Función biológica.** Se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana. Toda sociedad regula las actividades reproductoras de sus adultos sexualmente maduros. Una manera de hacerlo consiste en establecer reglas que definen las condiciones en que las relaciones sexuales, el embarazo, el nacimiento y la crianza de los hijos son permisibles: reproducción, crianza, cuidado.
- **Función educativa-socializadora:** tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, etc. El objetivo generalizado es la integración de los miembros más jóvenes en el sistema establecido, moralmente o jurídicamente: cultura, creencias, normas, conductas deseables.
- **Función económica:** se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa. En ella cabe distinguir: mantenimiento de los miembros no productivos; división de las tareas domésticas, como aprendizaje de la división del trabajo en el mundo laboral: subsistencia.
- **Función solidaria:** se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y al ayuda al prójimo
- **Función protectora (Psicológica):** se da seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos. Satisfacción de la necesidad y el deseo de afecto, seguridad y reconocimiento, tanto para los padres como para los hijos. También se incluiría el cuidado a los miembros de más edad: afecto, base emocional, lazos sentimientos de pertenencia.

En el conjunto de la estructura familiar, el padecer una enfermedad crónica, genera un desajuste en estas funciones, apareciendo reacciones de estrés en el grupo familiar. Las limitaciones producto de la enfermedad, tendrán un impacto en todo el conjunto de la familia, produciendo cambios. Estos cambios no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etc. En esta ocasión, es importante detenerse en la importancia del ciclo vital familiar, debido a que, para este estudio, las personas diagnosticadas con asbestosis, están en una edad avanzada (adulthood mayor), por lo tanto el impacto de la enfermedad no es la misma si fuese en una persona más joven.

Duvall (1977) describe al ciclo vital familia como un recorrido que la familia realiza y que posee un comienzo, crecimiento y cambio, y al cabo una terminación. Se identifican ocho etapas secuenciales en la evolución de la

¹² Tareas, B. (s.f.). *La familia como agente Socializador*. Recuperado el Septiembre de 2012, de <http://www.buenastareas.com/ensayos/La-Familia-Como-Agente-Socializador/3522028.html>

familia. Estas etapas a veces se superponen y también pueden variar con las familias (Lefrancois, Sexta Edición):

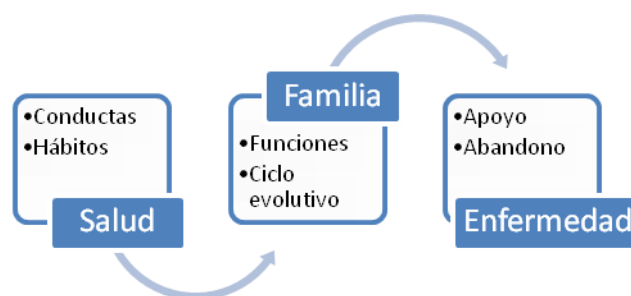
- *Parejas casadas sin hijos*
- *Parejas con hijos pequeños (el mayor de 30 meses)*
- *Familias con hijos preescolares (el mayor de 30 meses a seis años)*
- *Familias con niños en edad escolar (el mayor de seis años a 13 años)*
- *Familias con adolescentes (el mayor de 13 años a 20 años)*
- *Familias con hijos adultos que se van (del primero al último que deja el hogar)*
- *Padres de mediana edad (del nido vacío al retiro)*
- *Envejecimiento de los miembros de la familia (del retiro a la muerte de los dos cónyuges)*

La enfermedad que tiende a la cronicidad, como lo es la asbestosis, o que incluso en terminal, determina que el paciente “sea etiquetado como diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc., que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impacta el funcionamiento de la familia, sino que también de la propia enfermedad. La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, etc.: el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella.

Un miembro enfermo puede enfermar a la familia. Sin embargo, la familia, aún en medio de una situación estresante, puede redescubrir formas de afrontamiento a la problemática, teniendo como resultante el recobrar el estado de salud y bienestar de la familia.

Entonces, ¿Cómo puede la familia catalogarse como unidad de cuidados? Existe correlación entre algunas dimensiones de la familia con salud/enfermedad

Esquema 2: Modelo de salud del grupo familiar



Fuente: elaboración propia

La familia cumple una función reguladora en la salud. El carácter de grupo especial de intermediación social que tiene la familia fundamenta este principio, al incidir directamente en la dinámica de la población, cumplir funciones claves en el desarrollo biopsicosocial del ser humano, influir en el desencadenamiento de la

enfermedad y en las decisiones acerca de la utilización de los servicios de salud, al tiempo que se constituye en la más efectiva fuente de apoyo ante los eventos de salud, enfermedad y muerte (Louro Bernal).

Así bien, esta afirmación se soporta en el enfoque ecológico, donde Bronfenbrenner afirma que el ser humano se desenvuelve y se ve afectado, desde que nace, por su entorno. La influencia que tiene el ambiente en el desarrollo y formación del sujeto es tal que, ante el menor cambio, se produce una alteración en su totalidad sin importar si esta interacción es directa o indirecta, afectando su vida personal y el desarrollo de su personalidad.

Siguiendo con el modelo de salud familiar, las relaciones familiares constituyen el vehículo mediante el cual se produce la acción reguladora de la familia en la salud, las cuales modulan las condiciones de adversidad y otras crisis que vive la familia. Los problemas de funcionamiento familiar pueden influir tanto en la aparición, como en la descompensación de las enfermedades crónicas, en la mayoría de las enfermedades psiquiátricas y en las conductas de riesgo de salud.

La familia ejerce un papel crucial en el manejo de los cuidados del miembro enfermo, durante la aparición, curso y cuidado de la enfermedad. Puede influir tanto en el modelamiento de conductas preventiva como de riesgos, y en la adquisición de capital emocional, autoestima y estructura de personalidad resiliente.

Durante el contexto que genera estrés (enfermedad), acontecen situaciones familiares de diferente naturaleza que potencialmente afectan la estabilidad y el funcionamiento habitual. Estos procesos encierran en sí la acción del hecho y su variada repercusión a nivel familiar, que producen elevadas exigencias, imponiendo cambios en la dinámica familiar (Louro Bernal). Con dinámica familiar, se refiere a la confrontación de fuerzas tanto positivas, como negativas que interactúan como un conjunto de pautas transaccionales en el comportamiento de cada miembro de la familia y hace que esta, como una unidad, reaccione ante diversas circunstancias que se le presentan en el diario vivir (Carmen González, 2005).

Sin embargo, la familia cuenta con la capacidad de movilizarse y poner en acción medidas que actúen sobre las exigencias que demandan cambios, siendo positivo, cuando se asumen actitudes y comportamientos favorables a la salud, tales como cambio de comportamientos, de hábitos, ajustes de roles, flexibilización de las normas y solicitud de apoyo comunitario o profesional cuando este sea necesario.

La familia es la principal fuente de apoyo social de las personas. Quienes viven en familias donde hay un alto grado de apoyo familiar y tienen buenas relaciones, tienden a ser físicamente más saludables, se recuperan más rápidamente de las enfermedades y viven más tiempo.

5.2 Percepción de la enfermedad

Desde la medicina siempre se ha tenido presente la idea de que no todos los enfermos son iguales. Pues las diferencias, parecen incrementar entre una cultura y otra, ya que cada una posee una *Percepción* distinta de lo que es una enfermedad, el dolor o el tratamiento. Algunas consideran influyentes solo factores patológicos, en cambio otras dan importancia a aquellos factores de índole psicosocial.

Actualmente en Chile, los centros de salud de Atención Primaria utilizan el Modelo Biopsicosocial, que determina una enfermedad por un conjunto de factores biológicos, psicológicos, sociales y culturales, que interaccionan de

modo complejo y único en cada persona. Por lo tanto las enfermedades derivadas del asbesto como la asbestosis requieren de atención integral consecuencia de las repercusiones que trae consigo.

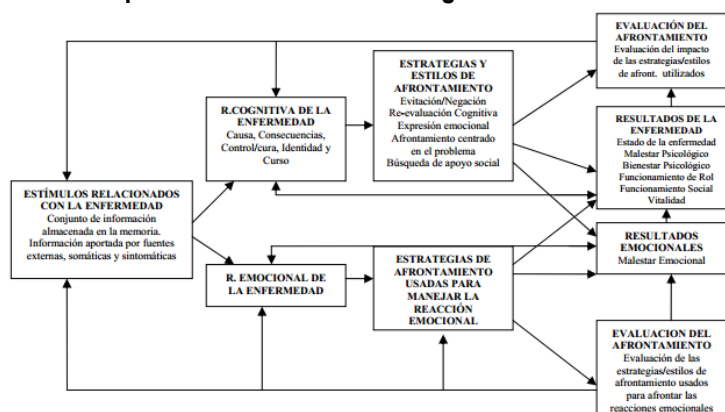
Enfrentarse a una enfermedad crónica y desconocida constituye un reto importante tanto en la vida del paciente afectado, como en la cotidianidad de la experiencia familiar. Los cambios en los hábitos, la eliminación de conductas riesgosas para la salud y la adquisición de nuevos comportamientos que resulten en una mejor calidad de vida no son siempre fáciles de asumir. En la medida en que resulta imposible curar las enfermedades derivadas del asbesto, es vital lograr que las personas asuman nuevos patrones de conducta, que les permitan sobrellevar de la mejor forma los avatares propios de tal afección la cual, generalmente esta acompañada no solo de trastornos a nivel físico, sino también afecciones psicológicas (Lane, 2000) como la depresión y la ansiedad que afectan igualmente la calidad de vida y el estado de salud del paciente (Lustran, 1998. Jacobson, 1997. Koenig. 1997).

En consecuencia la percepción de este proceso es *personal y subjetiva* y solo puede comprenderse contextualizada en el universo de creencias, valores y comportamientos del medio sociocultural de cada persona y en el momento histórico que se manifieste. La suma de esto guía el comportamiento inmediato de las personas (Ehrenzweig, 2005). Propiciando de esta manera una enorme variabilidad en los modelos que las personas adoptan y que rigen las conductas de salud-enfermedad (Taylor, 2007).

En los últimos años el estudio del papel de las creencias acerca de las amenazas a la salud en el afrontamiento de la enfermedad y en los resultados de salud se ha convertido en una de las áreas más productivas en el seno de la Psicología de la Salud. En este sentido, uno de los marcos teóricos más fructíferos es el Modelo de Autorregulación o de Sentido Común propuesto por Leventhal y su grupo (Leventhal, Meyer y Nerenz, 1980; Leventhal, Leventhal y Cameron, 2001).

El modelo parte de la consideración de los individuos como “solucionadores” activos de problemas que organizan el procesamiento de la información perceptiva y conceptual referida a las amenazas de salud de manera episódica y autorregulada mediante un sistema de feedback (Leventhal, Nerenz y Steele, 1984). Así, inicialmente, las personas procesan la información externa (ej.: un mensaje de un profesional de la salud) o interna (ej: la detección de un síntoma) elaborando una representación cognitiva del problema, así como de las emociones que le acompañan. En una segunda fase se desarrollan planes de acción o procedimientos de afrontamiento (ej: la búsqueda de apoyo o la toma de medicación). Por último, el tercer paso supone la valoración de las consecuencias que pueden afectar a las etapas previas y modificar, por tanto, los subsiguientes episodios ante futuras amenazas de salud.

Esquema 3: Modelo de auto regulación de sentido común



Fuente: Belendez Vázquez M, Bernejo Alegria M, Garcia Alyala D, 2005.

Un supuesto implícito de este modelo, y que sugiere su potencial utilidad práctica, es el impacto de la representación cognitivo/emocional de la enfermedad en los resultados de salud/enfermedad (estado físico, bienestar psicológico, funcionamiento social, etc.) y, por tanto, la oportunidad de identificar dicha representación como medio para intervenir y posibilitar la adaptación y la recuperación (Leventhal, 2001).

Para elaborar la representación de la enfermedad, los individuos también tienen en cuenta las creencias y expectativas que sus familiares tengan respecto a la misma. No se debe olvidar que una de las principales fuentes de información, que el paciente utiliza para elaborar su representación, es la provista por personas “significativas”. Es así, que las creencias de los familiares/cuidadores sobre la enfermedad han sido valoradas, y han mostrado estar asociadas con la evolución de la enfermedad en el paciente y con su adherencia al tratamiento. En esta línea, diversos trabajos han puesto de manifiesto, que la representación que tengan los familiares/cuidadores de la enfermedad va a influir en la representación que de su enfermedad tiene el propio paciente, va a determinar la reacción y actitud que tengan los familiares hacia el individuo enfermo, influyendo también en las estrategias de afrontamiento que éste ponga en marcha, así como en su evolución y progreso (Quiles Marcos, Terol Cantero, Tirado Gonzáles, & Bélendez Vázquez, 2007).

Los contenidos cognitivos de las representaciones de la enfermedad pueden estructurarse en torno a cinco componentes (Leventhal et al., 1984; Leventhal y Diefenbach, 1991; Leventhal et al., 2001):

1. *Identidad o creencias* que el sujeto pone sobre los síntomas asociados a la enfermedad y los conocimientos que tiene acerca de ella,
2. Ideas del paciente acerca de las *causas*, razón u origen de la enfermedad,
3. Curso o percepciones de la *duración* probable de sus problemas de salud,
4. *Consecuencias o creencias* acerca de la severidad y el impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente y,
5. Creencias de *cura/control*, que incluye la percepción de control que el paciente tiene sobre su enfermedad (controlable/ incontrolable) y de la efectividad del tratamiento.

Diferentes estudios han puesto de manifiesto que estas dimensiones están relacionadas entre sí. Así, la *identidad* se relaciona de forma negativa con las dimensiones *curación y control*, y de forma positiva con las dimensiones *duración y consecuencias*. De este modo, las personas que consideren que poseen muchos síntomas de su enfermedad y por lo tanto tengan una fuerte *identidad* con ella, creerán que ésta es incontrolable, incurable, crónica y que tiene serias consecuencias en sus vidas. También la dimensión *control* se relaciona de forma negativa con la *duración* de la enfermedad y con las *consecuencias*. Así, los pacientes que consideren que tienen un elevado control sobre su enfermedad será menos probable que perciban su enfermedad como crónica y con graves consecuencias (Hagger y Orbell, 2003; Heijmans y Ridder, 1998; Jessop y Rutter, 2003; Rees, Fry, Cull, y Sutton, 2004).

La combinación de estos cinco factores daría como resultado la representación de tres modelos dominantes de enfermedad:

- Modelo de enfermedad aguda: causada por factores muy concretos (un virus) con una duración corta y consecuencias sólo a corto plazo;

- Modelo de enfermedad crónica: causada por múltiples factores, entre los cuales se incluyen hábitos y estilos de vida inapropiados, es de larga duración y produce graves consecuencias; y
- Modelos de enfermedad cíclica: caracterizada por periodos alternativos a/sintomáticos.

Bajo estos modelos, las enfermedades derivadas del asbesto se clasifican, como ya lo sabemos, como enfermedades crónicas; con una latencia de 20 a 40 años en aparecer sintomatología.

Leventhal, Zimmerman y Gutmann en 1984 han puesto de manifiesto que para la elaboración de estos modelos de enfermedad, las personas utilizan cuatro fuentes de información:

1. Las experiencias corporales del paciente (naturaleza, persistencia y severidad de sus síntomas),
2. Concepciones predominantes sobre la enfermedad en la cultura del individuo,
3. La comunicación social obtenida por familiares o amigos o profesionales de la salud, y
4. Experiencia personal que en el pasado han tenido los sujetos con enfermedad.

Como se ha señalado previamente, este modelo propone una relación explícita entre la representación de la enfermedad y el afrontamiento. El modelo considera que la representación de la enfermedad actúa como un filtro y un esquema interpretativo que guía la acción en respuesta a la amenaza que implica la enfermedad. Además, indica que la relación es causal, esto es, que la representación tendrá un efecto sobre la conducta de afrontamiento que estará en función de la severidad con que se perciba la enfermedad. Esta afirmación ha sido apoyada por estudios empíricos tanto transversales como longitudinales. En el estudio de metanálisis de Hagger y Orbell (2003), en el que se revisan 43 trabajos en los que se ha evaluado la representación de la enfermedad en más de 23 enfermedades diferentes (diabetes, artritis, asma, infarto de miocardio, etc.), se pone de manifiesto que la dimensiones *curación* y *control* están asociadas con estrategias de afrontamiento activo, centradas en el problema y cognitivas, mientras que la percepción de graves *consecuencias*, *cronicidad* (*duración*) y una elevada sintomatología (*identidad*) está relacionada con estrategias de evitación y negación.

5.3 Afrontamiento

Día a día los individuos se ven enfrentados a una serie de sucesos que alteran o desequilibran su vida. Muerte, nacimientos, enfermedad, etc. Cambios que conllevan a situaciones estresantes y de desequilibrio. Estos tienden a desarrollar mecanismos con los cuales esperan hacer frente, manejar, adaptarse y/o controlarlas dichas situaciones estresantes. Según Lazarus (1981) afirma que los seres humanos no son víctimas del estrés, sino que su forma de apreciar los acontecimientos estresantes (interpretación primaria) y sus propios recursos y posibilidades de afrontamiento (interpretación secundaria) determinan la naturaleza del mismo. A partir del estudio del estrés, surgen investigaciones sobre la forma en cómo las personas utilizan diversos mecanismos con el fin de cambiar las circunstancias estresantes, reducir el nivel familiar de tensión y mantener la unidad y el equilibrio al enfrentar las tensiones.

Las personas tienden a desarrollar mecanismos con los cuales esperan hacer frente, manejar y/o controlarlos. Al hablar de estos mecanismos nos estamos refiriendo al Afrontamiento, es decir, "aquellos procesos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo» (Lazarus y Folkman, 1986, pág. 164). El concepto afrontamiento (Coping) y el afrontamiento ante la enfermedad se remonta

a la década de los 60 y 70, donde se destaca la importancia que tiene la actitud del individuo antes los problemas y el estrés y también las que el enfermo toma frente a la enfermedad. Durante este periodo es posible encontrar una serie de definiciones sobre el término, Lazarus lo definió como las estrategias para tratar con la amenaza (1966). Con el tiempo, el término se fue enriqueciendo y encontramos múltiples definiciones sobre el afrontamiento ante la enfermedad, como la de Lipowaki (1970), que señala que "Todas las actividades cognitivas y motoras que una persona enferma emplea para preservar su organismo e integridad física, para recuperar su reversibilidad de mejoría y compensarla ante la limitación de cualquier irreversibilidad de la mejoría" (Soriano, 2002). Sin embargo, el concepto más utilizado en la mayoría de los estudios sobre el afrontamiento, incluidos los estudios acerca del afrontamiento en la enfermedad es el desarrollado por Lazarus y Folkman.

En simples palabras, el afrontamiento se refiere a los intentos por salvaguardarse, para reducir o asimilar una demanda existente (estresor) tanto esfuerzo intrapsíquico como también por acción, considerándose que el individuo suele disponer de un repertorio bastante amplio, en el que se puede encontrar estrategias más estables o constantes que otras (Heim, 1991). El afrontamiento no es algo permanente o estable en las personas, es cambiante. Frente a cada situación, los individuos pueden generar distintas estrategias de afrontamiento, dependerá en gran parte de los escenarios a los que se vean expuestos. Así, el enfermo puede generar distintas formas para afrontar su enfermedad a lo largo del desarrollo de esta. Existen en realidad muchas estrategias posibles de afrontamiento que puede manejar un individuo. El uso de unas u otras en buena medida suele estar determinado por la naturaleza del estresor y las circunstancias en las que se produce. Por ejemplo, las situaciones en las que se puede hacer algo constructivo favorecen estrategias focalizadas en la solución del problema, mientras que las situaciones en las que lo único que cabe es la aceptación, favorece el uso de estrategias focalizadas en las emociones (Forsythe y Compas, 1987). Esta diversidad en el afrontamiento se debe además a la serie de recursos de los que disponen los individuos y sus familias dentro de los cuales destaca los recursos propios del individuo, su familia y de los sistemas de apoyo social.

La mayoría de las familias al asumir que padecen de una enfermedad crónica como la Asbestosis, pasan por varias fases o procesos, es posible encontrar dos modelos que buscan explicar el proceso de la enfermedad crónica en la familia. El Modelo de Ciclo de Vida Familiar con Enfermedad Crónica y la Perspectiva Psicosocial de la Enfermedad Crónica.

Roland (1987) propone el modelo de Ciclo de vida Familiar con Enfermedad Crónica, en el cual distingue tres etapas en el sistema de la enfermedad: *inicio*, *el curso* y *el desenlace*. **El inicio** puede presentarse de forma súbita o progresiva, el tipo de adaptación familiar dependerá de la enfermedad y en muchas ocasiones requiere dar grandes cambios en un tiempo muy breve, en esta fase la familia vivirá cambios bruscos en su dinámica interna y externa. La segunda fase **el curso**, puede adoptar tres formas diferentes: *progresivo* en el cual se va añadiendo sintomatología y progresa en la severidad (aumento de la discapacidad, adaptación al cambio de roles, desgaste familiar). *Constante*, aquel en que aparece un síntoma en el inicio y después los síntomas biológicos se estabilizan, donde la familia se halla en un cambio semi-permanente que es estable y predecible y *Episódico*, donde la tensión de la familia se genera entre los periodos de crisis y no crisis y la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirá. Esto requiere a la familia flexibilidad hacia delante y atrás creando dos formas de organización. **El desenlace** se da en muchos casos en que la enfermedad crónica conduce a la muerte, o a una situación crítica que puede producir un impacto psicosocial profundo. El factor crucial se da cuando en un inicio

no se sabe si el trastorno será de los que conducen a la muerte o no. En este proceso se deberá tener en cuenta las conductas anticipatorias de la familia.

Rolland (1984) distingue tres fases en la perspectiva psicosocial en la enfermedad crónica: **Crisis, Crónica y Terminal**. La primera fase transcurre desde la aparición de los síntomas y la elaboración de un diagnóstico. En esta fase la familia debe aprender a vivir con la enfermedad y todo lo que ella significa, el cuidado del enfermo, la relación con los centros de salud y el tratamiento, lo cual significa todo un proceso de adaptación, que va desde la comprensión de la enfermedad y el aprender a convivir con la incapacidad de unos de sus miembros. La *fase crónica*, sea larga o corta, es el periodo de tiempo entre el diagnóstico inicial y el periodo de reajuste, y la tercera fase cuando aparece la posible muerte o se convierte en un proceso terminal. En este periodo se dan constantes cambios, es el vivir "día a día la enfermedad crónica". La habilidad de la familia para mantener una apariencia normal ante la enfermedad crónica es una de las tareas claves durante este periodo. Es importante que la familia mantenga al máximo su independencia. En la *fase terminal* se incluye un estado preterminal donde la apariencia de la muerte está constantemente en la vida familiar. En esta fase se distingue el proceso de separación, muerte, asumir la muerte y volver a un periodo de normalidad. Como es posible observar en ambos modelos, la enfermedad crónica conduce a la familia hacia diferentes etapas, las cuales requiere que estas utilicen una gama de recursos propios para cada una, factores con los cuales pueda sobrellevar y adaptarse de la mejor manera a la crisis, es aquí donde las estrategias de afrontamiento juegan un rol importante en la adaptación en cada una de ellas, así también en la regulación emocional del grupo familiar ante esta situación de crisis y en la solución de los problemas que pueden ir apareciendo. La familia posee una variedad de recursos propios y esta también puede desarrollar distintas estrategias de afrontamiento para sostener de mejor manera cada una de estas etapas, es aquí donde se pueden identificar una serie de determinantes acerca de las estrategias que desarrollaría cada familia:

- Personalidad: la personalidad determina un estilo de afrontamiento y es un evidente determinante del afrontamiento (McCrae y Costa, 1986).
- Búsqueda de sensaciones (Zuckerman, 1974): Según la escala de búsqueda de sensaciones, las personas buscadoras de sensaciones, son individuos que no les importa tomar riesgos y, por lo tanto parecen tener mayor tolerancia a la estimulación, el riesgo y los estresores que otras personas (Vázquez C., Crespo y Ring, 1992).
- Sensación de control: una de las variables más importantes que modulan los efectos de un estresor potencial es la sensación de control sobre el mismo. Multitud de investigaciones experimentales con animales y humanos han demostrado que la pérdida de sensación de control constituye un elemento crucial etiológico de la depresión y otros trastornos emocionales.
- Optimismo: Consiste en una expectativa generalizada de que los resultados serán positivos. Las personas con una actitud optimista parecen manejar mejor los síntomas de enfermedades físicas como, por ejemplo, cáncer o cirugía cardíaca (Scheier y Carver, 1992) y esto parece deberse a que las estrategias de estas personas suelen estar centradas en el problema, la búsqueda de apoyo social y buscar el lado positivo de la experiencia estresante. Por el contrario, las personas pesimistas se caracterizan más por el empleo de la negación y el distanciamiento del estresor, centrándose más en los sentimientos negativos producidos por el estresor (Avía y Vázquez, 1998).

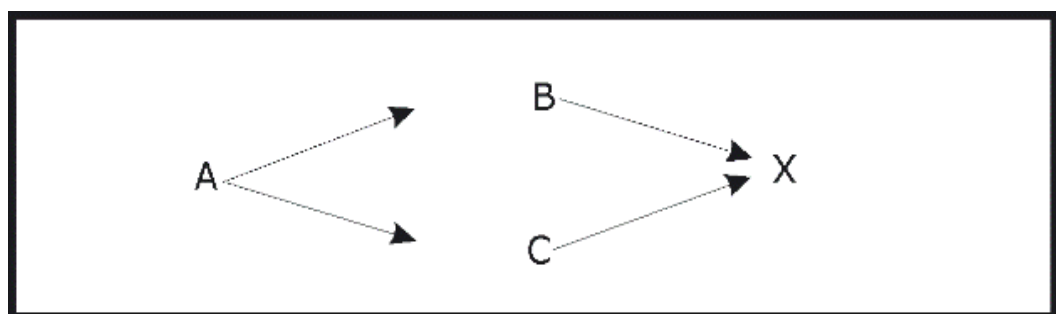
De acuerdo a la mayoría de los estudios sobre afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986; Moos, 1988; Carver, Scheier y Weintraub, 1989; Páez Rovira, 1993; Galán Rodríguez y Perona Garcelán, 2001) y en relación a lo

anteriormente mencionado se pueden determinar 3 tipos generales de estrategias (dominios) de afrontamiento, que corresponderían a otros tantos estilos de afrontamiento:

- Afrontamiento cognitivo: Busca un significado al suceso (comprenderlo), valorarlo de manera que resulte menos aversivo para enfrentarlo mentalmente.
- Afrontamiento afectivo: Se centra en mantener el equilibrio afectivo, o aminorar el impacto emocional de la situación estresante.
- Afrontamiento conductual: Afronta la situación estresante de forma directa, a través de un proceso que optimice el resultado, o bien no reaccionar de ninguna manera, ni empleando ninguna estrategia de las anteriores.

Para comprender de manera más clara el proceso de la crisis y el Afrontamiento de la enfermedad, Reuben Hill en la década de los 40, desarrolló la teoría ABC-X, donde A es el evento estresor, hecho generalmente de aparición brusca y con magnitud suficiente para provocar cambios en el sistema familiar, B son los recursos familiares o fortalezas, y la C el significado atribuido por la familia al evento estresante. La interacción de estos elementos lleva al desenlace que es la crisis X. La crisis familiar para este autor implica, alteración y desequilibrio en el sistema familiar, e insiste en resaltar que no es lo mismo la crisis que el estrés que esta pueda provocar, dado que existen familias que toleran mejor el estrés que otras, y que el estrés por sí mismo no tiene connotación negativa; solo cuando aparecen síntomas de alteración del equilibrio familiar y esta se torna disfuncional, se puede hablar entonces de una crisis. Boss (1988) sugirió que el estrés es una experiencia común y también un término neutral para describir el estado de una familia que está experimentando tensión y presión para ajustar los patrones de interacción. Por otra parte, la crisis es una situación en que la familia se encuentra incapacitada para funcionar de manera efectiva. La meta común de las familias es mantener un sentido de homeostasis o sentido del equilibrio y por lo tanto, resistir al cambio. Con el modelo ABC-X es posible graficar y comprender de mejor forma el proceso de la crisis familiar hacia las estrategias de afrontamiento.

Esquema 4: Teoría ABC-X



Fuente: Rubeun Hill.

En síntesis, existen muchas estrategias de afrontamiento, el uso de una u otra como se ha dicho anteriormente dependerá de varios factores que están determinados por la naturaleza del estresor y las circunstancias en las que se produce la crisis. Las situaciones donde se puede lograr algo constructivo favorecen las estrategias focalizadas en la solución del problema, mientras en las que lo único que cabe es la aceptación favorecen las estrategias focalizadas en las emociones (Forsythe y Compas, 1987). Investigaciones más recientes han puesto de manifiesto la existencia de una mayor variedad de modos de afrontamiento. Por ejemplo, la escala de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping, WOC) de Folkman y Lazarus (1985), un instrumento que evalúa una

completa serie de pensamientos y acciones que se efectúan para manejar una situación estresante, cubre al menos ocho estrategias diferentes (las dos primeras más centradas en la solución del problema, las cinco siguientes en la regulación emocional, mientras que la última se focaliza en ambas áreas) Estas estrategias halladas con el WOC, coinciden en buena medida con las encontradas en otros estudios que han empleado ésta u otras escalas semejantes para evaluar los recursos genéricos de afrontamiento de las personas. No obstante, no existe una coincidencia absoluta en todos los instrumentos. En algunos aparecen ítems que no se encuentran en otros (por ejemplo conductas religiosas como rezar, el empleo del humor, la restricción de llevar a cabo ciertas acciones, etc.)

Estrategias de afrontamientos según Ways of Coping (WOC), de Folkman y Lazarus (1985),

Tabla 4: Estrategias de afrontamiento

Estrategias de afrontamiento centrado en la solución de problemas	Estrategias de afrontamiento centrado en las emociones.
1.-Confrontación: intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones, agresiones, potencialmente arriesgadas.	1.- Distanciamiento: intentos de apartarse del problema, no pensar en él, o evitar que le afecte a uno.
2.- Planificación: pensar y desarrollar estrategias para solucionar el problema.	2.- Autocontrol: esfuerzos para controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales.
	3.- Aceptación de responsabilidad: reconocer el papel que uno haya tenido en el origen o mantenimiento del problema.
	4.- Escape-Evitación: empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos.
	5.- Reevaluación positiva: percibir los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante.
Estrategia de afrontamiento centrada en ambas áreas	
1.- Búsqueda de apoyo social: acudir a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, información o también comprensión y apoyo emocional.	

Fuente: Elaboración propia

El afrontamiento y las estrategias de afrontamiento son de gran importancia en el estado del enfermo crónico y su familia, ya que su efectividad no solo beneficia la adhesión del paciente al tratamiento, sino también posee efectos positivos a nivel social, psicológico y emocional. Las estrategias de afrontamiento son herramientas de los individuos y sus familias, generadas a partir de sus propios recursos y de los recursos externos del apoyo social, que buscan recuperar el equilibrio perdido o distorsionado por una crisis, como es la convivencia con una enfermedad como la asbestosis. El afrontamiento busca mitigar los efectos adversos del estrés y la crisis en las familias, para que estas puedan adaptarse a la nueva situación y recuperar en cierto grado el bienestar familiar y social.

5.4 Apoyo social

La tecnología y los avances en la medicina permiten a las personas sobrellevar de mejor manera una enfermedad mortal y con ello, a la incidencia en el diario vivir de enfermedades crónicas que constituyen principal causa de discapacidad. El apoyo social ha demostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de las enfermedades crónicas de los cuidadores familiares. Se describe como “un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen

vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis” (Vega Angarita, 2009).

Según informe de la Organización Mundial de la Salud (2008), la carga mundial de enfermedades no transmisibles sigue aumentando, hacerle frente constituye uno de los principales desafíos para el desarrollo en el siglo XXI. Se calcula que las enfermedades no transmisibles, principalmente las enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas causaron 35 millones de defunciones en 2005.

Las enfermedades derivadas del asbesto son enfermedades decretadas como profesionales, de carácter crónico, que presentan sus síntomas luego de 20 a 40 años luego de su exposición. Cuando esto ocurre, el trabajador queda imposibilitado para trabajar debido a las deficiencias respiratorias producidas por la asbestosis o los síntomas propios del cáncer como lo es el mesotelioma.

El padecimiento de una enfermedad crónica, genera en la persona y su entorno, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y repercusiones sobre el área personal y social del individuo. Ante esto, los investigadores han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se producen en el cuidado de enfermos crónicos.

Apoyo social es un concepto que todo el mundo comprende de manera genérica e intuitiva. Bajo este término, se han incluido todo tipo de recursos del entorno favorecedores del mantenimiento de las relaciones sociales, la adaptación y el bienestar del individuo dentro de un contexto personal, familiar y comunitario (Jesús Rodríguez-Marín, 1993).

Dentro del contexto familiar del individuo, existen tres áreas en las que se podrían dar el apoyo social (Vega Angarita, 2009):

- **Macronivel:** Es el punto de vista comunitario. El soporte social permite al individuo sentir que pertenece y está integrado en un sistema social.
- **Mesonivel:** Es un nivel más reducido, de sistemas o redes sociales, se ubica en la red de los vínculos personales, en cuyo interior, a menudo indirectamente, se dan afectos o apegos hacia
- **Micronivel:** Es el nivel donde se dan vinculaciones muy íntimas y de confianza, se consigue el soporte social no formal que favorece el nacimiento de una necesidad de compromiso. La persona aguarda reciprocidad en la ayuda sintiéndose en parte responsable por el bienestar de los otros.

Respecto a la función del apoyo social, se reconocen cuatro tipos (Vega Angarita, 2009):

- **Apoyo Emocional:** Provee al individuo sentimientos de estima, afecto, confianza, seguridad. Este apoyo comprende empatía, el cuidado y el amor, pareciendo ser uno de los tipos de apoyo más importante.
- **Apoyo Valorativo:** Representa la sensación percibida por el individuo en la que puede contar con alguien, y sentirse acompañado socialmente.
- **Apoyo Informal:** También conocido como consejo o guía cognitiva, ayuda a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento por parte de la red.

- Apoyo Instrumental: Constituye la ayuda tangible y material en la solución a un problema. Aquí la fuente brinda ayuda práctica y concreta.

Según Berkman y Syme (1979), House et al, (1982), Y Schwarzer y Leppin (1992), la falta de apoyo se relaciona con la aparición de enfermedades físicas, con la aparición de enfermedades mentales como la depresión, la neurosis, entre otros. Recibir apoyo o tener soporte social, implica efectos positivos sobre la salud y el bienestar; movilizan recursos informales promoviendo la participación; promueven la validez ecológica que resultan más accesibles; aumentan la capacidad de afrontar situaciones de estrés, aumenta la autoresponsabilización y competencias personales; y reciben apoyo no sólo las personas directamente implicadas, sino que también las personas relacionadas con ellas (cuidadores, familiares, entre otras.). Para un enfermo crónico, tener compañía durante situaciones complejas tendría efectos positivos en su estado emocional.

La intervención de apoyo social es parte del afrontamiento que emplea la persona durante la situación de estrés, en este caso, la enfermedad crónica. Ciertamente, un mecanismo por el que el apoyo social puede promover la adaptación del sujeto es a través de su impacto sobre los procesos de afrontamiento. El interés que un sujeto puede tener en recibir el apoyo social incluye la necesidad de aclaración o reafirmación de lo que está ocurriéndole. Así pues, la información o consejo de ciertas personas significativas para el sujeto, puede influir directamente sobre la evaluación de la situación estresante, y finalmente, sobre el tipo de estrategias que utilizará.

En general, podemos decir que surgirá un efecto beneficioso de la relación entre apoyo social y afrontamiento, cuando ante una situación estresante las fuentes proveedoras de apoyo consigan aumentar la autoestima del sujeto, ayudarle a regular sus respuestas emocionales y reforzar sus iniciativas de afrontamiento a la enfermedad (variables, entre otras, facilitadoras de adaptación del sujeto). Ahora bien, porque se enuncia como "efecto beneficioso", es porque existe una posibilidad de que el mencionado apoyo social sea recibido como todo lo contrario. Las redes sociales pueden entorpecer los procesos de evaluación que realiza el sujeto, o la familia comunicando al enfermo sentimiento de impotencia que harán bajar su autoestima, mostrando como única alternativa el aspecto negativo de su situación, aumentará su nivel de estrés y sus problemas para llevar a cabo el proceso de afrontamiento (Jesús Rodríguez-Marín, 1993).

En definitiva, se deduce que el apoyo social puede resultar útil para prevenir la situación estresante, al hacer que la experiencia de la enfermedad crónica se valore como menos amenazante o perjudicial, proporcionando recursos valiosos para el afrontamiento de la situación

Capítulo III: Marco Metodológico

“El resultado de un estudio fenomenológico es una narración que dibuja un modelo, una descripción de las invariantes estructurales de un determinado tipo de experiencia” Duker

1 Formulación del Problema

1.1 Planteamiento del problema

Si bien es cierto que, desde el año 2001, en Chile se encuentra prohibida la producción, importación, distribución y uso de cualquier material que contenga fibras de asbesto¹³ (debido a los nocivos efectos en la salud) hoy en día, diez años después, siguen existiendo y apareciendo personas afectadas por la contaminación de este mineral.

En la Región Metropolitana la mayor cantidad de personas afectadas por la exposición a las fibras de asbesto, se encuentran en la comuna de Maipú, en donde esta ubicada desde el año 1935, la planta de Pizarreño, que utilizó el mineral hasta el año 2001. En las cercanías de esta empresa se construyó la población “Villa Operarios de Maipú” para los trabajadores y sus familias, y el año 1961 inició sus actividades el colegio “El Llano”, instalado en terrenos cedidos por la misma empresa para atender a los hijos de sus funcionarios. Aquellas personas se encontraron expuestas a la contaminación de asbesto durante décadas.

Los ex trabajadores de la planta de Pizarreño están amparados por la Ley 16.744, que protege a los trabajadores frente a los riesgos de contraer una enfermedad causada de manera directa por el ejercicio de la profesión, pero los familiares y los vecinos afectados que viven en sectores aledaños a la empresa, no reciben beneficios de esta ley, por lo cual ellos solo pueden recurrir al sistema de salud pública tradicional, el cual si bien posee especialización en el área de las enfermedades respiratorias y cáncer al pulmón, no posee especialización en la temática del asbesto. Las principales consultas de los afectados que no están cubiertos por la ley 16.744 buscan atención en los centros de atención primaria (CESFAM), los cuales no tienen la facultad para tratar enfermedades de dicha complejidad, sin embargo pueden desarrollar estrategias de atención psicosocial para el afectado y su familia.

El estudio a continuación, toma como referente el sistema familiar, en la medida en que la familia se convierte en una unidad social, natural, con características propias tales como el tipo de relaciones que se establecen entre sus miembros, las alianzas y coaliciones, los roles ejercidos, el grado de cohesión, apoyo, autonomía, afectividad y el establecimiento de normas que facilitan la convivencia, características que le han permitido convertirse en núcleo socializador, educador y formador de seres humanos que conforman un sistema más amplio y complejo denominado sociedad.

Según Ponce y Cols., 2007, entre los principales aspectos que relacionan a la familia con la enfermedad crónica, está: a) la familia puede influir en el curso de la enfermedad crónica, entendiendo que la interacción entre la familia y la tipología de la enfermedad pueden tener una influencia positiva o negativa sobre el curso del proceso crónico, y b) la familia como recurso; conviene destacar que la familia es la fuente principal de apoyo social con

¹³ Decreto N° 656, de 12 de septiembre del 2000, del Ministerio de Salud, publicado en el Diario Oficial de 13 de enero del año en curso.

que cuenta el paciente crónico para afrontar con éxito los problemas a que da lugar la enfermedad, destacando el papel de la cuidadora primaria, que es la que aporta el máximo apoyo instrumental, afectivo y emocional

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros en diferentes dimensiones ya sea a) área personal; cambios físicos y emocionales, pérdida de independencia, alteraciones de la autoimagen, sentimientos de impotencia y desesperanza, etc. b) área familiar; pérdida del equilibrio familiar, cambios del rol del enfermo y de los demás miembros de la familia, problemas de comunicación, etc. c) área social; cambio o pérdida del status social, aislamiento, cambio socioeconómico, etc.

El afrontamiento de una enfermedad crónica es un proceso complejo desde el principio, no posee límites de tiempo definidos, ya que es un proceso continuo y cambiante que se mantiene a lo largo de la vivencia de la enfermedad crónica, es un mecanismo que varía a medida de la aceptación del padecimiento, y las propias complejidades y mutaciones que esta puede tener. Es complejo también dado que cada familia lo vive de manera distinta dependiendo del contexto social, cultural y familiar de los individuos.

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que puede llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar (Fernández Ortega).

Los cambios que se producen en familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etc.

En términos generales las enfermedades crónicas¹⁴, como lo son las afecciones derivadas del asbesto obligan a modificar el estilo de vida del paciente, afectando todos los aspectos personales y familiares, que probablemente persistirán por largo tiempo. Por una parte, quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación, depresión y demás y, por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico-degenerativo no sólo involucra a éste, sino que también, de forma fundamental, a los demás integrantes de su familia (Reyes, 2007). En ocasiones, el tratamiento dependerá de la capacidad que los cuidadores y familiares tengan para realizar los cuidados en casa, prevenir infecciones, llevar a cabo el correcto uso de los medicamentos (inmunosupresores, anti-hipertensivos, antivirales y suplementos) y la atención de sus efectos secundarios, como toma de signos vitales, citas y controles médico, entre otros. (Aguilar, Suárez y Pinzón, 2002; Frutos, Blanca, Mansilla y cols., 2005). De no ser tratado correctamente, el enfermo no se recuperará, por lo que el médico deberá valorar si las condiciones del entorno social y familiar del paciente son propicias dentro y fuera del hospital para su tratamiento.

¹⁴ “Son aquellas enfermedades que no se curan y evolucionan progresivamente deteriorando al enfermo, afectan diferentes órganos y sistemas y muchas de ellas se pueden prevenir o mejorar la calidad de vida del paciente”.

La presente investigación se basó en los fundamentos teóricos del enfoque ecológico de la psicología, tomando como eje las teorías relacionadas con las estrategias de afrontamiento empleadas al interior de las familias para solucionar situaciones de crisis o estrés familiar (diagnóstico de una enfermedad derivada del asbesto), las cuales se definen como una respuesta al cambio que requiere creatividad y producción de nuevas conductas, que le permitan a la familia obtener un grado de cohesión y adaptabilidad frente al diagnóstico de una enfermedad derivada de la contaminación por asbesto y de aquellos cambios que puedan presentarse a lo largo del ciclo vital del sistema familiar.

En el caso de una familia con un integrante enfermo, las creencias, emociones y patrones de comportamiento influyen en la percepción ante la enfermedad, cómo se asume el rol de enfermo, en qué medida se involucra en el control de la enfermedad y en las decisiones terapéuticas que se le plantean por el personal de atención sanitaria.

Por tanto es importante que la familia logre identificar los recursos que empleará para enfrentar situaciones estresantes y a partir de ello pueda fortalecer y mejorar las estrategias ya existentes o adquirir nuevas que le permitan superar satisfactoriamente todas las dificultades y eventos traumáticos que tengan lugar dentro de la dinámica familiar. El afrontamiento es de gran importancia dentro de la superación de una situación estresante al interior de la dinámica familiar. Con él, están relacionadas múltiples categorías y procesos asociados a la estabilidad psíquica y al modo de vida de individuos y grupos, es la expresión del papel activo del ser humano ante los desafíos de la vida cotidiana, y se ha constatado que puede mediatizar los efectos adversos del estrés sobre la salud (Roca, Pérez, 1999).

1.1.1 Preguntas de investigación

Dado los antecedentes anteriormente señalados, la situación expuesta se constituye en problema social de alta complejidad para la salud pública, la comunidad y la familia, sumado a las escasas técnicas y herramientas de carácter institucional y legal para abordar dicho tema. Además considerando el interés del equipo del CESFAM acerca de la temática, y la disciplina desde la cual se sitúan las alumnas seminaristas, se plantea como **problema de investigación: *Desconocimiento de la percepción y de las estrategias de afrontamiento de las familias, con uno o más integrantes diagnosticados de alguna enfermedad derivada del asbesto.***

Bajo este contexto la pregunta de investigación que pretende resolver este estudio es:

- *¿Cuál es la percepción y las estrategias de afrontamiento utilizadas por las familias con uno o más integrantes diagnosticados de asbestosis?*

Ahora bien, para dar respuesta a esta pregunta central, surgen otras interrogantes cuyas respuestas serán complementarias, permitiendo dar mayor claridad a la respuesta central:

- ¿Qué saben las familias acerca de la asbestosis?
- ¿Qué ha cambiado en la cotidianeidad familiar desde el diagnóstico de asbestosis?
- ¿Qué tipo de apoyo social han recibido las familias víctimas del asbesto y cómo han influido en la forma de enfrentar la enfermedad?
- ¿De qué manera las familias diagnosticadas de asbestosis han afrontado la situación?

1.2 Fundamentación del problema

Como ya se ha señalado en el apartado anterior el diagnóstico de una enfermedad crónica, como lo son las enfermedades derivadas del asbesto, supone un importante impacto psíquico y emocional en la persona que lo recibe así como en su familia, lo que puede aumentar el riesgo de generar cambios negativos en la estructura interna, organización del hogar, en la cotidianidad de la vida familiar y por supuesto en la elección de las estrategias de afrontamiento para superar la enfermedad. El afrontamiento de una enfermedad crónica es un proceso complejo, desde el inicio con el diagnóstico, como a lo largo de todo su desarrollo. Las personas afectadas, tienen que asumir la enfermedad que padecen y aprender a vivir con ella.

Este proceso no tiene límites definidos de tiempo para completarlo, más aún cuando la enfermedad va produciendo cambios, a los que estas personas tienen que ir adaptándose. Y tampoco tiene límites de forma, como se mencionó anteriormente, cada persona lo vivencia de una manera diferente, y aunque el proceso puede desarrollarse de manera más positiva, gran parte de estas personas afectadas sentirán que están mucho más sensible y en ocasiones con algunos signos de tristeza o preocupación, por la incertidumbre que la enfermedad genera, y dependiendo de la gravedad de la misma.

Algo que facilita el proceso de afrontamiento, es conocer la enfermedad, la sintomatología física y psíquica que genera. El que conozcan cada síntoma, desarrollo y consecuencias, les servirá para poder establecer pautas diarias de comportamiento, con el fin de valorar su estado controlando con ello las limitaciones físicas, para así ayudar a que las psicológicas también se vean deterioradas (Reyes, 2012).

Así bien, conocer las estrategias de afrontamiento que han utilizado las familias afectadas por una enfermedad crónica como lo es la asbestosis, arroja información no solo propia de la enfermedad, sino la comprensión de un todo, es decir factores sociales que inciden positiva o negativamente en esta compleja situación, y cómo las personas son capaces de sobreponerse a tal adversidad.

La experiencia aportada por diferentes investigadores en la revisión de la literatura sobre el tema del afrontamiento a enfermedades crónicas acerca del impacto del diagnóstico y fundamentalmente de las reacciones emocionales que manifiestan los enfermos crónicos aporta una gran cantidad de resultados en el campo de las enfermedades oncológicas, cardiovasculares y el VIH-SIDA. Sin embargo, los aportes desde el campo de las enfermedades derivadas del asbesto es nulo, no hay precedentes de un estudio de esta índole en el servicio que ofrece la salud pública a nivel nacional.

Por lo tanto, los resultados obtenidos durante el desarrollo de este estudio, lo constituirá el proceso de afrontamiento de los pacientes con alguna enfermedad deriva del asbesto, resultados que permitirán en el futuro, proponer una línea orientadora para el trabajo de intervención psicosocial que llevaría a cabo el CESFAM con aquellos pacientes crónicos; para trabajar con ellos los modos de afrontamiento que no favorecen el éxito ante el tratamiento, y por otro lado potenciar aquellas estrategias que favorecen la adhesión al tratamiento.

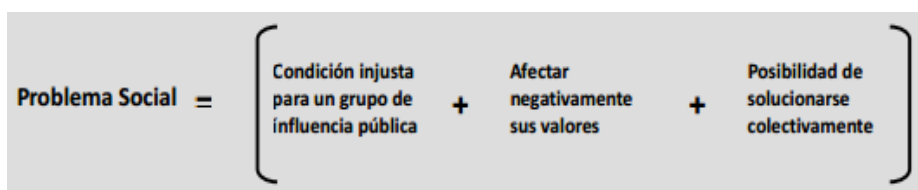
La importancia de realizar un abordaje acerca del afrontamiento frente a un diagnóstico de enfermedad crónica, permitirá establecer e identificar los diversos factores que influyen o intervienen durante el desarrollo del mismo. Teniendo en cuenta que la enfermedad está asociada a una experiencia de sufrimiento y vulnerabilidad, que incide notablemente en la calidad de vida de los individuos, por lo tanto, es válido afirmar que factores

cognitivos, emocionales y comportamentales, producto de la experiencia individual y del contexto sociocultural de los individuos, influyen tanto en el proceso de enfermar como en la prevención y manejo de los trastornos y enfermedades físicas.

Las estrategias de afrontamiento “son consideradas variables cognitivas susceptibles de evaluación y modificación”, y que los resultados de investigaciones como esta pueden llegar a tener importantes implicaciones para el diseño, construcción e implementación de intervenciones que contribuyan en la mejora de la calidad de vida (Contreras & Cols., 2007).

De acuerdo a Fuller y otros un problema social es “una condición que se establece como tal por un número considerable de personas, como una desviación de las normas sociales habituales”. Por otra parte Sullivan y otros señalan que “existe un problema social cuando un grupo de influencia es consciente de una condición social que afecta sus valores, y que puede ser remediada mediante una acción colectiva”. Resumiendo se puede decir que:

Ilustración 1: El problema social



Fuente: De la Fuente Olguín, J.

Como se puede observar no existe la total “objetividad” en la definición de un problema social, ya que es posible que para un segmento de la sociedad exista un determinado problema, mientras que para otro, no es problema o simplemente no es relevante. A partir de esto, el asbesto por sus características de contaminante y las consecuencias que trae consigo se considera un problema social debido a que, por las características de la enfermedad supone una especie de “contagio en cadena” impactando no solo a la persona que tiene contacto directo con el tóxico, sino que a los vecinos, la familia y una comunidad entera.

En función de las ideas expuestas se presenta la siguiente investigación referente a las estrategias de afrontamiento que han utilizado las familias con uno o más de sus integrantes con diagnóstico de alguna enfermedad derivada del asbesto.

De acuerdo a lo expuesto anteriormente, la siguiente investigación tiene como finalidad investigar e interpretar la percepción y las estrategias de afrontamiento de las familias víctimas del asbesto, y para justificar y validar el estudio en cuestión, se utilizarán los criterios de evaluación expuestos por Ackoff (1953) y Miller (1997)¹⁵:

En cuanto al criterio de **Conveniencia** es necesario que funcionarios y profesionales posean conocimiento sobre el diagnóstico y la forma en que están afrontando la enfermedad los pacientes y sus familias, ya que de esta forma será posible entregar una atención integral. El estudio permitirá aumentar el conocimiento respecto de las estrategias de afrontamiento adecuadas para adherir al tratamiento de forma eficaz y eficiente, de esta forma se pretende también fortalecer y direccionar los diversos esfuerzos y programas en el área de salud mental del CESFAM, contribuyendo así al bienestar tanto de los usuarios como de sus familias.

¹⁵ Citado en Hernández Sampieri, Roberto; et al. (1998), *Metodología de la Investigación*. 2ª. ed. McGraw-Hill. México, D.F.

Estudiar las estrategias de afrontamiento es útil porque se ha constatado que puede mediatizar los efectos adversos del estrés sobre la salud, incluso sobre la competencia inmunológica del individuo (Viñas , Caparrós Caparrós , 2006). Por lo tanto si se utiliza la estrategia adecuada para afrontar la enfermedad, los efectos negativos de ésta se pueden aminorar y la aplicación de un tratamiento puede ser mucho más beneficiosa. La realización del estudio es además provechosa para el CESFAM, ya que ellos poseen una demanda actual de pacientes con enfermedades derivadas del asbesto. Las alumnas seminaristas poseen lazos directos con los profesionales del centro médico, lo que facilita la reflexión y análisis de los temas que van surgiendo en el desarrollo de esta investigación, además es posible generar rapport con los afectados, debido al vínculo que mantienen como usuarios del CESFAM.

Respecto a la **Relevancia Social** que posee el estudio radica en primera instancia en que existe una población contaminada por fibras de asbesto en un radio de 5 km, en el cual no se tiene la cifra exacta de personas y/o familias afectadas. Cuando un núcleo familiar recibe un diagnóstico de una enfermedad de índole crónica se genera un desequilibrio emocional y psicológico, y se ponen en marcha una serie de conductas autorreguladoras para mediatizar el impacto generado.

Por otro lado, las enfermedades derivadas del asbesto son desconocidas en el ámbito público, por ende, y según los profesionales del CESFAM, algunos pacientes desconocen que los síntomas que presentan y los llevan a buscar atención médica, son por efecto de la contaminación de este mineral. De alguna manera, este estudio permitirá que tanto el equipo médico de la institución y la población de la comuna de Maipú tenga conocimiento de esta situación y darle énfasis a la prevención y tratamiento oportuno a los afectados. Si la familia es orientada respecto a que pasos seguir para sobrellevar su enfermedad, la cotidianeidad no se verá afectada con cambios tan radicales. En la Región Metropolitana la población expuesta a efectos del asbesto es una prioridad para el CESFAM Michelle Bachelet, ya que bajo su cobertura se encuentra la población Los Aromos, la cual se localiza en frente de la planta de Pizarreño. Además esta institución para el año 2012, pretende que el 45 % de los usuarios con alguna enfermedad derivada del asbesto que ingresan al programa de Salud Mental, presenten disminución de síntomas depresivos.

Como proyección social, este estudio pretende ser un aporte en conocimientos para la acción de una estrategia de tratamiento para las personas con asbestosis. Los resultados tienen la finalidad de que a futuro se tomen decisiones efectivas y eficaces en virtud de lo que los usuarios necesitan como tratamiento paliativo de la asbestosis. Si bien este estudio no resolverá la problemática del asbesto, servirá para generar mayor contacto y confianza con los pacientes afectados, un primer acercamiento que busca desarrollar acciones y compromiso a futuro para mejorar la calidad de vida de estas personas.

Las **Implicancias Prácticas** de la investigación propuesta radican en que el conocimiento acerca de la percepción las estrategias de afrontamiento de las familias con uno o más integrantes con diagnóstico de asbestosis, que permitirá identificar aquellas cuyo afrontamiento ha sido exitoso y cual, lo que conlleva a reflexionar y analizar las estrategias más efectivas y adecuada a la realidad de cada familia. Lo que contribuirá de manera directa al futuro diseño de un conjunto de acciones psicoterapéuticas y educativas en pos del proceso de rehabilitación, que servirá como punto de partida para desarrollar recursos de afrontamientos proveedores de esperanza y posibilidades de superar condiciones adversas amortiguando el estrés que supone la enfermedad, y expectativas favorables en la vida relacionadas con el bienestar físico y psicológico.

Si bien los resultados de la investigación estarán dados por un número acotado de familias entrevistadas, éstas permitirán dar a conocer las percepciones y experiencias de enfrentar un diagnóstico de una enfermedad crónica, sin un apoyo especializado en la temática de las enfermedades del asbesto. Investigaciones futuras podrían tomar los aportes y conclusiones de este estudio para probar tal vez de forma cuantitativa el alcance de la elección de la mejor estrategia de afrontamiento.

Este estudio tiene implicaciones trascendentales para una amplia gama de problemas prácticos, como crear una instancia de acercamiento y vinculación con las familias afectadas por la contaminación de fibras de asbesto, vinculación que el CESFAM aprovechará para conocer poco a poco a los usuarios y a la vez a desarrollar de a poco un compromiso y acciones que sirvan para mejorar la calidad de vida de este grupo de personas. Junto con esto, aportar al desarrollo de un plan de salud integral para los pacientes afectados por el asbesto, de manera personalizada.

El criterio referido al **Valor Teórico**, es relevante desde el conocer para el hacer. El conocimiento que se pretende obtener relacionado a las estrategias de afrontamiento, posibilita abrir un campo de estudio para comprender en una primera instancia el pensar (percepción) de los enfermos cuando se enteran de un diagnóstico de una enfermedad crónica, y en una segunda instancia conocer las decisiones que van tomando y cómo actúan en base a las decisiones tomadas.

El conocer la percepción y las estrategias de afrontamiento que están utilizando aportan conocimientos claves para que el tratamiento que se lleve a cabo sea efectivo y consiente de las consideraciones de cada realidad. Es así, como la comprensión de este tipo de conocimiento, profundo y arraigado en el sentido común de las personas permite acercarse a las razones que existen detrás del comportamiento negativo o positivo frente al diagnóstico de una enfermedad crónica. Además de los conceptos señalados, se podrán conocer en mayor profundidad el comportamiento de diversos factores que surjan en la investigación y la relación que tienen entre ellas que, potencialmente, pueden incidir en la enfermedad.

Otro aspecto a considerar en este apartado relacionado al valor teórico que posee el estudio, es el escaso conocimiento existente referido a la temática del asbesto en cuanto a aspectos psicosociales. A nivel nacional, la literatura está referida a aspectos más bien laborales y/o ambientales. Por lo cual este estudio es un aporte en conocimientos referente más bien al ámbito psicosocial de las consecuencias de una enfermedad producida por contaminación de un agente externo.

Por último el valor potencial de este estudio referente a la **Utilidad Metodológica**, radica en la innovación que presenta la investigación al estudiar una temática que a primera vista no recoge consideraciones psicosociales. Al revisar la literatura médica de las enfermedades derivadas del asbesto, la mayoría de los estudios relacionan la inhalación de fibras de asbesto con el cáncer pulmonar, el mesotelioma o la asbestosis. Este estudio en particular pretende conocer en profundidad la problemática de una familia al enterarse que uno de sus miembros posee una enfermedad crónica., a través de la formulación de este estudio, busca definir la importancia de una adecuada estrategia de afrontamiento para superar una enfermedad, que servirá tal vez para otras futuras investigaciones que estén relacionadas a una enfermedad crónica con distintas características de las que poseen las enfermedades derivadas del asbesto.

Finalmente en términos personales la elección de la temática del asbesto para la realización de este Seminario de Título, radica en el interés de las autoras de realizar una investigación acerca de un tema poco abordado y que genera un desafío desde la profesión. Además de la visualización del Trabajo Social como un quehacer que va mucho más allá de lo asistencialista.

La investigación pretende no solo aportar conocimientos en la temática si no, entregar lineamientos orientadores para la **intervención** de las víctimas del asbesto; considerando que el Trabajo Social no solo es una disciplina, es una tecnología, y cuya mirada no es meramente investigativa, sino que tiene la finalidad de intervenir y aportar conocimientos en el área de investigación.

Además la profesión posee una mirada sistémica acerca de los problemas sociales. Tal vez en una primera instancia, en la temática del asbesto no se consideran aspectos sociales, pero luego de conocer el tema en términos generales, surgen una serie de consecuencias sociales, familiares, comunitarias, etc. que pueden ser abordadas por el quehacer profesional y son planteadas como un desafío.

Por último ¿Por qué la elección de un CESFAM, como institución patrocinante? En primer lugar porque las personas afectadas por asbestosis y que se atienden en el sector público de salud, recurren al CESFAM que tiene bajo su jurisdicción ese sector. En segundo lugar, porque para ellos es una prioridad, generar estrategias de trabajo que mejoren la atención que se les brinda a los usuarios afectados por la asbestosis, otorgándoles una atención de carácter personalizada, es decir, en la conformación de un grupo de profesionales que sepan de la temática y que los tratamientos paliativos que ofrezcan no sean de carácter general como brindados a cualquier paciente, sino que encontrar métodos que sean eficientes y relevantes a la enfermedad de la asbestosis. Y en tercer lugar, porque permitirá a las alumnas seminaristas generar nuevos conocimientos a la temática, desde la mirada del Trabajo Social, para ser desarrollado en estrategias biopsicosociales, y así mismo fortalecer sus capacidades y aptitudes profesionales.

1.3 Objetivos de investigación

Objetivo General

- “Conocer las percepciones y las estrategias de afrontamiento de las familias con uno o más miembros diagnosticados de asbestosis.”

Objetivos Específicos

- Indagar la percepción de las familias con diagnóstico de asbestosis.
- Realizar un análisis de las familias afectadas por el asbesto, considerando las percepciones que éstas tienen respecto de su actual y posterior situación al diagnóstico de asbestosis.
- Caracterizar cuáles han sido las estrategias que han desarrollado las familias para enfrentar el diagnóstico de la enfermedad.
- Investigar el tipo de apoyo social que han recibido las familias, y como esto se ha relacionado con la estrategia de afrontamiento frente al diagnóstico de asbestosis.

2 Diseño de investigación

2.1 Paradigma

Una de las primeras tareas a realizar, como trabajadores sociales, dentro de una investigación es develar claves de observación de la realidad. Nuestra mirada está impregnada de condicionantes: “Es asumido por cualquier comunidad científica que el verdadero dominio de un conocimiento no se puede dar por hecho si no se conocen las teorías que le dan origen, o dicho de otra manera, si no se conoce su epistemología (episteme, “conocimiento”, logos, “teoría)” (Morán, J. M. en Fernández, T. y Alemán, C., 2003: 153)

El término paradigma significa “el modo en que vemos el mundo”. Los paradigmas son un conjunto de ideas y convicciones que permiten establecer fronteras y hace referencia a cómo comportarse dentro de ellas. El paradigma es un esquema teórico o una vía de percepción y comprensión del mundo, que un grupo de científicos ha adoptado. Tomas Khun (1975) en su obra “La estructura de las obras científicas” lo define como “una concepción general del objeto de estudio de una ciencia, de los problemas que deben estudiarse, del método que debe emplearse en la investigación y de las formas de explicar, interpretar o comprender, según el caso, los resultados obtenidos por la investigación”.

El paradigma Interpretativo, abandona la obsesión por lo observable-mensurable, y busca la objetividad en el ámbito del significado intersubjetivo utilizando como criterio de evidencia el acuerdo con el contexto de la vida social ordinaria (De la Orden, 1985), su interés está dirigido al significado de las acciones, orientado al descubrimiento y comprensión de los fenómenos en situaciones naturales.

El presente Seminario tiene por objetivo conocer la percepción y las estrategias de afrontamiento de las personas diagnosticadas con asbestosis y para lograrlo, es necesario indagar percepciones que hayan generado con respecto a la enfermedad y que influye en la elección de estrategias. Por lo tanto, esta información que podríamos llamar “subjetiva” y “flexible”, se apoya en las bases del paradigma interpretativo. Esta perspectiva considera que la realidad es algo creado por la propia mente, producto de la conciencia individual. Se postula el voluntarismo en las acciones del ser humano. Cree que la realidad social no es fija ni estática, sino cambiante y dinámica, y debe ser estudiada tal como es, problematizada por los individuos en mutua interacción. Se trata de un conocimiento ahistórico (lo que ocurre aquí y ahora); inductivo (de lo particular a lo general); los valores sentimientos, creencias e ideologías se hacen explícitos y se consideran relevantes para poder explicar el comportamiento; el diseño de la investigación es emergente y recurrente, es decir, se elabora –con carácter flexible- según avanza la investigación; el análisis y tratamiento de los datos es simultáneo a la recogida de los mismos. Como se puede observar, continúa la separación entre teoría y práctica.

El principal interés de las seminaristas se centró en la interpretación y comprensión de la realidad social y personal de las familias y la personas que conviven con el diagnóstico de asbestosis, recogiendo sus percepciones y apreciaciones acerca de la enfermedad y la forma como ésta ha afectado su cotidianidad y su vida social, centrándonos así, en la descripción y comprensión desde la individualidad de cada afectado y su entorno, considerando los aspectos únicos y singulares del fenómeno de estudio, con lo cual a través de la indagación sobre sus realidades particulares se esperó describir y conocer la percepción y forma en la cual afrontan su situación, a través de la interpretación de su acciones.

2.2 Enfoque

En relación a la temática y los objetivos planteados para este Seminario de Título se considera que el enfoque más acorde a la investigación que se realizó es el **Cualitativo**, el cual se preocupa por la *comprensión del fenómeno social, desde la perspectiva de los actores* (Eisner, 1981). El enfoque cualitativo se determina como “el análisis e interpretación de datos que no son objetivamente mensurables”. Las características principales de este enfoque es el interés por comprender el comportamiento humano desde el marco de sus protagonistas; la medición observacional natural, sin control; y la orientación hacia el descubrimiento, exploratoria, descriptiva e inductiva (Cuenca). De esta forma, fue posible conocer las experiencias de los individuos diagnosticados de asbestosis y sus familias, y comprender e indagar en sus vivencias, creencias, pensamientos y reflexiones, para finalmente conocer de qué manera perciben y afrontan la enfermedad y sobrellevan su cotidianidad.

En enfoque cualitativo “Estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales—entrevista, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos – que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas.” Esto permitió a las seminaristas, conocer e investigar in-situ el objeto y sujeto de estudio, lo cual contribuyó en la obtención de información empírica y relevante. Se utilizó información proveniente de entrevistas en profundidad y observación. Su función final fue la de interpretar las situaciones dadas; se estudió a un grupo pequeño para que sea posible mantener una relación directa con las investigadoras. El estudio no parte de una hipótesis, por lo tanto no pretende demostrar teorías existentes, sino más bien pretende generar teoría a partir de los resultados obtenidos, que será reflejado en la creación de líneas orientadoras para el trabajo biopsicosocial que entregue el CESFAM Michelle Bachelet.

2.3 Método

El método con el cual se trabajó durante la investigación es el **Método Fenomenológico** “La investigación fenomenológica es la descripción de los significados vividos, existenciales. La fenomenología procura explicar los significados en los que estamos inmersos en nuestra vida cotidiana, y no las relaciones estadísticas a partir de una serie de variables, el predominio de tales o cuales opiniones sociales, o la frecuencia de algunos comportamientos” (Rodríguez, Gil, García, 1996). Este método se enfoca en las experiencias subjetivas de los individuos, busca investigar cuestiones de significado, explicitar la esencia de las experiencias de los actores. En definitiva, la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. La fenomenología intenta ver las cosas desde el punto de vista otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando su realidad y su propia cosmovisión, esta investigación también estuvo enriquecida con algunos aspectos del Estudio de caso, el cual mediante la triangulación de métodos, responde a las preguntas “cómo” y “por qué”. Esto permitió explorar de forma más profunda y obtener conocimiento más amplio sobre el fenómeno. Pérez Serrano (1994) define las siguientes características sobre la metodología del estudio de casos que enriquecen el proceso investigativo:

- Particularista: orientado a comprender profundamente la realidad singular (un individuo, un grupo, una situación social o una comunidad).

- Descriptivo: El producto final es obtener una rica descripción. La descripción es contextualizada, es decir, que la descripción final implica siempre la “consideración del contexto” y las variables que definen la situación.
- Inductivo: se basa en el razonamiento inductivo o razonamiento no deductivo (obtener conclusiones generales a partir de premisas que contienen datos particulares. Por ejemplo, de la observación repetida de objetos o acontecimientos de la misma índole se establece una conclusión para todos los objetos o eventos de dicha naturaleza.) para generar hipótesis y descubrir relaciones y conceptos. .

Con la utilización del método fenomenológico en la investigación se buscó comprender la realidad a investigar, la cual no solo se construye por hechos empíricos y externos, sino también por el significado de las interpretaciones elaboradas por los mismos sujetos que serán estudiados. El método fenomenológico, es pertinente y se vincula a los objetivos de este estudio, ya que la fenomenología nos permitió comprender la experiencia y la cotidianidad de los sujetos y conocer la percepción y las estrategias de afrontamiento que han desarrollado, es la descripción de los significados vividos y existenciales en los que están inmersos.

2.3 Colectivo y muestra

Para el presente estudio, se utilizará la definición de Patton (1988), quién plantea que el muestreo de casos homogéneos busca describir algún subgrupo en profundidad. Es la estrategia empleada para la conformación de grupos focales. El punto de referencia más común para elegir los participantes de un grupo focal es que estos posean algún tipo de experiencia común en relación con el núcleo temático al que apunta la investigación.

La muestra estuvo compuesta por 6 familias, de la comuna de Maipú, que poseen alguno de sus integrantes diagnosticado con asbestosis. Es necesario recordar que en Chile no existe un registro oficial y preciso de las personas contaminadas con dicho mineral. Hasta el año 2011 la Organización Unidos Contra el Asbesto estima 300 muertos -entre trabajadores, ex trabajadores, familiares y vecinos que habitaban las cercanías de la planta de Pizarreño en Maipú-, sin embargo no existe un número oficial de personas contaminadas.

Para la selección del colectivo, se utilizaron los contactos conseguidos y entregados voluntariamente por el dirigente de una agrupación que reúne a personas contaminadas con asbesto (listado con personas que actualmente viven en Maipú y otras comunas), en virtud del tiempo que facilitaba la selección de la muestra.

Para Mertens (2005), en la muestra cualitativa es **usual comenzar con la identificación de ambientes propicios, luego de grupos y, finalmente de individuos**. En la presente investigación en primera instancia se identificó al CESFAM Michelle Bachelet, luego al vocero de la Agrupación “Unidos contra el asbesto”, y finalmente a las familias con algún integrante con el diagnóstico de asbestosis.

2.4 Tipo de muestreo

El tipo de muestra fue no probabilística de casos-tipo, cuyo objetivo es la riqueza, profundidad y calidad de la información, no la cantidad ni la estandarización. En estudios con perspectivas fenomenológicas, donde el objetivo es conocer y analizar los significados de un determinado grupo social frente a una situación, el uso de muestras casos-tipo es muy frecuente.

Para el enfoque cualitativo, al no interesar tanto la posibilidad de generalizar los resultados, las muestras no probabilísticas, son de gran valor, pues logran obtener los casos que interesan al investigador y que llegan a ofrecer una gran riqueza para la recolección y el análisis de los datos.

Para Mertens, en la muestra cualitativa es usual comenzar con la identificación de ambientes propicios, luego de grupos y, finalmente de individuos. En este Seminario primeramente se identificó al CESFAM Michelle Bachelet, luego a la población (listado) diagnosticada con alguna enfermedad derivada del asbesto y finalmente a las personas que viven en la comuna de Maipú, diagnosticadas con asbestosis.

2.5 Unidad de análisis

Para la presente investigación la unidad de análisis fue el grupo familiar de convivencia de las personas diagnosticadas con asbestosis, que residen en la comuna de Maipú.

2.6 Criterios de inclusión y exclusión

a. Criterios de inclusión:

- Personas que estén diagnosticadas con alguna enfermedad derivada del asbesto
- Haber vivido en Maipú entre 1935 y 2001 (período en que se comienza a usar asbesto en las faenas de la planta de Pizarreño hasta el año de su prohibición)
- Ser mayores de edad
- Personas que deseen participar libre y voluntariamente (tras lectura de consentimiento informado que se lee y firma antes de comenzar la entrevista)

b. Criterios de exclusión

- Enfermos con alteración de las funciones cognitivas, que puedan impedirles comprender y/o responder las preguntas realizadas durante la entrevista.
- Menores de edad
- Enfermos que no conozcan su diagnóstico
- Personas que no dieron su consentimiento para participar en la investigación.

2.7 Técnicas e instrumentos de recolección de datos

El Seminario de Título "Víctimas del Asbesto: Afrontamiento al interior de la familia" requirió de una serie de procedimientos para la recolección de información en el trabajo de campo, por ello fue necesario plantearse metodológicamente el por que son necesarios determinados técnicas e instrumentos. La investigación se encuentra bajo el paradigma interpretativo, y la manera de proceder será a través de la metodología cualitativa (Suárez Duran, 2007). Por lo tanto se justifica la utilización de técnicas de recolección de datos tales como entrevistas semi estructuradas y una técnica característica del quehacer profesional como es la visita domiciliar que permitirán a las investigadoras conocer in situ el proceso experimentado por las familias al saber que uno de sus integrantes tiene asbestosis, procurando describir y caracterizar lo que los afectados creen frente al

diagnóstico de la enfermedad y como la están afrontando, todo esto con la ayuda de instrumentos participativos como el Genograma y el Eco-mapa que faciliten el conocimiento de la familia, bajo un contexto biopsicosocial.

2.7.1 Técnicas de recolección

Comprenden procedimientos y actividades que le permiten al investigador obtener la información necesaria para dar respuesta a su pregunta de investigación. En relación a la presente investigación las técnicas utilizadas serán (Díaz Bazo & Sime Poma, 2009):

- Entrevista Semi Estructurada (Díaz Bazo & Sime Poma): La entrevista es una técnica que permitirá a las alumnas recoger información -a través de la interrogación (la narración, el diálogo o la conversación)- acerca de las descripciones, explicaciones, significados, percepciones, opiniones o creencias referentes a la manera en que las familias afrontan el diagnóstico de asbestosis. Además la técnica permite acceder a la información desde la perspectiva del sujeto de estudio, coherente al estudio de tipo fenomenológico desde que se ha planteado la investigación. La entrevista será semi-estructurada ya que posibilitará orientar más el diálogo, para lo cual se utilizará una guía de entrevista que consiste en un listado de categorías o preguntas abiertas que pueden modificarse o ampliarse en el transcurso de la entrevista. Por último durante la aplicación de esta técnica se da una relación directa entre las investigadoras y la muestra seleccionada, la cual se afianzará con la aplicación de la siguiente técnica.
- Observación simple: Captura sistémica de información sobre acciones y reacciones conductuales mediante el uso de instrumento específicos o impresiones profesionales. Existe un objetivo específico de investigación para realizar la observación, se planifica y registra sistémicamente. Se llevan a cabo controles metodológicos para garantizar la fiabilidad y validez. Consta de tres fases: El aspecto ético, la entrada, establecimiento y mantenimiento del rapport y la captura y registro de la información.
- Visita Domiciliaria (Cazorla Becerra, 2008): “Aquella visita que realiza el Trabajador Social a un hogar, tratando de tomar contacto directo con la persona y/o su familia, en el lugar donde vive, con fines de investigación o tratamiento, ayuda o asesoramiento.” (ANDER-EGG E. 1995). En consecuencia el fin de utilizar esta técnica en este estudio es indagar información de carácter socio familiar respecto a las familias afectadas por el asbesto, evidenciando un énfasis investigativo.

2.7.2 Instrumentos de recolección

Constituyen las vías mediante la cual es posible aplicar una determinada técnica de recolección de datos y/o información. En relación al estudio de las investigadoras, los instrumentos utilizados serán:

- Ficha antecedentes personales: es una pauta que entrego información referente a datos generales de la muestra en estudio, como nombre, edad, ocupación, etc. Es un primer instrumento simple de acercamiento y que grafica de forma muy aclaratoria antecedentes básicos.
- Genograma: este instrumento es una radiografía de la familia (Segovia) para el equipo de salud, que permite recopilar información gráfica acerca de los miembros de la familia y de sus relaciones. Es un

instrumento clínico práctico que facilita el abordaje sistémico en la atención del paciente, proporcionando al profesional y al paciente una muestra gráfica de la familia, que viven y comparten una vivienda. También ayuda a establecer relaciones con los pacientes y empatizar con ellos. La elección de este instrumento se justifica en la información que proporcione, en primer lugar una visión rápida de los patrones familiares, la forma en que la enfermedad de asbestosis puede estar conectada al contexto familiar y lo más importante, la evolución que tuvo en ese contexto y en ese periodo de tiempo.

- **Eco-mapa:** El eco-mapa dibuja al individuo y a la familia en su espacio de vida (Segovia), representando en forma dinámica las redes que rodea a la familia: las conexiones importantes, los límites intrasistémicos, los conflictos, los recursos, las carencias, además de la naturaleza e intensidad de las relaciones familiares con los sistemas externos y/o con otros sistemas. Tiene la utilidad de sugerir recursos para movilizar en momentos de crisis como lo es por ejemplo, el diagnóstico de una enfermedad crónica y también indica si la familia en conjunto o alguno de sus miembros están aislados de aquellas fuentes de recreación, educación, salud, social, etc. La elección de este instrumento en el Seminario de Título, se justifica para la recopilación de datos de forma participativa en torno al apoyo social con que cuentan las familias afectadas por el asbesto.
- **Guía de Entrevista:** este instrumento debe entenderse como una pauta simple que contenga preguntas anticipadas que orienten a la búsqueda de información. En relación al estudio realizado, las preguntas se encontrarán dirigidas hacia la percepción de la enfermedad y a conocer la estrategia de afrontamiento que han utilizado las familias para sobrellevar el diagnóstico de asbestosis.

2.8 Criterios de rigor (Sampieri, 2003)

A medida que avanza la investigación es necesario explicitar los criterios de calidad que darán rigor a los resultados posteriores. En la investigación cualitativa han surgido criterios para intentar establecer un paralelo con la confiabilidad, validez y objetividad de la investigación cuantitativa que se han etiquetado históricamente dentro del paradigma positivista, sin embargo estos criterios encuentran su traslación dentro del paradigma interpretativo (credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad) (Guba, 1983).

Existen diversas maneras de concebir los criterios que garanticen la calidad de la investigación. Los criterios han sido fundamentados por diferentes autores que han profundizado a través de su propia experiencia práctica en la investigación cualitativa, entre los que podemos citar a Guba (1981), Goetz y LeCompte (1988), Walker (1989), Pérez Serrano, (1994), Fortes Ramírez (1995), Rodríguez Gómez (1996), etc. Los críticos argumentan que simplemente se han trasladado las preocupaciones positivistas al ámbito de investigación cualitativa (Sandín, 2003). Sin embargo, los investigadores sobre metodología cualitativa que se han acercado al enfoque mixto de la investigación, parecen ser más tolerantes e inclusive se inclinan a utilizarlos, un ejemplo de ello es: Mertens (2005), quien sugiere al menos cuatro criterios fundamentales para lograr el rigor científico.

En el marco del presente estudio, se han considerado las aportaciones del autor mencionado. A continuación se expone cada uno de los criterios, y como la investigación aseguro la aplicación de estos.

2.8.1 Dependencia (Confiabilidad Cualitativa)

La Confiabilidad cualitativa se denomina *dependencia o consistencia lógica* (Guba y Lincoln, 1989; Sandín, 2003), aunque Mertens (2005) considera que equivale más bien al concepto de *estabilidad*.

El criterio se refiere a que si se efectuase una nueva investigación en el mismo campo estudiado, donde se recolecten datos similares y se desarrollen los mismos análisis, pero cambiasen los sujetos que investigan, los investigadores debieran generar resultados equivalentes a los ya arrojados.

La dependencia en la presente investigación, se apoyó en los siguientes aspectos:

- Claridad y especificidad en los criterios de selección y exclusión de los participantes.
- Aplicación de la misma guía de entrevista semi-estructurada a todos los casos (por ejemplo, que a todas las personas se les haya preguntado lo que era necesario, o lo mínimo indispensable vinculado al planteamiento).
- Utilización de la misma pauta de contra preguntas (si fuese necesario), con el fin de encausar la entrevista y lograr explicar con claridad cada pregunta.

2.8.2 Credibilidad (Validez Interna Cualitativa)

Significa si el investigador ha captado el significado completo y profundo de las experiencias de los entrevistados, principalmente aquellas vinculadas con el planteamiento del problema (Franklin y Ballau, 2005). Para Mertens corresponde a la forma en que el participante percibe los conceptos vinculados al planteamiento y la manera en como el investigador retrata los puntos de vista de los entrevistados.

Para resguardar la credibilidad en el siguiente estudio, se consideró lo siguiente:

- Contrastación de los datos, triangulándolos con las diferentes fuentes de información que son principalmente: instrumentos, técnicas y categorías. De forma que los datos recogidos y la realidad tiendan a ser coincidentes.
- Dos investigadoras aplicaron las entrevistas, con el fin de evitar los sesgos o empatías que podrían surgir durante el desarrollo; y así comparar el resultado de las anotaciones.
- Se evitaron las creencias y opiniones propias de las investigadoras durante las entrevistas y luego durante el proceso de análisis.
- Se utilizaron grabaciones, en el caso de que el entrevistado lo permitiese.
- El lenguaje utilizado fue sencillo y coloquial para lograr una comunicación rápida y directa con los entrevistados, de manera de obtener lo que realmente se necesitaba.

2.8.3 Transferencia (Validez Externa Cualitativa)

Este criterio no se refiere a generalizar los resultado a una población más amplia, sino que parte de éstos o su ausencia puedan aplicarse en otros contextos (Williams, Unrau y Grinnle, 2005). A esto, Mertens le llama "traslado", permitiéndose generar pautas investigativas para tener la posibilidad de aplicar ciertas soluciones en otros contextos.

Los resultados de este estudio, no son transferibles ni aplicables a otros contextos y/o ámbitos de acción, criterio del cual se tiene razón plena, en tanto la naturaleza social y compleja del fenómeno estudiado. De todas maneras, podría ser referente para producir transferencias de los instrumentos y fases de la investigación en otra situación y/o contexto, dependiendo de la condición o grado de intensidad al acercamiento en cuanto a similitud del proceso desarrollado, de quien investiga y desea producir esa transferencia (Fernández, 2006).

2.8.4 Confirmabilidad

Es la “objetividad cuantitativa” en un estudio cualitativo (Guba y Lincoln, 1989; Mertens, 2005). Significa que el estudio logró minimizar los sesgos y tendencias del investigador (Mertens, 2005).

Para alcanzar la confirmabilidad en el estudio se tuvo en cuenta los siguientes aspectos:

- A los entrevistados se les hizo firmar un Consentimiento Informado, de manera de verificar la participación del caso en la entrevista.
- La estancia prolongada o la inmersión en el campo de trabajo fue aplicada a través de visitas domiciliarias (ya que los entrevistados no poseen un lugar de reunión).
- El chequeo con participantes, es decir, familiares de las personas afectadas por el asbesto y el segundo entrevistador.
- Triangulación de instrumentos (Pauta de observación Simple, Genograma y Ecomapa) para minimizar el sesgo de información por recolectar.

2.9 Triangulación de métodos

La triangulación es definida por Norman Denzin (1978) como un plan de acción que le permite al investigador superar los sesgos propios de una determinada metodología. Es decir, lograr mayor confiabilidad y validez en la investigación.

En la presente investigación se utilizó la triangulación de Investigadores, según Taylor y Bogdan “...dos o más trabajadores de campo estudian el mismo escenario o escenarios similares”. En el caso de éste estudio la triangulación se realizó por cuatro investigadoras, las cuales trabajaron en duplas en la aplicación de los instrumentos de investigación, por medio de doce entrevistas semi estructuradas; esta estrategia se utilizó con la finalidad de evitar el sesgo, la subjetividad, la transferencia y la contratransferencia. Así también se presenta este método de triangulación en el análisis de datos, en donde se contrastaron perspectivas y reflexiones en el proceso de categorización y codificación de información.

2.10 Proceso de Recolección de datos

1.- Etapa Pre-eliminar

En esta etapa, se estableció en primer lugar un contacto inicial con la Trabajadora Social Lorena Moroni, encargada de Promoción y Difusión del Centro de Salud Familiar Michelle Bachelet en la Comuna de Maipú, quien sugirió realizar un estudio relacionado a la temática del asbesto, desde un punto de vista social y familiar,

considerando el enfoque biopsicosocial que posee el centro de salud. Dentro de la comuna se encuentra la fábrica Pizarreño y específicamente dentro del territorio de cobertura del CESFAM se encuentra la villa “Los Aromos”, más conocida como Villa Pizarreño, en donde actualmente viven ex trabajadores de la fábrica y sus familias, quienes necesitan de la atención del centro, pero para lo cual se hace necesario crear una estrategia para brindarles atención integral y de acompañamiento en el proceso de su enfermedad.

2.- Etapa de Recolección de Información

El proceso de recolección de información se realizó en 4 instancias principalmente.

i. Primera Instancia

A través de la revisión documental se delimitó y fundamentó el problema de investigación relacionado al desconocimiento existente de las percepciones y de las estrategias de afrontamiento que han utilizado las familias con algún integrante diagnosticado de asbestosis. Posterior a esto se elaboró el marco teórico del estudio.

ii. Segunda Instancia

A través de entrevistas se consultó a diversas instituciones nacionales para conocer la opinión y postura de los organismos encargados de la temática del asbesto en Chile (Ministerio de Salud, Seremi de Salud, Central Única de Trabajadores, Comisión Nacional del Medio Ambiente, etc.). Considerando la escasa información que hay al respecto, se privilegió la información otorgada por fuentes primarias.

iii. Tercera Instancia

Una vez que las investigadoras tuvieron un conocimiento detallado de la problemática de asbesto en Chile, y las principales consecuencias que trae consigo; se planificó una reunión en conjunto con el CESFAM, para conocer y coordinar con la Agrupación Unidos Contra el Asbesto, quienes manejan el listado de los ex trabajadores de Pizarreño, que poseen el diagnóstico de asbestosis. De esta forma el vocero de la agrupación fue el nexo entre los entrevistados y las investigadoras.

iv. Cuarta Instancia

Finalmente el proceso de recolección de datos con las familias, se realizó a través de la utilización de dos técnicas: entrevista semi estructurada, con el fin de rescatar de forma textual los relatos personales de los entrevistados, lo que permitió obtener las experiencias que ellos poseen en relación a la temática del asbesto. Una segunda técnica fue la utilización de una Pauta de Observación Simple, en el caso de que las familias no quisiesen que se grabara la conversación, para no perder aquellas acciones o reacciones conductuales al momento de la entrevista.

Se realizaron dos entrevistas por familia. Durante la primera visita se explicó a cada familia los aspectos relevantes del estudio y se les solicitó firmar un consentimiento informado, previa lectura y aceptación del mismo. Seguido de esto se inició la aplicación de los instrumentos de recolección de datos (personales, clínicos,

familiares y de red de apoyo). Al finalizar se reiteró la importancia de la segunda visita domiciliaria para complementar y verificar la información obtenida durante la primera. Cada entrevista fue grabada con previo consentimiento, de lo contrario se aplicó una pauta de observación simple.

En la segunda visita se realizó la entrevista semi estructurada para conocer la percepción que tienen las familias sobre la asbestosis, para conocer las estrategias de afrontamiento que han utilizado para afrontar la enfermedad, y el apoyo social con que cuentan frente a esta situación.

Finalmente, cabe destacar que para la realización de las entrevistas a las familias, se contó con la participación de dos investigadoras (por cada una de las entrevistas), trabajándose de este modo, con un sistema de duplas que se fueron alternando, para evitar los sesgos y las opiniones subjetivas con los entrevistados.

2.11 Plan de análisis

Los datos presentados a continuación, fueron recogidos a través de narraciones, expresiones verbales y no verbales, mediante las entrevistas semi estructuradas, fichas de identificación personal, genograma, ecomapa, y pauta de contra pregunta aplicados durante la investigación.

Los datos arrojados en la investigación fueron analizados a través de las siguientes etapas según Sampieri:

2.11.1 Estructuración de datos

La información recopilada fue recopilada a través de los discursos de los entrevistados, a través de los siguientes instrumentos:

- Fichas de identificación: Este instrumento permitió a las investigadoras tener acceso a información básica para identificar al entrevistado y a su grupo familiar.
- Genograma familiar: El genograma permitió obtener una visión más amplia de las relaciones familiares de los casos entrevistados, así también conocer sus historias familiares y antecedentes que no se pueden obtener a través de la ficha de identificación personal.
- Ecomapa: Este instrumento permitió conocer la relación e interacción de los grupos familiares con su entorno, más específicamente con las instituciones que se relacionan con el apoyo social.
- Pauta de contra-pregunta: Se formuló como un instrumento auxiliar para las entrevistas, con el fin de ayudar al entrevistado a comprender las interrogantes que se le formulan.

Los datos recolectados en la investigación fueron analizados a través de las siguientes etapas según Sampieri:

A) Estructuración de datos

- *Preparación y descripción del material bruto*

En esta instancia se preparó, ordenó y describió la información bruta obtenida en las visitas domiciliarias, a través de los siguientes instrumentos antes señalados.

Revisada y ordenada la base documental, la investigación estuvo apta para pasar a la siguiente fase.

- *Reducción de los datos*

En esta segunda parte se intentó reducir el volumen de los datos, despejando los componentes de interés para la investigación.

La reducción de los datos se hizo a través de la codificación (segmentación de unidades de datos por similitud o relación en el contexto de toda la información recolectada con fines analíticos) de los datos obtenidos, en matrices distribuidas por categorías en relación a la percepción, afrontamiento y apoyo social de las familias con uno o más integrantes contaminados con asbesto. Categorías que abarcaron todas las posibilidades y permitieron que cada elemento tenga tantos códigos como sea necesario para la investigación (inclusivo). Permitiendo generar nuevos códigos cuando la investigación lo requiera (adaptativo). Y abarcando también varios niveles de abstracción (categorías descriptivas y analíticas). Lo anterior con el fin que permitiese a las investigadoras analizar de mejor manera la información, dándole una estructura organizativa a los resultados.

Tabla 5: Antecedentes Socio demográficos

Datos socio demográficos	Rango
Edad	Entre 61 y 70 Entre 71 y 80 81 y más
Sexo	Femenino Masculino
Estado civil	Soltero/conviviente Casado Viudo
Escolaridad	Preparatoria incompleta Preparatoria completa Media incompleta Media completa Estudios superiores incompleto Estudios superiores completo
Ocupación	Con actividad Sin actividad Jubilado Jubilado con actividad
Tipo de familia	Monoparental Nuclear Extensa Ensamblada

Fuente: Elaboración propia

Tabla 6: Antecedentes Clínicos

Datos clínicos	Rango
Duración laboral en Pizarreño	Entre 10 y 20 Entre 21 y 30 Entre 31 y más Otro
Fecha del diagnóstico	Entre 1980 y 1987 Entre 1988 y 1995 Entre 1996 y 2002 2003 hacia adelante
Percepción de síntomas relacionados con el asbesto	Presenta Síntomas No presenta síntomas Presenta síntomas en relación a otras enfermedades
Tratamiento específico para las enfermedades relacionadas con el asbesto	Recibe tratamiento No recibe tratamiento
Institución de salud donde asiste	CESFAM Hospital Mutual de Seguridad Otros

Fuente: Elaboración propia

Matriz A: N° 1 Percepción de enfermedad

Concepto Clave	Componente	Categoría Deductiva	Respuesta Codificada	Categoría Inductiva
Percepción	Creencias/Identidad	A. Conocimiento de la enfermedad		a1.
				a2.
		B. Descripción personal considerando el diagnóstico de asbestosis		b1.
				b2.
	Causas	A. Motivo del diagnóstico		a1.
				a1.
		B. Causas de la enfermedad		b1.
				b2.
		C. Responsabilidad frente a la enfermedad		c1.
				c2.
	Tiempo/Duración	A. Inicio de los síntomas		a1.
				a2.
	Consecuencias	A. Consecuencias de la enfermedad al interior de la familia		a1.
				a2.
B. Imagen que demuestra a los demás			b1.	
			b2.	
Control/Cura	A. Acciones que influyen en el estado de salud		a1.	
			a2.	
	B. Tratamiento		b1.	
			b2.	

Fuente: Elaboración propia

Matriz B: N°2 Estrategias de afrontamiento

Concepto Clave	Función	Categoría Deductiva	Respuesta Codificada	Categoría Inductiva
Afrontamiento	Centrado en la solución de Problemas	A. Confrontación		a1.
				a2.
		B. Planificación		b1.
				b2.
	Centrado en las emociones	A. Aceptación de la responsabilidad		a1.
				a2.
				a3.
		B. Distanciamiento		b1.
				b2.
		C. Auto Control		c1.
				c2.
		D. Escape/Evitación		d1.
			d2.	
	E. Revaluación positiva		e1.	
		e2.		
Centrada en ambas áreas	A. Apoyo social		a1.	
			a2.	

Fuente: Elaboración propia

B) Interpretación de datos

- *Elección y aplicación de los métodos de análisis*

El siguiente paso fue la elección y la aplicación de los métodos con los cuales se analizaron los datos mediante la interpretación de patrones previamente organizados por las investigadoras.

Método de emparejamiento: compara una configuración teórica predicha con una configuración empírica observada. Requiere Teoría previa y elección cuidadosa del caso o casos adecuados para poner la Teoría a prueba. Este método fue útil para establecer vinculaciones entre las categorías o temas (o ambos). Así también se pudo explicar cómo y por qué se vinculan, o al contrario, por qué no se asociaron las categorías.

- *Análisis*

El análisis se hizo en función de las categorías de los conceptos fundamentales, tratados en las entrevistas. Sumado a otros instrumentos como el Genograma y ecomapa, que arrojaron las relaciones familiares y las relaciones de las mismas familias con sistemas más grandes como instituciones religiosas, de salud, grupos recreativos, etc.

En consecuencia se analizó el significado que la categoría tiene para las familias estudiadas, la frecuencia con la que aparece, los vínculos, los nexos y las asociaciones que pueden ser temporales y causales.

Análisis transversal

Esta etapa apuntó esencialmente a verificar si hay réplica de resultados entre varios de los casos o situaciones estudiados durante la investigación.

B) Triangulación de datos

La triangulación comprendió el uso de varias estrategias al estudiar el fenómeno. Al hacer esto, las debilidades de cada estrategia en particular no se sobrepusieron con las de las otras y en cambio sus fortalezas se sumaron. La importancia de usar la triangulación es que se pudo visualizar la problemática u desde diferentes ángulos, y de esta manera aumentar la validez y consistencia del estudio.

Una de las ventajas de la triangulación es que cuando dos estrategias arrojen resultados muy similares, esto corroborará los hallazgos; pero cuando, por el contrario, estos resultados no lo sean, la triangulación ofrecerá una oportunidad para que se elabore una perspectiva más amplia en cuanto a la interpretación del fenómeno en cuestión, porque señalará su complejidad y esto a su vez enriquecerá el estudio, brindando la oportunidad de que se realicen nuevos planteamientos en la investigación.

3 Consideraciones éticas del estudio

El enfoque metodológico cualitativo que posee este estudio llevo a las investigadoras a considerar aquellas precauciones éticas que conlleva consigo cualquier proceso de investigación. Es por este motivo que la

investigación desarrollada, se realizó considerando algunos aspectos éticos esenciales que fueron tomados en cuenta al momento de recabar la información, tales como:

- * Se resguardó la confidencialidad de la información que las familias entregaron.
- * Se resguardó la identidad de las familias entrevistadas, a cada familia se le asignó un número (E1, E2, E3, E4, E5 y E6) para comprender y dar una línea coherente a las opiniones vertidas en cada respuesta.
- * Se solicitó a los entrevistados firmar un consentimiento, para que estuvieran al tanto de los fines del estudio.
- * Se respetaron todas las opiniones de los sujetos participantes, independiente que las opiniones no concordaran con los intereses y preferencias del estudio.

Es importante mencionar además que estos aspectos éticos están sobre la base de principios como la verdad y el respeto, los cuales fueron necesarios en su momento para poder obtener información fidedigna y confiable.

Capítulo IV: Resultados y análisis

1 Presentación de datos

La investigación orientada a conocer la percepción y las estrategias de afrontamiento de las familias afectadas por la asbestosis, se llevó a cabo con la aplicación de 3 instrumentos y con la realización de seis entrevistas semi estructuradas, centradas en la información que los participantes experimentaron frente al diagnóstico de asbestosis.

1.1 Estructuración e interpretación de datos percepción

En relación a la *percepción* que tienen las familias entrevistadas frente al diagnóstico de asbestosis de uno de sus integrantes, se determinaron cinco dimensiones, establecidas en base a la Teoría de Autorregulación o de Sentido Común (Leventhal et al., 1984; Leventhal y Diefenbach, 1991; Leventhal et al., 2001), y a partir de estas se desprendieron diez categorías deductivas y veintitrés categorías inductivas.

A continuación se definirán las categorías deductivas e inductivas, para luego dar presentación íntegra de la Matriz de codificación y categorización.

Definición de Categorías Deductivas e Inductivas

En función de los objetivos de la investigación y apoyados en el marco teórico construido, se definirán las categorías deductivas junto con las categorías inductivas correspondientes a los intereses del estudio. Y para ello, el siguiente esquema permite visualizar el orden y relación que existe entre ellas:

Tabla 7: Categorías percepción

Dimensión	Categoría Deductiva	Categoría Inductiva
Creencias/Identidad	A. Conocimiento de la enfermedad	a.1 Conocimiento técnico del tema a.2 Sentido común de la enfermedad a.3 Conocimiento del origen y no de la enfermedad
	B. Descripción personal considerando el diagnóstico de asbestosis	b.1 Valoración positiva de sí mismo b.2 Valoración negativa de sí mismo
Causas	A. Motivo del diagnóstico	a.1 Factor Laboral a.2 Resultado de otros controles médicos
	B. Causas de la enfermedad	b.1 Causas por evento específico b.2 Causas por acontecimiento inesperado
	C. Responsabilidad frente a la enfermedad	c.1 Responsabilidad propia c.2 Responsabilidad de agente externo c.3 Responsabilidad mixta
Tiempo/Duración	A. Inicio de los síntomas	a.1 Período laboral a.2 Período de jubilación a.3 Ausencia de síntomas
Consecuencias	A. Consecuencias de la enfermedad al interior de la familia	a.1 Cambios en la cotidianidad familiar a.2 Cotidianidad familiar normal
	B. Imagen que demuestra a los	b.1 Imagen estable

	demás	b.2 Imagen negativa
Control/Cura	A. Acciones que influyen en el estado de salud	a.1 Acciones para controlar estado de salud a.2 Incumplimiento de acciones médicas
	B. Tratamiento	b.1 Tratamiento relativo a síntomas b.2 Ausencia de tratamiento

Fuente: Elaboración propia

Creencias/Identidad

A. *Conocimiento de la enfermedad:* Hechos o datos de información adquiridos por una persona a través de la experiencia o la educación, la comprensión o práctica de un asunto u objeto de la realidad. En este estudio, son los conocimientos que el entrevistado posee de la enfermedad, adquiridos a través de su experiencia.

a1. Conocimiento técnico del tema: Se origina cuando de muchas nociones experimentadas se obtiene una respuesta universal circunscrita a objetivos semejantes. Es decir, la experiencia e interés le concede un conocimiento más elaborado y hábil de la temática. Aquí se puede observar si los entrevistados son conocedores técnicamente de la enfermedad, y qué los motiva a manejar hábilmente la temática.

a2. Sentido común de la enfermedad: Es conocimiento común y popular. Se obtiene básicamente por la práctica que el sujeto realice, haciéndose una idea que puede ser verdadera o falsa. Es sensitivo, porque es percibido por los sentidos; superficial porque se forma con lo aparente y poco preciso, porque es ingenuo e intuitivo. En esta ocasión, se determinaron los entrevistados que poseen una vaga noción de su enfermedad y, a través de sus respuestas, interpretar los sentimientos que manifiestan.

a3. Conocimiento del origen y no de la enfermedad: Orientado al desconocimiento absoluto del objeto de la pregunta, pero que, sin embargo, puede establecer una respuesta con particularidades de la temática general. En esta oportunidad se observó a los entrevistados que no tienen ningún conocimiento de la enfermedad, por lo tanto responden en base a noción que tienen del componente que origina la enfermedad.

B. *Descripción personal considerando su diagnóstico:* Es la descripción de sí mismo, considerando los síntomas de la enfermedad y todo lo que pueda relacionar con ella, y que haya influido en su autoanálisis.

b1. Valoración positiva de sí mismo: A pesar de lo que pudo afectar la enfermedad, el sujeto percibe que las limitaciones no disminuyen su valor esencial como persona, y se siente capaz de afrontar desafíos de la vida y que las adversidades no afecten su valoración. Aquí se pudo observar a los entrevistados que han mantenido o mejorado su valoración propia, e identificar los factores que influyeron de manera positiva en él.

b2. Valoración negativa de sí mismo: Sensación de inferioridad, abatimiento, insatisfacción e indecisión. La enfermedad puede mermar, además de la capacidad funcional, el aspecto interior, influyendo en una autoevaluación negativa, es decir de menosprecio. En esta ocasión se determinaron los entrevistados que, debido a la enfermedad, su valoración ha declinado, influyendo en sus quehaceres y en sus relaciones sociales.

Causas

- A. *Motivo del diagnóstico*: El motivo es la razón que mueve o motiva una consecuencia. En este caso, son todos aquellos motivos, razones u orígenes por el cual el sujeto cree que fue diagnosticado con asbestosis.
- a1. Factor Laboral: La relación que tuvo el empleo en el diagnóstico de una enfermedad. En esta oportunidad se pudo observar a los entrevistados que le atribuyeron su diagnóstico a la labor que desempeñaron en Pizarreño.
- a2. Resultado de otros controles médicos: Existen numerosos casos donde se han detectado, en exámenes de rutina, la existencia de otra enfermedad. Aquí se puede determinar los pacientes que, en controles y exámenes de rutina, les detectaron asbestosis.
- B. *Causas de la enfermedad*: La causa se refiere a una serie de condiciones lógicas que unen dos sucesos importantes. Quiere decir, dados dos eventos A y B, A es causa de B si se cumplen una serie de condiciones lógicas, dos sucesos importantes. En este caso, se refiere a las causas por las que el sujeto cree que se produjo la enfermedad.
- b1. Causas por evento específico: La situación que produjo la enfermedad está determinada. En esta ocasión se determinó si los entrevistados que consideran un hecho determinado, como el causante de la enfermedad.
- b2. Causas por evento inesperado: La situación que produjo la enfermedad no pudo haberse prevenido. En esta oportunidad se observó a los entrevistados que no pudieron determinar a simple vista, las causas de la enfermedad, sino más bien a través de la deducción. Aquí se podrán interpretar los sentimientos que demuestran las personas que no tuvieron relación directa con el causante de la enfermedad.
- C. *Responsabilidad frente a la enfermedad*: La responsabilidad es un valor que está en la conciencia de la persona, que le permite reflexionar, administrar, orientar y valorar las consecuencias de sus actos, siempre en el plano de lo moral. Es la responsabilidad que el sujeto cree tener frente al padecimiento de la enfermedad.
- c1. Responsabilidad propia: la persona se responsabiliza del padecimiento de su enfermedad. Aquí se puede observar a los entrevistados que asumen la responsabilidad de padecer asbestosis, y en qué influyeron sus acciones.
- c2. Responsabilidad de agente externo: Le atribuye totalmente la responsabilidad a un agente externo. En este caso, los entrevistados le atribuyen la responsabilidad de padecer la enfermedad a un agente externo, en ningún caso podrían atribuirse algún grado de responsabilidad.
- c3. Responsabilidad mixta: Se comparte la responsabilidad. En esta ocasión, los entrevistados asumen un grado de responsabilidad, sin embargo no dejan de responsabilizar al agente externo, por lo tanto es posible identificar cual es el grado que asume el entrevistado y cual es el grado que le otorga al agente externo.

Tiempo/Duración

A. *Inicio de los síntomas*: Un síntoma es una variación de las funciones normales o de las sensaciones que percibe una persona, lo que suele indicar la presencia de una enfermedad o anomalía. Respecto a la asbestosis, ésta es crónica y no posee tratamiento, es degenerativa. Por lo tanto lo que pretende esta categoría es investigar acerca del periodo en que los síntomas comenzaron a manifestarse.

a1. *Período laboral*: Los síntomas de la enfermedad comienzan a manifestarse cuando la persona aún se encontraba trabajando en la empresa. En este apartado se logra identificar cuáles fueron los primeros síntomas que tuvieron los entrevistados y si el periodo coincide con el trabajo que desarrollaban en Pizarreño, hasta entonces.

a2. *Período de jubilación*: La jubilación determina que una persona ya no se encuentra física o mentalmente capacitada para continuar realizando el trabajo que hasta entonces hacía. Aquí se puede ver si los entrevistados comenzaron a sentirse mal una vez que se encontraban en esta situación de pasividad o de inactividad laboral.

a3. *Ausencia de síntomas*: El síntoma es subjetivo, por lo tanto hay personas que no manifiestan síntoma alguno, además un síntoma puede no siempre estar relacionado con una enfermedad determinada. En esta oportunidad se observó si el entrevistado manifestó algún síntoma en relación a la enfermedad de la asbestosis, o no percibe mayores malestares o tal vez lo asocia a otra patología.

Consecuencias

A. *Consecuencias de la enfermedad al interior de la familia*: Es un hecho o acontecimiento que se deriva o resulta de otro (es una correspondencia lógica entre dos cosas). En este caso, se refiere a que si la asbestosis conllevó algún cambio en el sistema familiar (económico, afectivo, cambios en el tiempo libre, aislamiento social, etc.)

a1. *Cambios en la cotidianidad familiar*: Frente a un enfermo crónico –degenerativo la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación. Aquí se puede identificar si la enfermedad de asbestosis generó cambios en la rutina familiar de los entrevistados.

a2. *Cotidianidad familiar normal*: Independiente de la enfermedad la familia permanece estable y desarrolla sus funciones con normalidad. Los entrevistados no manifiestan mayores cambios en su sistema familiar.

B. *Imagen que demuestra a los demás*: Es la imagen que tiene una persona sobre cómo cree que lo ven los demás. En esta ocasión se determinó si los entrevistados perciben que son vistos de una forma distinta por la enfermedad que poseen.

b1. *Imagen estable*: A pesar de las consecuencias que trae consigo la enfermedad, las personas ven al afectado de manera normal. Aquí se observó si el entrevistado cree ser visto por los demás como una persona igual a ellos, sin una diferenciación por la enfermedad que tienen.

b2. Imagen negativa: La imagen que poseen las personas sobre el enfermo es de compadecimiento. Acá se vió si el entrevistado cree que los demás sienten lástima o pena por el sufrimiento que ha traído consigo la enfermedad.

Control/Cura

A. *Acciones que influyen en el estado de salud:* Las personas pueden desarrollar acciones ya sean positivas para mantener y/o mejorar su estado de salud o negativas que pueden aumenten los riesgos de una enfermedad. En este caso se identificó aquellas acciones que los entrevistados realizan para cuidar su estado de salud, como por ejemplo seguir indicaciones médicas, recibir tratamiento, realizarse controles de monitorio, etc.

a1. Acciones para controlar estado de salud: Se refiere a que las personas enfermas efectivamente desarrollen alguna acción para velar por su estado de salud. Esta categoría permitió reconocer si los entrevistados dentro de sus posibilidades realizan alguna acción para optimizar su actual condición.

a2. Incumplimiento de acciones médicas: Las personas enfermas no siempre siguen las indicaciones realizadas por los médicos en beneficio al estado de salud del paciente. Aquí se identificó si los pacientes realmente siguen las instrucciones médicas.

B. *Tratamiento:* En un contexto estrictamente médico, el tratamiento es el conjunto de los medios de cualquier tipo, higiénicos, farmacológicos, quirúrgicos o bien físicos, los cuales tendrán como finalidad primaria la curación o el alivio de enfermedades o algunos síntomas de estas una vez que ya se ha llegado al diagnóstico de las mismas. En relación al estudio se sabe que las enfermedades derivadas del asbesto no tienen un tratamiento específico, y las acciones están destinadas a mitigar el impacto de la enfermedad, por lo tanto lo que se pretende conocer es si los entrevistados están recibiendo algún tratamiento paliativo a la enfermedad o bien un tratamiento a otra enfermedad que posean.

b1. Tratamiento relativo a síntomas: La persona enferma debe recibir un tratamiento adecuado a sus síntomas y signos (farmacológico, quirúrgico, psicoterapia, etc.). En esta oportunidad se encuentra referido a que los entrevistados identifiquen la efectividad del tratamiento que están recibiendo.

b2. Ausencia de tratamiento: La persona enferma no recibe un tratamiento adecuado a su afección. Si bien la asbestosis no posee un tratamiento específico si existen algunas acciones paliativas a los síntomas. Acá se identificará si los entrevistados reciben algunas de estas medidas paliativas, o bien reciben tratamiento por otra enfermedad que posean.

1.2 Estructuración e interpretación de datos Afrontamiento

En relación a las estrategias de afrontamiento que utilizaron las familias entrevistadas frente al diagnóstico de asbestosis de uno de sus integrantes, se determinaron dos dimensiones centradas en la solución del problema y centradas en la emoción (Lazarus y Folkman, 1986) de las cuales se desprendieron siete categorías deductivas y once categorías inductivas.

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

A continuación se definirán las categorías deductivas e inductivas, para luego dar presentación íntegra de la Matriz de codificación y categorización.

Definición de Categorías Deductivas e Inductivas

En función de los objetivos de la investigación y apoyado en el marco teórico construido, se definirán las categorías deductivas junto con las categorías inductivas correspondientes a los intereses del estudio. Y para ello, el siguiente esquema permite visualizar el orden y relación que existe entre ellas:

Tabla 8: Categorías afrontamiento

Dimensión	Categoría deductiva	Categoría inductiva
Estrategias de afrontamiento Centrada en la solución del Problema (ECSP)	A. Confrontación(*)	_____
	B. Planificación	b1. Pasividad b2. Organización activa
Estrategias de afrontamiento Centrada en la emoción (ECE)	A. Aceptación de la responsabilidad	a1. Culpabilidad a2. Responsabilidad externa a3. Responsabilidad mixta
	B. Distanciamiento	b1. Exteriorización b2. Omisión
	C. Autocontrol	c1. Expresa emociones c2. Rehúye el tema
	D. Evitación(**)	_____
	E. Reevaluación positiva	e1. Revaloración e2. Ausencia

Fuente: elaboración propia

Estrategias centradas en la solución del problema

A. *Confrontación*: Esta categoría hace referencia a aquellos intentos de solucionar directamente la situación mediante acciones, agresiones potencialmente arriesgadas, que no conlleven con ella un proceso de planificación racional o lógica.

(*) La codificación de la información no arrojó categorías inductivas.

B. *Planificación*: Actos que desarrollan un proceso en el cual se piensa lógicamente estrategias, planes o pasos a seguir para encontrar posibles soluciones a los problemas o dificultades que estén aquejando a una familia. Lo que se señaló en esta categoría fueron las estrategias o pasos lógicos que siguieron los entrevistados y sus familias una vez notificados del diagnóstico de asbestosis

b1. Pasividad: La actitud frente a la situación estresante es de aceptación. El desarrollo de estrategias para solucionar el problema o el plan de acción no se presenta con inmediatez ni urgencia. Las estrategias manifestadas por los sujetos aquí son de tranquilidad, se encontraron indicios de planificación pero de manera menos activa, cuyas razones se analizaron más adelante.

b2. Organización activa: Se presentan claros indicios de actitudes activas o intentos por solucionar o comprender la situación, se generan estrategias tales como asociaciones o reuniones para tratar el problema. Aquí se encontró una clara manifestación por hacer algo, planificar para lograr encontrar respuestas y soluciones.

Estrategias centradas en la emoción

A. *Aceptación de la responsabilidad*: La responsabilidad se designa como la capacidad y la necesidad de un sujeto de reconocer y aceptar la consecuencia de sus actos moral, civil o penal. En esta categoría se encontraron el o los responsables según los entrevistados de su enfermedad y éstos reconocen algún grado de culpabilidad al respecto.

a1. Culpabilidad: Calcular las consecuencias posibles y previsibles de un hecho. Aquí se observó una revisión de las propias acciones y la responsabilidad que tienen del problema los entrevistados, la autocrítica y la revisión de sus propios errores al llegar a la situación actual.

a2. Responsabilidad externa: Se realiza un juicio a terceros, responsabilizándolos de la situación problema, no se reconocen, ni identifica ningún tipo de responsabilidad propia. En esta categoría se observaron aquellas situaciones en que los entrevistados identifican a terceros como causante de la situación en la que se encuentran en la actualidad.

a3. Responsabilidad mixta: Se reconocen e identifican actos y responsabilidades propias y externas en el origen del problema. Los entrevistados aquí manifestaron un ánimo de reflexionar y analizar sus actos ante el hecho de estar afectados por asbestosis y también se identificaron situaciones que no fueron manejables por ellos que como consecuencia los tienen en el estado que presentan.

B. *Distanciamiento*: Son los intentos que los sujetos realizan para apartarse del problema, no pensar en él, pretender que no existe de tal manera que dicha situación no afecte al individuo o a su entorno familiar. Dentro de esta categoría se encontraron aquellas estrategias que tienen los entrevistados y sus familias para tratar (o no tratar) el tema de la asbestosis en el entorno familiar.

b1. Exteriorización: Los entrevistados poseen la capacidad de expresar opiniones y emociones en relación a la situación de conflicto, el tema se encuentra asumido y se trata en la cotidianidad de la familia. Lo que se encontró aquí son aquellos mecanismos que le permitieron al individuo expresar sus sentimientos y opiniones respecto a su enfermedad.

b2. Omisión: Una omisión es una renuncia a realizar o expresar algo. Una persona que omite contar algo guarda para sí, información que no quiere compartir. Aquí el entrevistado manifestó que no habla, ni expresa sus emociones en cuanto a la enfermedad. Esto con el propósito de no preocupar a las demás personas que componen su grupo familiar.

C. *Autocontrol*: Esfuerzos de los individuos por controlar los propios sentimientos y respuestas emocionales. Es la capacidad consciente de regular los impulsos de manera voluntaria, con el objetivo de alcanzar un

mayor equilibrio personal, aquí se les consulto a los entrevistados la manera en la cual ellos manejan sus emociones ante el hecho de padecer una enfermedad crónica.

c1. Expresa emociones: Manifestar con palabras u otras acciones lo que siente o piensa. El entrevistado expone abiertamente que hay comunicación dentro del grupo familiar en cuanto a la temática de la asbestosis. Expresa que continuamente conversa cómo se siente, qué piensa relacionado a su enfermedad, pero siempre haciendo esfuerzos por controlar la situación con el motivo de no generar angustia dentro de su familia.

c2. Rehúye el tema: Abstenerse de expresar o actuar frente ha determinada situación. Acá el entrevistado señaló que no conversa sobre la enfermedad con los otros miembros de su familia. Esquiva cualquier indicio sobre el tema en cualquier conversación con los mismos.

D. *Evitación/Escape*. Empleo de un pensamiento irreal improductivo o de estrategias como comer, beber, usar drogas o tomar medicamentos. No hubo ninguna respuesta que se clasificara dentro de esta estrategia de afrontamiento por parte de los entrevistados. (**)

E. *Reevaluación positiva*: El individuo percibe los posibles aspectos positivos que tenga o haya tenido la situación estresante. La evaluación que se hace de la situación estresante es importante, pues modifica metas de comportamiento y el estado emocional en general, re significan el sentido de su vida, trascendiendo de la situación fortalecidos.

e1. Revaloración: Proceso en el cual se le reasigna un valor positivo a una situación de crisis o estrés. Acá los entrevistados señalaron que a pesar de los aspectos negativos que contrajo trabajar en la empresa Pizarreño, tuvieron algunos beneficios, ya sean monetarios, sociales, etc.

e2. Ausencia: Se refiere a una condición que no se encuentra presente, no existe o no se identifica. Los entrevistados consideran que el haber trabajo en Pizarreño no tiene consecuencias positivas en sus vidas, al contrario. Señalaron que tiene menos posibilidades de vivir y pasar tiempo con sus familias en óptimas condiciones.

2 Análisis

2.1 Información general sobre los participantes

A continuación se describen algunas de las características más relevantes recogidas de los participantes del estudio. La información comprende dos aspectos, el primero hace referencia a los antecedentes socio demográficos de los entrevistados, y el segundo se refiere a los antecedentes clínicos relacionados con la asbestosis, ambos entendidos como un conjunto de información que es necesario disponer para definir las características de la muestra estudiada. El registro de esta información se presenta en tablas que permiten la sistematización de los datos. .

2.1.1 Antecedentes Socio Demográficos

Participaron seis familias que poseen uno o más de sus integrantes diagnosticados de asbestosis. La información refleja los datos del integrante enfermo. Los datos fueron recabados mediante una visita domiciliaria, a través de una ficha personal, previo consentimiento personal y participación voluntaria.

Tabla 9: Antecedentes Socio demográficos de los entrevistados

Antecedentes Socio Demográficos		
Datos Socio demográficos	Rango	Total
Sexo	Femenino	0
	Masculino	6
Edad	Entre 61 y 70	3
	Entre 71 y 80	2
	81 y más	1
Estado civil	Soltero/conviviente	0
	Casado	5
	Viudo	1
Tipo de familia (conviviente)	Mono parental	0
	Nuclear	2
	Extensa	3
	Ensamblada	1
Escolaridad	Preparatoria incompleta	1
	Preparatoria completa	2
	Media incompleta	3
	Media completa	0
	Estudios superiores incompleto	0
	Estudios superiores completo	0
Ocupación	Con actividad	0
	Sin actividad	0
	Jubilado	3
	Jubilado con actividad	3

Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas realizadas a la muestra del presente estudio

Como se muestra en la Tabla 9, donde se relacionan los antecedentes generales de los participantes, se observa que la totalidad de los entrevistados son de sexo masculino. La edad de estos participantes varía entre los 61 y 81 años, en donde el rango más repetido es el de entre 61 y 70 años de edad. Por lo tanto es un grupo que pertenece al tramo de adultos mayores, que en su mayoría se encuentran jubilados, aunque la mitad de ellos sigue realizando alguna actividad laboral.

En cuanto al estado civil la mayoría (cinco) de los entrevistados se encuentra casado, y solo uno de ellos es viudo. Tres de los casos indican convivir con hijos y nietos, dos expresan que viven solo con su esposa y por último solo uno de los entrevistados vive con parientes políticos.

Referente a la escolaridad de los participantes sólo uno indica no haber terminado la enseñanza preparatoria, otros dos terminaron este nivel educativo. Y la otra mitad manifiesta haber cursado la enseñanza media, aunque de forma incompleta.

2.1.2 Antecedentes Clínicos relacionados con la Asbestosis

Los antecedentes clínicos recabados mediante la aplicación de la ficha personal durante las visitas domiciliarias dicen relación con la cantidad de años que trabajaron los entrevistados en Pizarreño, la fecha aproximada en que los casos fueron diagnosticados, la percepción de síntomas relacionados con la asbestosis, la adhesión a algún tipo de tratamiento para la enfermedad en cuestión y el tipo de institución en donde recibe ese tratamiento.

Tabla 10: Antecedentes clínicos entrevistados

Antecedentes Clínicos		
Datos clínicos	Rango	Total
Duración laboral en Pizarreño	Entre 10 y 20	2
	Entre 21 y 30	1
	Entre 31 y más	2
	Otro	1 (*)
Fecha del diagnóstico	Entre 1980 y 1987	0
	Entre 1988 y 1995	1
	Entre 1996 y 2002	5
	2003 hacia adelante	0
Percepción de síntomas relacionados con el asbesto	Presenta Síntomas	5
	No presenta síntomas	1
	Presenta síntomas en relación a otras enfermedades	6 (**)
Tratamiento específico para la asbestosis	Recibe tratamiento	2
	No recibe tratamiento	4
Institución de salud donde asiste	CESFAM	4
	Hospital	0
	Mutual de Seguridad	1
	Otros	1 (***)

Fuente: Elaboración propia en base a las entrevistas realizadas a la muestra del presente estudio

Se puede observar en la Tabla 10 que el promedio de años trabajados en Pizarreño por los entrevistados es muy variable, dos de los participantes trabajaron un periodo entre 10 a 20 años, sólo un caso trabajó entre 21 y 30 años, y otros dos indican haber trabajado por más de 31 años en la empresa. Sin embargo existe un participante (*) que manifestó nunca haber trabajado en Pizarreño, y él se contaminó por ir a jugar a la pelota en reiteradas ocasiones a una cancha de fútbol que se encontraba en un costado de la empresa.

La fecha del diagnóstico coincide en su mayoría en un rango de tiempo entre los años 1996 y 2002. Solo un caso fue diagnosticado antes de 1995. En cuanto a la percepción de síntomas en relación a la enfermedad, cinco de los entrevistados expresa sentir síntomas asociados a la asbestosis, como cansancio, agotamiento físico, tos, etc. y un caso indica no presentar síntomas. A pesar de los síntomas que expresaron los participantes en relación a la asbestosis, todos los entrevistados (**) manifiestan síntomas asociados a otras patologías como diabetes, hipertensión arterial, etc.

Por último en lo referente al tratamiento específico para las enfermedades relacionadas con el asbesto, dos de los participantes indican recibir tratamiento paliativo a la asbestosis, en cambio los otros cuatro expresaron no recibir ningún tipo de tratamiento asociado. Y en relación al centro de salud en donde reciben atención, cuatro indican atenderse en un centro de salud familiar, uno en la mutual de seguridad y otro en un centro de referencia de salud (***).

2.2 Análisis genogramas

La familia, como sistema de formación, soporte y crecimiento a lo largo de la historia, se ha enfrentado a múltiples obstáculos, algunos de ellos son simples y otros un poco más complicados. Dentro de los desafíos a enfrentar o afrontar, está el proceso de la enfermedad de alguno de los miembros de la familia, ya sea de la familia nuclear (padres e hijos) o la familia extensa (abuelos, tíos, sobrinos, etc.). El proceso de cualquier enfermedad supone que la familia debe adaptarse y resolver las situaciones que se presenten y que están asociadas a ese proceso. La enfermedad entonces, puede ser repentina, crónica (dura meses o años) o incluso mortal. La familia tiene que pasar por un proceso de asimilación de la noticia de enfermedad así como realizar ajustes para que la dinámica que, hasta ese momento existía, no decaiga e incluso pensar en maximizar esfuerzos.

Es por esto que se utilizó, como instrumento metodológico, el Genograma para identificar la composición familiar y cualquier dato relevante para este estudio.

La elaboración del genograma se desarrolló a través de la entrevista semi estructurada realizada a las 6 familias. Los resultados fueron: 3 familias extensas, 2 familias nucleares y 1 familia compuesta. Tanto en las familias extensas, nucleares y la familia compuesta, manifestaron tener una relación fusionada; reconociendo que, a pesar de que la enfermedad afectó en la dinámica familiar, y en algunos casos, readaptaron roles y funciones, no se vieron alterados los lazos afectivos que estaban establecidos antes del diagnóstico. Es importante señalar nuevamente que, para la elaboración de los genogramas, se determinó graficar sólo los familiares y parientes que el entrevistado dio a conocer y los datos que se consideraron relevantes para este estudio, pues este instrumento permite registrar información de los miembros de una familia durante por lo menos tres generaciones y agregar antecedentes generales como escolaridad, antecedentes clínicos, ocupación etc. (Fernández, 2012).

Antes de comenzar con la descripción de los genogramas, es necesario mencionar que sus principios no han sido establecidos en forma explícita. Los elementos fundamentales se han simplificado con fines didácticos, pues, sin duda pueden ser objeto de un análisis más exhaustivo. Por eso, se establecen seis categorías que presentan un conjunto de suposiciones, además, debe tomarse en cuenta que cada categoría suele sobreponerse una con otra, pues se basan sobre suposiciones sistémicas y por tanto están conectadas una con otra (McGoldrick y Gerson)¹⁶.

Categoría 1 “Estructura Familiar”

Aquí se pueden describir la composición familiar, las constelaciones fraternas y las configuraciones familiares inusuales. Esta investigación se detendrá sólo a examinar la **composición familiar**, ya que las dos últimas sub categorías no son relevantes para el estudio. En este caso, de los seis entrevistados, 3 pertenecen a una familia extensa, 2 a una familia nuclear y una a familia compuesta.

Familias Extensas:

El E1 vive con una hija, ésta con sus respectivas hijas, y una nieta.

El E4 vive con su pareja más una nieta.

¹⁶ Citado por Hansen y L' Abate (1992). Approaches to family therapy, págs. 169-170

Y el E5 vive con su pareja más dos nietas.

Familias Nucleares:

El E2 vive con su pareja y el E6 vive con su pareja y una hija.

Familia compuesta:

El E3 vive con su pareja más sus hijos (as). Una de sus hijas vive con su pareja más hijos.

Categoría 2 “**Adaptación al Ciclo Vital**”

Las edades permiten ver a que transición del ciclo vital se está adaptando la familia y si los sucesos del ciclo vital y las edades se dan dentro de las expectativas normativas.

Según el ciclo vital individual de Erick Erickson (1902-1994), los diagnosticados con asbestosis están atravesando por la edad senescencia o adultez tardía (65 y más). En esta edad, los sujetos buscan el sentido trascendente de la vida y el propósito para el cual existe, aceptan su vida como productiva o se desesperan por la incapacidad de volver a vivirla.

También se puede describir el ciclo vital familiar, según Duvall (1977), por el cual atraviesan las familias de los afectados. Según este ciclo, las familias se encuentran en la vejez o periodo medio y terminal de la familia. Cada uno de los integrantes que se encuentran en esta etapa, sufren cambios a nivel corporal (mayor fragilidad, enfermedades crónicas, etc.) y/o emocional (pensamientos con respecto a la muerte, pérdida de seres queridos, etc.). Todo esto requiere de un tiempo de procesamiento. En esta etapa suelen ocurrir cambio de roles, en cuanto a quién proporciona los cuidados físicos, emocionales e incluso económicos (Estremero J, García X).

Categoría 3 “**Repetición de pautas a través de las generaciones**”

El funcionamiento de los miembros puede repetirse a través de las generaciones. Un estilo particular de funcionamiento, la forma de tratar un problema o un vínculo, pasa de generación en generación. En este caso, ésta categoría no se incluirá en el análisis, ya que el objetivo está enfocado en conocer las principales características de las familias y no analizarla en profundidad.

Categoría 4 “**Sucesos de la vida y funcionamiento familiar**”

Esta categoría comprende el entendimiento de cómo los sucesos de la vida están interconectados con los cambios en el funcionamiento familiar. Un suceso que causó impacto y cambios en el funcionamiento de las familias es el diagnóstico de asbestosis. El factor común de todas las situaciones que puedan darse con una enfermedad crónica es la necesidad de que todos los miembros de la familia se adapten al cambio y adopten nuevas normas y en algunos casos nuevos roles. Con estos cambios adaptativos aparecen nuevos riesgos para otros miembros de la familia, lo que puede afectar a su vez al familiar enfermo.

E3: “El jefe de hogar ya no cumple con el rol que debiera tener, no sirve para nada y esto afecta a mi familia, a mi señora, a mis nietos...”

E5: “Los nervios se me echaron a perder, en lo económico me redujeron la jubilación y a mi esposa el desgaste físico, porque tiene que acompañarme a la Mutual para que me atiendan”

En ambas afirmaciones se puede determinar los cambios de roles que se produjeron con la enfermedad y las nuevas funciones que tienen que cumplir los miembros para afrontar la situación.

Categoría 5 “Pautas vinculares y triángulos”

Se refiere a la calidad de vínculo que existe entre cada integrante de la familia. Puede ser fusionada, hostil, conflictiva, distante o enajenada. Para poder utilizar esta categoría, se generalizarán los vínculos, es decir, brevemente se hará una interpretación de las relaciones familiares.

A través de las entrevistas semi estructurada, que se utilizaron para identificar la relación que se mantiene al interior de cada familia, se concluyó, en base a los dichos de los participantes, que las familias poseen un vínculo “fusionado”, es decir, muy unidos.

Categoría 6 “Equilibrio y desequilibrio familiar”

Esta categoría comprende un análisis general de los datos que aparecen en el genograma. Se puede ver un equilibrio o un desequilibrio en todas las pautas antes mencionadas, en particular en la estructura, los roles, el nivel de funcionamiento y los recursos de la familia.

Estructura familiar

El diagnóstico de asbestosis no ha influido en un posible desequilibrio de la estructura familiar. Los entrevistados afirmaron que la estructura de su familia se ha mantenido, y si hubiese variado, esta no sería causante de un posible desequilibrio familiar.

Roles

Los roles y funciones han tenido que variar y modificar debido a la enfermedad crónica que padecen. Sin embargo, las familias poseen un buen funcionamiento, ya que los miembros están dispuestos a asumir el rol que apremie según la situación.

Nivel y estilo de funcionamiento

En el caso de estas familias, el nivel y estilo de funcionamiento se ha mantenido equilibrado, ya que los miembros han asumido los roles que el familiar diagnosticado con asbestosis ha tenido que abandonar.

2.3 Análisis de Ecomapas

El ecomapa es un esquema gráfico - conceptual, en el cual se ilustran las redes de apoyo con que cuenta el sujeto de estudio. Implica conocer los vínculos significativos que establecen, permitiendo elaborar un análisis en cuanto al apoyo social del grupo familiar.

El apoyo social como mecanismo que fomenta la salud y el bienestar, eleva la moral y los estados afectivos positivos, creando un aumento de la autoestima, estabilidad y sentido de pertenencia, lo que fortalece al

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

individuo y a los grupos. Alvarado (1985) lo define como una ayuda importante que proviene de personas o instituciones con las que un sujeto se relaciona y que se actualiza en situaciones de pérdida o de crisis por efecto de estresores psicosociales.

A través de la siguiente matriz se darán a conocer los principales aspectos identificados de apoyo social de los entrevistados y sus familias, los cuales fueron obtenidos mediante la aplicación de ecomapas. Por otra parte los niveles que se analizaron corresponden al Macronivel y Mesonivel, de este análisis se excluyó el Micronivel ya que este corresponde al apoyo social brindado por la familia, y ya fue analizado a través del genograma familiar, tomando en cuenta también que dentro de este estudio la unidad de análisis investigada es la familia propiamente tal.

El estudio de las percepciones de apoyo social pretende reconocer los patrones relacionales surgidos desde los distintos niveles que conforman la estructura social, macro (comunidad), meso (red social), que contribuyen de distinta manera al bienestar de cada persona y su familia.

Matriz C: Análisis Apoyo social

Nivel	Macronivel						Mesonivel	
	Municipalidad	CESFAM	Hospitales	COMPIN	Mutual de Seguridad	Pizarreño S.A	Asociación Víctimas del asbesto de Maipú	Org. Funcionales y territoriales (club deportivo, JJ.VV)
Familia								
Familia E1	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena
Familia E2	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena
Familia E3	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena
Familia E4	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena
Familia E5	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena
Familia E6	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde	Sin relación/ no responde	Relación fuerte/buena	Sin relación/ no responde

Fuente: Elaboración propia

<u>Simbología:</u>	□ Relación fuerte/buena
	□ Relación débil
	□ Relación quebrada/mala
	□ Sin relación/ no responde

Categoría 1: Áreas de apoyo social

Macronivel:

De acuerdo a la información obtenida de los ecomapas en el Macronivel las relaciones que predominan son las quebradas o malas por sobre las relaciones débiles y fuertes, el apoyo social percibido por las familias entrevistadas no es efectivo, en su mayoría no reconocen, ni identifican un soporte social satisfactorio. El Macronivel es el que le permite al individuo sentirse parte de un sistema social, aquí los entrevistados evidencian sentimientos de exclusión, conformismo con su situación y desamparo.

E1: "Yo he estado solo"

E3: "Somos huérfanos"

En relación a las instituciones que reconocieron los participantes durante las entrevistas y que debieran brindarles bienestar, apoyo y guía, la percepción que manifestaron los entrevistados fue bastante deficiente. A continuación se describirán las instituciones identificadas:

Municipalidad de Maipú: Tres entrevistados manifestaron una relación quebrada/mala o débil, dos no poseen relación de ningún tipo con esta institución y solo uno responde que tiene una buena relación o fuerte. Los entrevistados señalan que no reciben ayuda o que la ayuda que reciben es insuficiente, no responde a sus necesidades.

E3: "Me pusieron un poco de atención y nada más"

E4: "Cada tres meses me dan una canasta familiar"

CESFAM: La relación que describen los entrevistados con el CESFAM es principalmente débil, este escenario se debe esencialmente a que esta institución no responde a los requerimientos de los entrevistados y sus familias porque, aunque reciben atención, esta no es específica en cuanto a la asbestosis.

Sin embargo esto no es así para el E3, quien no trabajó en la empresa Pizarreño y no se encuentra cubierto por las leyes de enfermedades profesionales y tiene en el CESFAM su principal apoyo a nivel macro. Esto se debe a que esta es la principal institución de salud a la que acude la familia.

Hospitales: La relación por una parte es fuerte y por otra débil, esto debido a que la atención en este sector es más bien transitoria, y las relaciones fuertes responde más a la calidad percibidas por los entrevistados y la cantidad de veces a las que han accedido a este servicio.

COMPIN: Se señala que no hay relación. Esto se debe a que los entrevistados no tienen en su mayoría conocimientos acerca de la función del COMPIN, o no responde ya que indican no tener ni haber tenido relación con dicha institución.

Mutual de Seguridad: Las relaciones manifestadas son más bien tensas, relaciones quebradas o malas, esto se debe principalmente, según lo narrado por los entrevistados a que no recibieron o reciben respuestas satisfactorias referentes a su diagnóstico y al cese de atención que reciben de ella.

E5: "Estos viejitos enfermos de asbestosis son un cacho para la mutual"

Pizarreño: De la información levantada a través de los ecomapas no se identifica ningún tipo de relación con la empresa Pizarreño en la actualidad, a pesar de que reconocen que Pizarreño es la principal culpable de su situación actual, la pugna es con la Mutual de Seguridad.

Mesonivel

La relación que señalan los entrevistados en el Mesonivel se dividen en dos categorías, fuerte y débil. Es en este nivel donde los afectados y su entorno más próximo generan vínculos personales, en donde se desarrollan afectos, apegos y sentimientos de pertenencia. Lo que se puede destacar principalmente en este nivel es la identificación de relaciones que a pesar de ser débiles, son positivas, no así en el nivel anterior que se presentaban relaciones negativas y de quiebre, o simplemente no existía o reconocían

Agrupación Víctimas del Asbesto de Maipú: La relación con la agrupación Víctimas del Asbesto es primordialmente débil. Esta agrupación otorgó apoyo, guía y acompañamiento a sus miembros, sin embargo no es bien evaluada ya que no ha alcanzado sus objetivos y metas. Según los entrevistados ha presentado problemas de administración y gradualmente ha ido perdiendo la confianza y fe de sus integrantes. Esta evaluación también se debe a la etapa del ciclo vital y familiar de los entrevistados, los cuales sólo buscan mejorar su calidad de vida, sobre todo su estado de salud y no esperan nada más que una solución legal o moral.

E1: "Es poco lo que me he acercado"

Org. Territoriales y funcionales: Las relaciones con las organizaciones territoriales y funcionales es más bien diversa, se presentan relaciones fuertes y buenas, donde estas cumple la función de apoyo y acompañamiento para los entrevistados, así también como de distracción.

E1: "Yo paso todo el día sábado metió en la cancha, pa' distraerme"

Las relaciones con las organizaciones son principalmente débiles, debido al alejamiento de los entrevistados por su avanzada edad y estados de salud.

Categoría 2: Funciones del apoyo social.

En relación a esta categoría se reconocen funciones del apoyo social y su efectividad, las cuales poseen características beneficiosas para el individuo y su familia entre ellas la disminución o prevención de la respuesta al estrés, lo que favorece la respuesta eficaz ante la amenaza o su enfrentamiento adecuado, lo cual influye de manera directa en la enfermedad y los procesos patológicos y los efectos positivos que el apoyo social tiene sobre la salud y el bienestar.

Sin embargo, los entrevistados no identificaron un gran apoyo social. A continuación se analizó cada categoría.

Apoyo Emocional: En relación a esta función, es brindado por la familia, la cual genera afectos y confianza en sus miembros, de acuerdo a la información señalada por los entrevistados, no se percibió grandes cambios en

su interior, se han mantenido unidas y a través de sus propios recursos se han encargado de suplir esta importante función.

Apoyo Valorativo: En cuanto al apoyo valorativo recibido del Meso y el Macronivel este no ha sido muy satisfactorio, los entrevistados manifiestan más bien sentimientos de abandono y soledad frente a su problemática. No perciben apoyo de instituciones gubernamentales o privadas y tampoco tienen confianza en las organizaciones funcionales que existen como respuesta acerca de la asbestosis.

E3: "Somos huérfanos"

Apoyo Informal: Dentro del ecomapa y las entrevistas semi estructuradas no se identificó apoyo informal, en cuanto a las características que este posee, un trabajo de asesoramiento a través de una red de trabajo. Lo que es posible identificar es el trabajo individual de los afectados y de la organización víctimas del asbesto de Maipú, la cual tampoco se encuentra realmente relacionada en su funcionamiento, metas y acciones con organizaciones similares.

Apoyo Instrumental: La función instrumental es débil. Aunque en principio se generaron instancias concretas de trabajo, para la consecución de fines y metas, con el tiempo no fueron efectivas y dejaron de ser percibidas positivamente o como un apoyo efectivo. Entre los entrevistados no se rescatan indicios de apoyo instrumental real o verdadero, más bien se vislumbra una falta de confianza y poca credibilidad frente a cualquier institución que tuviera o haya tenido intención de cumplir con esta función.

3 Análisis e interpretación de datos

Una vez realizado el proceso de codificación y categorización de percepción y estrategias de afrontamiento a través de la matriz, se presentará a continuación el análisis de los datos arrojados por la entrevistas, fundamentado por las teorías desarrolladas en el documento y otras que puedan apoyar este estudio.

El relato de los entrevistados fue interpretado teniendo en cuenta los elementos planteados por el paradigma interpretativo, cuyo interés está centrado en el descubrimiento y comprensión de fenómenos en situaciones naturales, donde los valores, sentimientos, creencias e ideologías se consideran relevantes para poder explicar el comportamiento del individuo.

Por consiguiente, la categoría deductiva será el concepto inicial y principal del análisis, conteniendo en su desarrollo, las categorías inductivas que se desprendieron de las respuestas de los entrevistados y sus familias.

3.1 Matriz N°1 Percepción

Matriz D: Codificación Percepción de enfermedad

Concepto Clave	Componente	Categoría Deductiva	Respuesta Codificada	Categoría Inductiva
Percepción	Creencias/Identidad	A. Conocimiento de la enfermedad	E2: “Es un proceso que endurece pulmones, es fibrosis y afecta al tejido del pulmón”	a1. Conocimiento técnico del tema
			E1: “Se produce por la contaminación del asbesto, son fibras”.	a2. Sentido común de la enfermedad
			E3: “Clásica enfermedad terminal. Fue un homicidio, asesinato, ellos sabían que era malo y lo siguieron produciendo ”	
			E5: “Es una materia. Lo primero que se iba al pulmón”	
		E6: “Es una enfermedad que viene al pulmón, por lo que uno absorbió cuando trabajaba en pizarreño”	a3. Conocimiento del origen y no de la enfermedad	
		E4: “Materia prima que viene de Europa, es mortífera, es mucho más que el cemento, está hecha como con algodón pero es más tiesa, es materia... son igual que las fechas se clavan y no pueden salir”		
Percepción	Creencias/Identidad	B. Descripción personal considerando el diagnóstico de asbestosis	E1: “No me acomplejo por lo que tengo, no le tomo pecho a la enfermedad. Vivo normalmente, tengo mis achaques pero lo normal”	b1. Valoración positiva de sí mismo
			E2: “Como una persona enferma”.	b2. Valoración negativa de sí misma
			E3: “Me siento fregado, mal. Siento que la enfermedad llevo y no hay más vuelta”	
			E4: “Me siento más cansado, más lento. En realidad yo no tengo idea”.	
			E5: “Yo me siento pésimo.... Lo que siempre tengo que hacer es estar afirmado”	
			E6: “Yo no sé, pero no sé”	

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

Causas	A. Motivo del diagnóstico	E1: "Son producto de la asbesto que se usaba en pizarreño" E2: "Si, yo trabajé 32 años en la empresa" E6: "Porque trabaje en la empresa..."	a1.Factor laboral
		E3:"Fue por efecto de una operación, que el médico del corazón me encontró dificultad respiratoria" E4: "Ningún médico me diagnostico asbestosis, me hicieron hartos exámenes para llegar al asbesto, pero no se siente" E5: "Fue una pelea con la H**** , un doctor que tomaba el examen de escáner me preguntaba, que te decía la doctora, me mandaba a trabajar no más. Y ahí el doctor le mando un escrito con asbesto"	a1.Resultado de otros exámenes médicos
	B. Causas de la enfermedad	E1: "Haber vivido en Maipú" E2: "Haber trabajado en Pizarreño es la única causa" E4: "Porque trabaje un año en contacto directo con el asbesto" E5: "Asbesto. Me comí sacos de asbesto" E6: "Mascarilla de mala calidad, causaba incomodidad para el trabajo que nosotros hacíamos, no servía, era poco higiénica y era la misma mascara que usaba el turno de la mañana"	b1. Causas por evento específico
		E3: "Yo asistía mucho a la cancha a jugar con los viejos crack, entonces en una se levanto el viento y aspire una de esas"	b2. Causas por acontecimiento inesperado
	C. Responsabilidad frente a la enfermedad	E4: "No usaba mascarillas porque ninguno de mis compañeros la usaba también. Y también comía adentro de las maquinas" E5: "El error que cometí yo es que tomaba desayuno ahí, porque era calentito. El mea culpa de los trabajadores... les daban un tremendo billetón, se creían semi dioses"	c1. Responsabilidad propia
		E1: "La responsabilidad la tiene Pizarreño" E2: "Ninguna" E3: "Ninguna, yo nunca trabaje en pizarreño"	c2.Responsabilidad de agente externo

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

			E6: "Mascarilla de mala calidad, causaba incomodidad para el trabajo que nosotros hacíamos, no servía, era poco higiénica y era la misma mascara que usaba el turno de la mañana"	
	Tiempo/Duración	A. Inicio de los síntomas	E1: "En Pizarreño ya me estaba sintiendo enfermo, en el año 93" E4: "Yo hasta el año 77 era una gallo que trabajaba normalmente, trabajaba debajo del auto, en el garaje. Y ya después no podía ni correr" E5: "Como hace 30 años ya"	a1.Periodo laboral
			E2: "Como en el año 86" E3: "6, 7 años aproximadamente, cerca de los años ochenta, producto del cansancio"	a2.Periodo de jubilación
			E6: "En el año ochenta como que se supo todo, pero yo no me sentí enfermo"	a3. Ausencia de síntomas
	Consecuencias	A. Consecuencias de la enfermedad al interior de la familia	E2: E3: "El jefe de hogar ya no cumple con el rol que debiera tener, no sirve para nada" E5: "Los nervios se me echaron a perder, en lo económico me redujeron la jubilación y a mi esposa el desgaste físico, porque tiene que acompañarme a la Mutual para que me atiendan"	a1. Cambios en la cotidianidad familiar
			E1: "No han afectado las relaciones familiares. No ha afectado el día a día" E4: "Todo sigue igual que antes" E6: "Es la misma que antes, no ha cambiado nada"	a2. Cotidianidad familiar normal
		B. Imagen que demuestra a los demás	E2: E1: "Si, pero relacionado a que independiente que tenga asbestosis, ni siquiera represento la edad que tengo, no me siento enfermo y eso para mí es importante" E3: "Si podría ser. Igual que siempre. Me levantan el ánimo, me dan fuerzas" E6: "No me he puesto a pensar en esto, prefiero ignorarlo. Me pasa en el mismo auto, la gente me	b1.Imagen estable

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

			pregunta cómo es eso del asbesto”		
			E4: “Siempre me dicen puta que esta cagao’ el Mateluna” E5: “Si, mis compañeros pasan y se asustan”	b2.Imagen negativa	
	Control/Cura	A. Acciones que influyen en el estado de salud		E3: “Si, deje de fumar hace 25 años” E4: “Claro que si, sabe por qué, el doctor me dijo no fume nunca más y gracias a las comidas que me receto el médico yo tengo una excelente salud” E5: “A mí la Mutual, un doctor muy bueno me dijo que el asbesto venia por debilidad, así que tengo una buena alimentación”	a1. Acciones para controlar estado de salud
				E1: “No he dejado de fumar” E2: “No sigo recomendaciones de los médicos” E6: “Hace varios años que no tengo control”	a2. Incumplimiento de acciones médicas
		B. Tratamiento		E2: “El tratamiento no es efectivo. La prestación de servicio que se da es mala” E3: “No, lo único efectivo son las inhalaciones. Lo único que dan en el hospital del T*** es el inhalador”	b1. Tratamiento relativo a síntomas
				E1: “No he recibido tratamiento alguno” E4: “.....” (Gestualmente indica que no) E5: “No recibo tratamiento por la asbestosis” E6: “No, si no tengo”	b2.Ausencia de tratamiento

Fuente: Elaboración propia

El primer componente a considerar en la Teoría de Autorregulación o de Sentido Común (Percepción de enfermedad) son las **Creencias/Identidad** que el sujeto pone sobre los síntomas asociados a la enfermedad y los conocimientos que tiene acerca de ella. De este componente se desprenden dos categorías deductivas. La primera categoría deductiva a considerar es el **Conocimiento de la enfermedad**. El objetivo de indagar utilizando este componente, era interpretar los conocimientos que el entrevistado tenía con respecto a los síntomas relacionados con la enfermedad, adquiridos a través de su experiencia. Según la teoría de percepción, la concepción sobre la enfermedad en la cultura del individuo (Leventhal, Zimmerman y Gutmann, 1984) es relevante al momento de categorizar de aguda, crónica, o cíclica la enfermedad de un sujeto. Además, la creencia de los síntomas asociados a la enfermedad y los conocimientos que tiene acerca de ella, determinará la reacción y actitud que éste tenga en la elección de la estrategia de afrontamiento, así como en su evolución y progreso (Quiles Marcos, Terol Cantero, Tirado Gonzáles, & Bélendez Vázquez, 2007).

Dentro de esta categoría deductiva, se determinaron tres categorías inductivas, “conocimiento técnico de tema”, “sentido común de la enfermedad” y “conocimiento del origen y no de la enfermedad”. Como se puede apreciar en la Matriz N°1, en el **conocimiento técnico del tema**, sólo uno de los entrevistados demostró un conocimiento elaborado y hábil del concepto de asbestosis:

E2: “Es un proceso que endurece los pulmones, prácticamente una fibrosis, y que afecta al tejido del pulmón”

El entrevistado reflejaba un amplio conocimiento en la temática del asbesto. Es posible identificar que él busco ampliar sus conocimientos con el fin de manejar las características, como la sintomatología y todo lo relacionado con su afección y así entender que le estaba ocurriendo y a que tendría que enfrentarse, además de fundamentar y defender sus opiniones en cualquier discusión.

El entrevistado comprende las ventajas que obtiene al conocer y manejar el tema, ya que no solo se compromete el área de salud, sino también tiene implicancias sociales y legales, debido a que es una enfermedad profesional cuya causa está en la inhalación de un mineral el cual fue prohibido en el año 2001, y que a pesar de esto, todavía siguen personas afectadas por su contaminación.

La siguiente categoría inductiva, **sentido común de la enfermedad**, se originó debido a que los entrevistados demostraron un vago conocimiento de su enfermedad. Sus respuestas a continuación:

E1: “Se produce por la contaminación del asbesto, son fibras”

E3: “Clásica enfermedad terminal. Fue un homicidio, asesinato, ellos sabían que era malo y lo siguieron produciendo”

E5: “Es una materia. Lo primero que se iba al pulmón”

E6: “Es una enfermedad que viene al pulmón, por lo que uno absorbió cuando trabajaba en pizarreño”

Los entrevistados no muestran claridad y se les dificulta desarrollar una definición de su enfermedad, o indicar las características o los síntomas que están relacionados específicamente con la asbestosis y diferenciar otros que pudiesen padecer y que tienen relación con otras afecciones o, que son normalmente producto de su edad. Aquí se puede apreciar dos tipos de respuestas populares. La primera y tercera se pueden dilucidar como una respuesta superficial, es decir, se interpretan como una idea formada con lo aparente y poco preciso. La segunda tiene relación con lo sensitivo, aquí el entrevistado demuestra emociones y sentimientos para crear una

respuesta. Dicho en palabras más simples, el sentido común no entiende, sino que siente las sensaciones externas.

La manera en que los entrevistados se refieren al concepto, demuestra “poco interés” en obtener conocimientos más amplios de la temática. Hay que mencionar que existe la idea de que los entrevistados conocen su enfermedad debido a los años que la han sobrellevado, sin embargo se puede inferir dos cosas. La primera es la aparente “resignación de padecer una enfermedad crónica”, y la segunda es la “resignación de padecer una enfermedad crónica en la etapa de la adultez mayor”. La resignación suele ser una excusa autocompasiva, a través de la cual negamos la acción necesaria para vivir más felizmente o con menos sufrimiento (Guasch, 2012).

La falta de conocimiento científico y técnico deja a los entrevistados sin sustento para acceder a potenciales condiciones de recuperación, considerando varios factores biológicos, psicológicos y sociales.

La última categoría inductiva que se desprende es **Conocimiento del origen y no de la enfermedad**. Sólo uno de los entrevistados dirigió su respuesta al origen o causante de la enfermedad, sin tener una idea de lo que trata:

E4: “Materia prima que viene de Europa, es mortífera, es mucho más que el cemento, está hecha como con algodón pero es más tiesa, es materia... son igual que las fechas se clavan y no pueden salir”

El entrevistado relata los conocimientos que tiene acerca del mineral que produce la enfermedad, el asbesto. Esto puede atribuirse a que trabajó en la empresa Pizarreño, por lo tanto, recuerda lo aprendido en las faenas acerca del material que se utilizaba y su procedencia. La frase “*son igual que las fechas se clavan y no pueden salir*”, puede entenderse como una característica del asbesto, no así de la enfermedad.

En definitiva, en esta categoría, conocimiento de la enfermedad, los entrevistados demuestran alguna noción de la enfermedad, sin embargo entran en confusiones y no tienen claridad de su afección. A pesar de que uno de los entrevistados expone hábilmente el tema, no representa a la mayoría de la muestra.

La segunda categoría deductiva, referente a las creencias/identidad, es la **Descripción personal considerando su diagnóstico**. Esta investigación consideró pertinente incluir dentro del componente de creencias, relativo al significado de la enfermedad, la descripción que tienen los entrevistados de sí mismos, para determinar la influencia que tuvo la percepción que el entrevistado posee acerca de su enfermedad, en esta representación.

Aquí se desprendió dos categorías inductivas, “valoración positiva” y “valoración negativa”. En la **valoración positiva de sí mismo**, uno de los seis entrevistados reconoció que, a pesar de las limitaciones que pudieron surgir con el padecimiento de la asbestosis, estas no disminuyeron su valor como persona. Sintió que a pesar de las adversidades, pudo seguir normalmente con su vida, y que éstas, no afectaron su valoración.

E1: “No me acomplejo por lo que tengo, no le tomo pecho a la enfermedad. Vivo normalmente, tengo mis achaques pero lo normal”

E6: “Yo no sé, pero no sé”

La primera afirmación se interpretó de la siguiente manera; el entrevistado posee una valoración positiva a medida que evitó y rehuyó la enfermedad. Es decir, pudo estar condicionado a que el entrevistado invisibilizó su afección, y prefirió eludir el tema. Por lo tanto, no afectó, aparentemente, la valoración que hizo de sí mismo. Ahora bien, según el Dr. Seligman, promovedor de la Psicología positiva, mantener y potenciar un estado optimista o “resiliente”, es importante para sobreponerse a los problemas y obstáculos que se encuentran día a día (López). En este caso, es importante que el entrevistado haya enfrentado el tema, así la valoración de él se vio fortalecida.

Con respecto a la segunda afirmación, el entrevistado dejó entrever poco interés por la pregunta, admitiendo que la enfermedad no le generó mayores consecuencias. Reconoció que su autoimagen es la misma que antes del diagnóstico, por lo tanto, se pudo identificar que las situaciones adversas que pudieron surgir con la enfermedad no afectaron en ningún grado su valoración.

Los cuatro entrevistados restantes admitieron tener una **valoración negativa de sí mismo**, pudiéndose identificar en las siguientes respuestas:

E2: “Como una persona enferma”

E3: “Me siento fregado, mal. Siento que la enfermedad llevo y no hay más vuelta”

E4: “Me siento más cansado, más lento. En realidad yo no tengo idea”

E5: “Yo me siento pésimo.... Lo que siempre tengo que hacer es estar afirmado”

Claramente, la enfermedad influyó negativamente en ellos, tanto física como psicológicamente. Demostrando una disminución de la capacidad funcional, mermando sus actividades cotidianas y desarrollando un sentimiento de abatimiento e insatisfacción. Una enfermedad crónica como lo es la asbestosis, puede disminuir la valoración que el sujeto tenga de sí mismo, y/o reducir la sensación de control y seguridad, aumentando la dependencia y sentimientos de incapacidad. Padecer una enfermedad crónica, sobre todo de cierta gravedad o con mayores limitaciones, influyó en que las características o aptitudes del sujeto, perdieran importancia y sólo se haya destacado la enfermedad, como en el caso del E2, “una persona enferma”

Como afirma la Psicóloga Silvia Russek, las personas con enfermedades crónicas, generalmente se sienten frustrados porque sus expectativas de llevar una vida normal han desaparecido casi súbitamente. Muy comúnmente se sienten sobrepasados e impotentes ante su situación; reduciéndose significativamente la percepción positiva de si mismos, sus relaciones familiares y sociales, modificándose profundamente a causa de su enfermedad.

El segundo componente indicado en la matriz corresponde a **Causas**, vale decir, acerca del motivo, razón u origen de la enfermedad. De ella se desprendieron tres categorías deductivas. La primera a considerar es el **Motivo del diagnóstico**, todos aquellos factores o motivos por el cual los entrevistados creyeron que fueron diagnosticados con asbestosis. De esta categoría deductiva se desprendieron dos inductivas, “Factor laboral” y “Resultados de otros controles médicos”. Tres de los entrevistados se refirieron al **factor laboral**:

E1: “Son producto de la asbesto que se usaba en pizarreño”

E2: “Haber trabajado en Pizarreño es la única causa de mi diagnóstico”

E6: “Porque trabaje en la empresa...”

Los entrevistados dirigieron la respuesta al factor laboral, explicando que el principal factor del diagnóstico fue haber trabajado en Pizarreño y el contacto que tuvieron con el amianto.

En la categoría inductiva **resultados de otros controles médicos**, los entrevistados restantes hicieron alusión a exámenes médicos.

E3: "Fue por efecto de una operación, que el médico del corazón me encontró dificultad respiratoria"

E4: "Ningún médico me diagnosticó asbestosis, me hicieron hartos exámenes para llegar al asbesto, pero no se siente"

*E5: "Fue una pelea con la H****, un doctor que tomaba el examen de escáner me preguntaba, que te decía la doctora, me mandaba a trabajar no más. Y ahí el doctor le mando un escrito con asbesto"*

Si bien en la categoría deductiva se señaló la dirección de la respuesta que se quería obtener referida al diagnóstico, donde se esperaba reconocer si el entrevistado tenía algún conocimiento de su contenido, vale decir, exámenes, se demostró que la mitad de los entrevistados no posee noción acerca del diagnóstico de asbestosis, y la otra parte mencionó que debido a consultas médicas y exámenes, se concluyó este diagnóstico.

La segunda categoría deductiva es **Causas de la enfermedad**, es decir, todas las causas que el sujeto cree que produjeron la enfermedad. Aquí se desprendió dos categorías inductivas, "causas por evento específico" y "causas por acontecimiento inesperado". La categoría inductiva **causas por evento específico**, se estableció de las siguientes respuestas:

E1: "Si, yo trabajé 32 años en la empresa, mi compañero trabajó 8 años y quedo contaminado..."

E2: "Haber trabajado en Pizarreño es la única causa"

E4: "Porque trabajé un año en contacto directo con el asbesto"

E5: "Asbesto. Me comí sacos de asbesto"

E6: "Mascarilla de mala calidad, causaba incomodidad para el trabajo que nosotros hacíamos, no servía, era poco higiénica y era la misma máscara que usaba el turno de la mañana"

Claramente, los entrevistados saben cuál fue el origen de su enfermedad. Le atribuyeron la causa de asbestosis al trabajo que realizaron en Pizarreño y la manipulación directa que tenían con el asbesto (evento determinado); a partir de ésta situación, se manifestó la enfermedad. La inhalación de fibras de asbesto por los trabajadores puede provocar serias enfermedades en los pulmones y en otros órganos que pueden no aparecer hasta años después de ocurrir la exposición. En este caso, la asbestosis puede generar una acumulación de tejido de tipo cicatrizal en los pulmones, resultando la pérdida de la función pulmonar, la discapacidad, y en muchos casos, el fallecimiento.

Causas por acontecimiento inesperado, esta categoría inductiva se estableció debido a que uno de los entrevistados no fue contaminado por un evento determinado, más bien, por causas indirectas:

E3: "Yo asistía mucho a la cancha a jugar con los viejos crack, entonces en una se levanto el viento y aspire una de esas"

Este entrevistado señaló que nunca trabajó en la empresa Pizarreño, por lo tanto a lo único que pudo atribuirle su enfermedad fue al hobby que tenía por deporte, pues se coordinaba con amigos que trabajaban en Pizarreño para que los sábados se juntasen a jugar fútbol. No pudo ser previsto, así que no pudo ser evitado. Si bien, el entrevistado aseguró que esa es la causa de su enfermedad, no existe prueba alguna que puedan avalar sus dichos.

La tercera categoría deductiva señalada en la matriz N°1 es **Responsabilidad frente a la enfermedad**. Todos los entrevistados reflexionaron acerca de sus actos y que podrían haber influido en la enfermedad, además de identificar si existe un tercero que pueda tener algún grado de responsabilidad. De esta categoría deductiva, se desprendieron dos inductivas, “responsabilidad propia” y “responsabilidad de agente externo”

Dos de los seis entrevistados dieron origen a la categoría inductiva **responsabilidad propia**, reflejada a continuación:

E4: “No usaba mascarillas porque ninguno de mis compañeros la usaba también. Y también comía adentro de las maquinas”

E5: “El error que cometí yo es que tomaba desayuno ahí, porque era calentito. El mea culpa de los trabajadores... les daban un tremendo billetón, se creían semi dioses”

Los entrevistados asumieron responsabilidad por estar contaminados con asbesto. Manifestaron estar conscientes de ser responsables de su afección, obligados a responderse a si mismos y a su familia, asumiendo los compromisos que ésta conlleva. Ambos asumen tener responsabilidad, específicamente por no seguir las Normas de Higiene y Seguridad de la empresa. Sin embargo, el último entrevistado hizo alusión que algunos trabajadores se quedaban en las fábricas porque primaba lo económico por sobre la salud.

La categoría inductiva **responsabilidad de agente externo**, fue originada por las siguientes respuestas:

E1: “Ninguno de los operarios de Pizarreño tuvo responsabilidad. Incluso al principio los implementos de seguridad eran instrumentos bien básicos”

E2: “No, la responsabilidad la tiene Pizarreño”

E3: “Ninguna, yo nunca trabaje en pizarreño”

E6: “Mascarilla de mala calidad, causaba incomodidad para el trabajo que nosotros hacíamos, no servía, era poco higiénica y era la misma mascara que usaba el turno de la mañana”

Los entrevistados atribuyeron completamente la responsabilidad a la empresa Pizarreño, por la enfermedad que padecen hasta el día de hoy. Afirmaron que la responsabilidad de Pizarreño se debe a múltiples factores, uno de ellos son los implementos que utilizaban los trabajadores en las faenas. Según el decreto supremo N° 594, de 1999, del Reglamento sobre condiciones sanitarias y ambientales básicas en los lugares de trabajo, en su artículo 36, los elementos estructurales de la construcción de los locales de trabajo y todas las maquinarias, instalaciones, así como las herramientas y equipos, se mantendrán en condiciones seguras y en buen funcionamiento para evitar daño a las personas¹⁷, contraponiéndose con lo aclarado por los entrevistados.

¹⁷ Recuperado en <http://www.seremisalud2.cl/ley20285/consolidado%20normas.pdf>

Si bien es cierto, las leyes y normativas no son las mismas que se encontraban vigentes durante el período laboral de los trabajadores (aprox. 2003), actualmente han sufrido modificaciones. El artículo 184 del Código del Trabajo actual, preceptúa que el empleador estará obligado a tomar todas las medidas necesarias para proteger eficazmente la vida y salud de los trabajadores, manteniendo las condiciones adecuadas de higiene y seguridad en las faenas, como también los implementos necesarios para prevenir accidentes y enfermedades profesionales¹⁸

Con la categoría deductiva “**inicio de los síntomas**” se describió el período en que los entrevistados comenzaron a sentir síntomas relacionados a la enfermedad de asbestosis. Si bien la Teoría de Autorregulación o de Sentido Común (Leventhal et al., 1984; Leventhal y Diefenbach, 1991; Leventhal et al., 2001) denomina al componente curso o percepciones de la *duración* probable de sus problemas de salud, la presente investigación consideró pertinente indagar acerca del inicio de los síntomas, y no de la duración, ya que es una enfermedad crónica – degenerativa, y por lo tanto la enfermedad avanza poco a poco y al no tener un tratamiento específico, esta enfermedad implica un daño orgánico constante y que avanza progresivamente hasta llegar a la muerte.

Dentro de esta categoría se obtuvo tres categorías inductivas “período laboral”, “período de jubilación” y “ausencia de síntomas”. La mayoría de los entrevistados vinculó el inicio de sus síntomas al **período laboral** en que se encontraban desarrollando trabajos activos y en contacto directo con fibras de asbesto dentro de la empresa de Pizarreño. A continuación se ilustran sus afirmaciones:

E1: “En Pizarreño ya me estaba sintiendo enfermo, en el año 1993”

E4: “Yo hasta el año 77 era una gallo que trabajaba normalmente, trabajaba debajo del auto, en el garaje. Y ya después... no podía ni correr”

E5: “Como hace 30 años ya, aunque seguí trabajando 8 años más en la empresa”

Los entrevistados asociaron que durante el período en que trabajaron con asbesto, comenzaron a enfermarse, manifestando síntomas relacionados a la asbestosis como el cansancio, tos, pérdida del apetito, etc. Sin embargo la asbestosis tiene un período de latencia de 20 a 40 años después de la exposición al amianto, por lo tanto, es casi imposible que los entrevistados hayan sentido estos síntomas (asociados a la enfermedad) mientras trabajaban en Pizarreño. En efecto es posible que los síntomas que hayan sentido fueran producto de la carga laboral que tenían en ese entonces, pero no como una primera alerta de la asbestosis.

Por otro lado si se considera la edad de los entrevistados, todos son adultos mayores, y el avance de la edad se relaciona con el deterioro de las capacidades cognitivas (por ejemplo: deterioro de la capacidad de cálculo y la de nuevos aprendizajes y para retener la información) (Boeve, B. y cols. 2003) Sin embargo hay un grupo de sujetos que presentan deterioro cognitivo, principalmente en su memoria y que sin llegar a la demencia, les obstaculiza en su función cerebral, de manera moderada. Este grupo se clasifica como deterioro cognitivo leve, nombre dado por Petersen R.C. a finales del siglo XX, a la disminución del rendimiento neuropsicológico, y en particular en la memoria. Por lo tanto es posible que en alguno de los casos entrevistados, exista un deterioro cognitivo leve, que no les permita recordar bien una fecha o la situación en la cual se comenzaron a manifestar los síntomas.

¹⁸ Centro de consultas laborales, Dirección del Trabajo <http://www.dt.gob.cl/consultas/1613/w3-article-60448.html>

Además quienes expresaron que sus síntomas comenzaron durante el período laboral, tal como se pudo apreciar en la primera categoría deductiva, sus respuestas apuntaron a un conocimiento de la enfermedad más bien desde el sentido común y una comprensión de lo que es el mineral más de lo que significa realmente la enfermedad.

Por otro lado hay entrevistados que dieron origen a la categoría inductiva **período de jubilación**, afirmando que comenzaron a sentir síntomas relacionados a la enfermedad de asbestosis años después de poner fin a sus actividades laborales en la empresa Pizarreño y por lo tanto del contacto que habían tenido con las fibras de asbesto. Sus respuestas se pueden apreciar a continuación:

E2: "Como en el año 86"

E3: "6, 7 años aproximadamente, cerca de los años ochenta, producto del cansancio"

El período de inicio de los síntomas que indicaron estos entrevistados es más coherente, desde el punto de vista médico, ya que al pasar los años desde la exposición al asbesto, las personas comienzan a sentir síntomas asociados. Además en el caso del E2, coincide con poseer un conocimiento un poco más claro y técnico de lo que es la enfermedad de la asbestosis, y a su vez afirmó que sus síntomas son relacionados de forma directa a la asbestosis, y no a otra patología que tienen. Sin embargo el E3, a pesar de que no trabajó en la empresa, cae dentro de esta categoría, pues comenzó a manifestar síntomas años después de exponerse al asbesto.

Finalmente en relación a esta categoría deductiva es necesario mencionar que hubo un entrevistado que indicó **ausencia de síntomas**, a pesar del diagnóstico que posee. Esto podría explicarse por el menor tiempo de exposición que tuvo al material, o bien podría ser porque, el proceso degenerativo de la enfermedad aún no se concreta con exactitud, lo cual podría tener relación con la historia clínica del paciente.

Finalmente en esta sub categoría, no existió un consenso respecto al inicio de los síntomas, sin embargo se puede desprender que los entrevistados no tienen claro cuando comenzaron sus síntomas, si bien les hacían controles anuales en la empresa, estos indicaban que los trabajadores se encontraban en buenas condiciones, influyendo en que los afectados no cuidaran de su salud, más allá de los cuidados cotidianos.

En relación al componente de Consecuencias o creencias acerca de la severidad y el impacto de la enfermedad en la calidad de vida del paciente, la presente investigación consideró pertinente al igual que con el componente duración probable de la enfermedad, modificarlo en base a los intereses de conocimientos que posee este estudio. A través del documento ya se ha mostrado la severidad de la asbestosis, por lo cual no se pretende redundar en este tema, por ello en esta oportunidad, el componente estuvo dirigido a conocer los efectos que ha traído consigo la asbestosis al interior de la familia y si la "condición de enfermo" ha influido en la imagen que perciben los demás sobre su persona.

En consiguiente, de este componente se desprendió dos categorías deductivas, la primera relacionada a las **consecuencias de la enfermedad al interior de la familia**, arrojando dos categorías inductivas excluyentes. La primera de ellas está relacionada a aquellas familias que efectivamente han sufrido **cambios en la cotidianidad familiar**, que se refleja en las siguientes afirmaciones:

E3: *“El jefe de hogar ya no cumple con el rol que debiera tener, no sirve para nada y esto afectó a mi familia, a mi señora, a mis nietos...”*

E5: *“Los nervios se me echaron a perder, en lo económico me redujeron la jubilación y a mi esposa el desgaste físico, porque tiene que acompañarme a la Mutual para que me atiendan”*

E5: *“Ya no se puede conversar con él, este año le dio un accidente cardiovascular en febrero, y desde ahí la cabeza y las emociones no le funcionan bien”*

Estas respuestas dejan de manifiesto que la existencia de un enfermo dentro del núcleo familiar ocasionó una readaptación del resto de los miembros, que en ocasiones llevó a cambios de roles y alteraciones en la dinámica y estructura de la familia (Bowen M, 1984). También se puede apreciar que una enfermedad crónica degenerativa es más grave cuando se trata del jefe de familia (Álvarez, 2001), y más cuando éste es el que trabaja; así, el apoyo familiar es diferente en cuanto al género y la actividad laboral (Hernández, 2006; Lozano, Ríos, Álvarez y Rodríguez, 2007). No obstante es necesario indicar en este punto, que las familias entrevistadas se encuentran en la etapa del ciclo familiar “media y terminal de la familia” (Durvall, 1957), por lo tanto es normal que los jefes de hogar se encuentren jubilados y enfrentando el uso diferencial del tiempo libre y de la soledad.

Siguiendo con lo anterior, los cambios producidos al interior de la familia como consecuencia de una enfermedad van a depender también de la etapa en que ésta enfermedad se encuentre. El Modelo de ciclo de vida familiar con enfermedad crónica de Roland (1987) reconoce 3 etapas (inicio, curso y desenlace). Por ejemplo los casos que manifestaron tener más cambios, se encuentran en la etapa del *curso progresivo*, es decir, el enfermo va añadiendo sintomatología y progresa en la severidad. Tanto la familia como el individuo deben continuar una etapa de adaptación y el cambio de roles ya es implícito, y a su vez el cansancio de los cuidadores aumenta, en esta situación la enfermedad esta aceptada, y los mecanismos de organización se dirigen a mantener el hogar.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, a función que cubra la enfermedad para ese grupo específico, la historia familiar, etc. Es por esta razón que algunas familias entrevistadas manifestaron vivir una **cotidianidad familiar normal**, a pesar de los diagnósticos que poseen su realidad se ha mantenido normal, y las relaciones familiares no han sufrido mayores cambios.

E1: *“No han afectado las relaciones familiares. No ha afectado el día a día”*

E4: *“Todo sigue igual que antes”*

E6: *“Es la misma que antes, no ha cambiado nada”*

De todas formas las familias que expresaron esta situación, son aquellas en las cuales el integrante enfermo, a pesar del deterioro físico, aún cumplía sus funciones con relativa normalidad, sin la necesidad de un cuidador; de hecho los entrevistados hasta el día de hoy manifestaron desarrollar trabajos activos (mecánico, colectivo, etc.).

Si bien una enfermedad crónica degenerativa, como es el caso de la asbestosis, produce cambios al interior de la familia, estos cambios van a depender de factores tanto protectores como de riesgo con que cuente una

familia, como la información clara, concisa y realista que tengan de la enfermedad, la red social de apoyo, el tipo de relaciones familiares que hayan desarrollado hasta entonces, etc.

Por otro lado la segunda categoría deductiva “**imagen que demuestra a los demás**”, dio origen a dos categorías inductivas.

Hay entrevistados que pese a convivir con una enfermedad crónica socialmente invisible, proyectaron una **imagen estable**, lo que se ilustra en las siguientes afirmaciones:

E1: “Si, pero relacionado a que independiente que tenga asbestosis, ni siquiera represento la edad que tengo, no me siento enfermo y eso para mí es importante”

E3: “A mí me ven magnífico.... Todos me dicen “pero tú estás bien”

En psicología la imagen que tenemos sobre cómo creemos que nos ven los demás se denomina meta-percepción. Los entrevistados que señalaron que su imagen no ha cambiado a pesar de la enfermedad coinciden con que estos no se encuentran físicamente deteriorados y la imagen que proyectan es de un adulto mayor sin mayores complicaciones médicas. Por lo tanto a pesar de padecer una enfermedad poco conocida, creen proyectar la misma imagen que otra persona adulta.

En cambio, hay quienes creen que proyectan una **imagen negativa**.

E4: “Siempre me dicen puta que esta cagao’ el Mateluna”

E5: “Si, mis compañeros pasan y se asustan”

Las personas afectadas por enfermedades crónicas, y sobre todo los discapacitados físicos, tienen que enfrentarse a problemas adicionales de movilidad, una imagen corporal negativa y el estigma social (S. Bell 2000; P. Brown 1995; Bury 1991, 1997, 2000; Ferraro, Farmer y Wybraniec 1997; Radley 1989, 1993, 1994; Roth y Conrad 1987; Schieman y Turner 1998; G. Williams 1999, 2000; Yoshida 1993). Por consiguiente, Zola (1982, 1989) indica que los problemas de personas con una discapacidad física no son exclusivamente médicos, sino que incluyen factores sociales, económicos y de actitud, entre otros.

Esta imagen negativa que los entrevistados dijeron proyectar coincide con una valoración negativa que poseen de sí mismos:

E4: “Me siento más cansado, más lento. En realidad yo no tengo idea”

E5: “Yo me siento pésimo.... Lo que siempre tengo que hacer es estar afirmado”

Charmaz (1983, 1991), en un estudio sobre enfermos crónicos en el norte de California, encontró que estos individuos experimentaron con frecuencia una imagen deteriorada de sí mismos y no son capaces de asumir una nueva que tenga el mismo valor que la anterior. Como consecuencia de su enfermedad o discapacidad tienen vidas limitadas, están socialmente aislados, se les considera personas con capacidades por debajo de lo normal, y sienten que son una carga para otras personas

Por último como se observa en la matriz N°1 de percepción, en relación al último componente de control/cura, se originó dos categorías deductivas: **acciones que influyen en el estado de salud y tratamiento**, que a su vez desprendió cada una de ellas dos categorías inductivas.

Dentro de la primera categoría deductiva acciones que influyen en el estado de salud, la mitad de los entrevistados dio origen a la categoría inductiva **acciones para controlar estado de salud**.

E3: "Mi salud anda..., he tenido varios pasajes que llaman la atención, la primera fue que.... Saque 15% de asbestosis, estoy comiendo mas, deje de fumar, harán unos 25 años, fume mucho, fume como 35 años"

E4: "Claro que sí, sabe por qué, el doctor me dijo no fume nunca más y gracias a las comidas que me receto el médico yo tengo una excelente salud"

E5: "A mí la Mutual, un doctor muy bueno me dijo que el asbesto venía por debilidad, así que tengo una buena alimentación"

A través de estas respuestas se pudo observar que este grupo de entrevistados está consciente que sus acciones pueden mejorar su estado de salud. En 1966 Rotter propone el concepto de "locus control" como un constructo psicológico que nos da una idea de la capacidad percibida del individuo de dominar los eventos del exterior a través de su propia conducta y características personales, es decir, la conducta del sujeto dependería de cómo percibe que su propia conducta puede o no conseguir el resultado esperado. En el caso de las respuestas de los participantes, estos han comprobado que cuando siguieron las recomendaciones del doctor, su estado de salud mejoró, por lo tanto siguen las indicaciones hasta el día de hoy.

La frecuencia del control médico de los participantes varió según las dolencias, y según las circunstancias, (como la entrega de exámenes médicos y/o por cualquier otro motivo) sin embargo manifestaron estar en contacto directo con algún centro de salud que monitorea su estado actual.

En cambio existen entrevistados que dieron origen a la categoría inductiva **Incumplimiento de acciones médicas**, lo que se ilustra a continuación:

E1: "No he dejado de fumar"

E2: "No sigo recomendaciones de los médicos"

E6: "Hace varios años que no tengo control"

A pesar de las indicaciones médicas que en su momento recibieron estos entrevistados, este grupo no las ha cumplido, principalmente porque en su percepción, las recomendaciones no son efectivas. Asimismo lo anterior se relaciona directamente con la segunda categoría deductiva propuesta en la matriz N°1, que dice relación con el **tratamiento**.

Por cierto, es necesario recordar que la asbestosis no tiene una medida curativa, sin embargo posee un **tratamiento relativo a síntomas**, que en cuanto a su eficacia los entrevistados lo señalaron de la siguiente manera:

E2: "El tratamiento no es efectivo. La prestación de servicio que se da es mala"

*E3: “No, lo único efectivo son las inhalaciones. Lo único que dan en el hospital del T*** es el inhalador, me han tenido nada más que con inhalaciones”.*

Con estas palabras queda de manifiesto que los entrevistados no están conformes con la atención que han recibido hasta el momento en los centros de salud, el sistema de salud no alivia sus afecciones y mucho menos reciben una atención integral a su enfermedad.

En consecuencia quienes expresaron un incumplimiento de las acciones médicas, manifestaron **ausencia de tratamiento**, ya que las acciones recibidas no satisfacían sus necesidades de salud.

En síntesis la percepción de las familias entrevistadas en relación a la enfermedad de la asbestosis fue variada y subjetiva, sin embargo fue posible realizar algunas apreciaciones a partir de los conocimientos entregados por los entrevistados a partir de sus propias experiencias. A continuación se presenta una tabla resumen con las respuestas de los participantes en relación a la percepción que manifestaron acerca de la enfermedad.

3.1.1 Tabla Resumen: Matriz N° 1 Percepción Familiar de la enfermedad Asbestosis

Tabla 11: Resumen percepción de los entrevistados

Componente	Creencias/Identidad					Causas						Tiempo/Duración			Consecuencias				Control/Cura			
	A			B		A		B		C		A			A		B		A		B	
Categoría Deductiva	a1	a2	a3	b1	b2	a1	a2	b1	b2	c1	c2	a1	a2	a3	a1	a2	b1	b2	a1	a2	b1	b2
Categoría Inductiva																						
Familia E1		*		*		*		*			*	*				*	*			*	*	
Familia E2	*				*	*		*			*		*			*		*		*	*	
Familia E3		*			*	*		*		*	*	*			*	*	*		*	*	*	*
Familia E4			*		*	*	*			*		*				*		*	*	*		*
Familia E5		*			*	*	*			*		*			*		*	*		*	*	*
Familia E6		*			*	*		*		*		*		*		*	*		*	*	*	*

Fuente: Elaboración Propia

En términos generales el conocimiento de las familias en cuanto a la enfermedad es desde el sentido común y desde las experiencias que tuvieron al momento de enterarse que el asbesto causaba efectos nocivos en la salud, es posible que las creencias adquiridas fueran productos de las conversaciones que tuvieron entre los mismos afectados, ya que la información disponible acerca de la temática es menor. Producto de esta enfermedad la mayoría de las personas con diagnóstico de asbestosis vio influenciada su valoración personal hacia un lado negativo, ya que ellos mismos han notado un decaimiento de sus capacidades físicas, lo que conlleva una reducción de su control y seguridad, ya que poco a poco se vuelven más dependientes de sus cuidadores.

Para la mitad de los entrevistados el motivo de su diagnóstico fue haber manipulado asbesto durante sus faenas en Pizarreño, en tanto, la otra mitad se enteró de su padecimiento a causa de otros exámenes médicos que poco a poco fueron descartando otras patologías y finalmente llegaron a la asbestosis.

Si bien la mayoría de los entrevistados responsabilizó a Pizarreño de su enfermedad, algunos realizaron un mea culpa por no haber utilizado las medidas de seguridad otorgadas por la empresa, sin embargo aclararon que estas medidas no eran cómodas ni suficientes para la manipulación del material. En cuanto al período en que comenzaron a manifestar síntomas, no existió un consenso, las respuestas fueron muy variadas y como se analizó anteriormente se debe a distintas situaciones y circunstancias.

Un tema más sensible, son las consecuencias familiares que trajo consigo la enfermedad, se apreció que los casos con una mayor sintomatología y con una mayor dependencia a su cuidador son las familias que han sufrido cambios más notables, y han debido adecuarse para sobrellevar la situación.

La imagen que proyectan no se ha visto mayormente afectada, creen seguir mostrándose a otras personas de la misma forma en que lo podría hacer una persona enferma, sin diferenciarlos por tener asbestosis. No obstante hay quienes manifestaron proyectar una imagen muy deteriorada de sí mismos, a consecuencia de la enfermedad.

En cuanto al componente de control/cura tampoco existió un patrón estable en los resultados, los participantes indicaron que si bien realizaron algunas acciones para mantener y/o mejorar su estado de salud, el tratamiento que reciben no es el adecuado para su enfermedad, por esta razón, el resto de los entrevistados indicó no realizar acciones para controlar su estado de salud.

3.2 Matriz N°2 Afrontamiento

Matriz E: Codificación estrategias de afrontamiento

Concepto Clave	Función	Categoría Deductiva	Respuesta Codificada	Categoría Inductiva
Afrontamiento	Centrado en la solución de Problemas	A. Confrontación	No hubo respuesta de los entrevistados (*)	_____
		B. Planificación	E1: "Saque conclusiones de que todos podían estar enfermos de asbestosis. Me lo tome con tranquilidad porque ya sabía que estaba pasando" E2: "Cuando supe que tenía asbestosis ya lo tenía asumido por lo que le había pasado a mi padre, pienso que él y todos los viejos murieron de eso"	b1. Aceptación pasiva
			E3: "Fue un mazazo un castigo, porque iba con una mascarilla a jugar a la pelota y me burlaba de mis compañeros. Con mi familia nos asumimos el asunto y tratamos de ver que podíamos hacer" E4: "Lo conversamos con todos lo de la fabrica. Y pensamos puta que somos weones, estábamos yendo a la muerte. Da rabia porque algunos vuelven" E5: "En la fabrica nunca se hablaba, se comenzaron a formar grupos. Hace 10, 15 años atrás se destapo la olla. Los que se hicieron los lesos ahí fueron los grandes, Pizarreño no tomó el peso a lo que le hizo a los trabajadores" E6: "Hicieron reuniones ya que esto no podía ser, la fabrica sabia y no tomó las precauciones necesarias. Hay un complot entre Pizarreño, la Mutual y el Estado porque lo permitió... Hicieron un show"	b2. Organización activa
	A. Aceptación de la responsabilidad	E4: "Claro, obvio, no usábamos las mascarillas, eran demasiado incomodas, no adecuadas para el trabajo que realizábamos".	a1. Culpabilidad	
		E1: "Pizarreño no nos dio las medidas de seguridad adecuadas"	a2. Responsabilidad externa	

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

Centrado en las emociones		<p>E2: "No, todo es culpa de Pizarreño"</p> <p>E3: "No tengo culpa, porque yo no trabaje nunca en Pizarreño. Mi única culpa sería haber ido a jugar fútbol a la cancha con los viejos crack".</p> <p>E6: "Las mascarillas eran poco higiénicas, no la usaba, nosotros nos sacábamos tapones de asbesto de la nariz"</p>	
		<p>E5: "Yo tengo un grado de responsabilidad porque no usaba mascarilla porque era incomoda, pero me quito la responsabilidad porque no tuve un jefe que me diera una charla informativa sobre la situación"</p>	a3. Responsabilidad mixta
	B. Distanciamiento	<p>E2: "No, conversamos del tema, este está asumido"</p> <p>E4: "Aquí cuando se habla de Pizarreño es pura chabonada (jajajaja), esta fabrica era puro vicio, tomábamos para contrarrestar el asbesto"</p> <p>E5: "Si, todos saben. Se habla mucho del tema, o cuando también ha salido algunos de esos programas de la tele"</p> <p>E6: "De repente, de vez en cuando"</p>	b1. Exteriorización
		<p>E1: "Si, no me gusta atormentar a mi familia"</p> <p>E3: "ya no se habla... para mi es incomodo hablar del tema, para el enfermo es incomodo hablar de su enfermedad"</p>	b2. Omisión
	C. Auto Control	<p>E2: "Conversamos del tema, este está asumido, expresamos nuestros sentimientos".</p> <p>E3: "a mí me gusta a poto pelao, yo doy la cara... cuando hay que decir algo se dice a la cara"</p> <p>E4: "Si, a veces. Cuando hay un problema grave la Tere empieza a llorar desesperadamente y a mí me entra el indio. A veces para no desahogarme, me contengo"</p> <p>E5: "Hay un descontrol de emociones. Cuando paso por la fabrica no quiero ni mirar, ese es un sentimiento que tengo, son unos maricones"</p>	c1. Expresa emociones
		<p>E1: "Lo mismo que la anterior, no me gusta atormentar a mi familia"</p> <p>E6: No hubo respuesta del entrevistado (***)</p>	c2. Rehúye el tema
	D. Escape/Evitación	No hubo respuesta de los entrevistados (**)	-----

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

		E. Revaluación positiva	E2: "Pudo lograr ayudar a la gente afectada" E4: "Pizarreño, no era malo era una de las mejores empresas. No se sabía el peligro era bien pagado. Se criaron los niños, salieron sanos, todos tienen sus casas y fuimos a muchos paseos. Gracias a Pizarreño estamos viviendo en esta casa" E5: "Se formo un grupo muy cálido, estamos en contacto hasta el día de hoy, hay una relación afectiva con los compañeros"	e1. Revaloración
			E1: "No hay nada positivo porque le quita la posibilidad de vivir más con su familia" E3: "Nada positivo" E6: No hubo respuesta del encuestado	e2. Ausencia
	Centrada en ambas áreas	A. Apoyo social	Se explica en el análisis de los datos a través del Ecomapa	_____

Fuente. Elaboración propia

Las estrategias de afrontamiento según la teoría de Lazarus y Folkman, poseen dos funciones principales, la manipulación o control del problema y la regulación emocional. La primera función centrada en la **solución de problemas**, constó de dos categorías, identificadas para efectos de este análisis como categorías deductivas, las cuales son la **planificación y la confrontación**. Al entrevistarlos sobre la forma en cómo reaccionaron al enterarse que tenían asbestosis, todos se inclinaron por la categoría de **planificación**, no así manifestando utilizar la confrontación. Desarrollo de mecanismos con los cuales esperan hacer frente, manejar, adaptarse y/o controlar dichas situaciones estresantes (Lazarus y Folkman, 1986).

En el caso de esta categoría, se desprendió dos categorías inductivas, **Pasividad y Organización activa**. En la primera, a través de las entrevistas no se vislumbraron grandes esfuerzos por realizar algún acto ante la situación, sino más bien se entiende una aceptación de la enfermedad, cuyos esfuerzos se limitan solo a conocer superficialmente de qué se trata el tema y los alcances médicos que tiene, centrándose la planificación a la atención y el tratamiento médico. Afirmaciones que se aprecian a continuación:

E1: "Saque conclusiones de que todos podían estar enfermos de asbestosis. Me lo tome con tranquilidad porque ya sabía que estaba pasando"

E2: "Cuando supe que tenía asbestosis ya lo tenía asumido por lo que le había pasado a mi padre, pienso que él y todos los viejos murieron de eso"

Estas respuestas se generaron principalmente debido al conocimiento común que poseen acerca de la enfermedad, en los cuales suponen que todo aquel que tuvo algún tipo de contacto con el mineral debió presentar síntomas de asbestosis llegada cierta edad.

Por otra parte en la categoría de **Organización activa** se puede deducir que los entrevistados generaron instancias de planificación propiamente tal, con intenciones de alcanzar metas y lograr objetivos. Jiménez (1982) define la planificación como un proceso de toma de decisiones para alcanzar un futuro deseado, teniendo en cuenta la situación actual y los factores internos y externos que pueden influir en el logro de los objetivos. La importancia de la planificación y la organización radica en la capacidad de establecer pasos lógicos a seguir, con lo cual se puede alcanzar cierto grado de control de la situación. La Organización genera sentimientos de inclusión y pertenencia, que actúan positivamente en el estado emocional de las personas, así también sentimientos de empatía y compañía.

E3: "Fue un mazazo un castigo, porque iba con una mascarilla a jugar a la pelota y me burlaba de mis compañeros. Con mi familia nos asumimos el asunto y tratamos de ver que podíamos hacer"

E4: "Lo conversamos con todos lo de la fabrica. Y pensamos puta que somos weones, estábamos yendo a la muerte. Da rabia porque algunos vuelven"

E5: "En la fabrica nunca se hablaba, se comenzaron a formar grupos. Hace 10, 15 años atrás se destapo la olla. Los que se hicieron los lesos ahí fueron los grandes, Pizarreño no tomó el peso a lo que le hizo a los trabajadores"

E6: "Hicieron reuniones ya que esto no podía ser, la fabrica sabía y no tomó las precauciones necesarias. Hay un complot entre Pizarreño, la Mutual y el Estado porque lo permitió... Hicieron un show"

De las impresiones obtenidas anteriormente, se observa que la generalidad de los afectados se clasificó en la categoría inductiva de organización, ya que desde un principio optaron por informarse y establecer planes de

acción en conjunto. Es así como nacieron asociaciones y organizaciones de los trabajadores, ex trabajadores y personas afectadas que habitaban en la comuna. Según Bernard, para alcanzar los objetivos, las personas no actúan solas, se relacionan. Es mediante la cooperación y la participación de las personas que las organizaciones surgen. Cuando las organizaciones son pequeñas, los objetivos coinciden con los de las personas y por lo tanto la cooperación está asegurada. Según el discurso de los entrevistados en muchos casos estas organizaciones otorgaron y otorgan hasta el día de hoy orientación y apoyo; aunque también se presentó un cierto grado de decepción y desesperanza de los logros que posiblemente se podrían obtener de ellas, y de su manejo administrativo. En síntesis se observa la intención de organizar y planificarse, pero también se identificaron sentimientos como cansancio y desesperanza frente a las soluciones o respuestas que han demandado.

Una de las razones que se desprende del por qué no actuaron **confrontacionalmente** ante esta información, es dado que ellos esperaban y/o sabían que tarde o temprano serían diagnosticados de asbestosis, ya que conocían casos cercanos de personas y familiares que habían trabajado ahí presentando más tarde esta enfermedad. Es por esto que no hay respuestas ni análisis en cuanto a la categoría de confrontación.

E1: *“si yo ya sabía, yo sabía que tenía asbestosis”*

De acuerdo a la teoría de afrontamiento de Lazarus y Folkman 1986, las funciones **centradas en la emoción**, se encargan de lograr la regulación emocional o equilibrio de las emociones, para que los sujetos que se enfrentan a situaciones de estrés o crisis logren una estabilidad que les permita equilibrar su cotidianidad. De esta función se desprendió 5 categorías deductivas, las cuales se mostrarán a continuación:

En la categoría deductiva **“aceptación de la responsabilidad”** se analizaron las respuestas obtenidas de los entrevistados a interrogantes que apuntaron a conocer cómo ellos aceptaron su responsabilidad frente a la asbestosis. Entendiendo el concepto de responsabilidad como un valor que está en la conciencia de la persona, el cual le permite reflexionar, orientar y valorar las consecuencias de sus actos.

En esta categoría, se encontraron tres categorías inductivas las cuales se denominaron como “culpabilidad”, “responsabilidad externa” y “responsabilidad mixta”, la codificación de los datos levantados con las entrevistas ubicó a la mayoría de los entrevistados dentro de la categoría de **“responsabilidad externa”**, en la cual se señaló que ellos manifestaron que la responsabilidad de su enfermedad es parte de una sola entidad, colocándolos a ellos como afectados por la mala praxis de Pizarreño.

E1: *“Pizarreño no nos dio las medidas de seguridad adecuadas”*

E2: *“No, todo es culpa de Pizarreño”*

E3: *“No tengo culpa, porque yo no trabajé nunca en Pizarreño. Mi única culpa sería haber ido a jugar fútbol a la cancha con los viejos crack”.*

Los sujetos entrevistados en relación a la responsabilidad o culpa de padecer asbestosis, señalaron a la empresa Pizarreño donde la mayoría ejerció labores por lo menos durante un período de diez años, tiempo durante el cual confesaron no haber sido notificados de las enfermedades que provoca el amianto. Dentro de la responsabilidad que le adjudicaron se encuentra también la falta de medidas de seguridad, en cuanto al manejo del asbesto, las herramientas de trabajo y la protección de los propios trabajadores, lo cual según lo narrado es una falta de Responsabilidad Social de la empresa, cuya teoría dentro de sus principios éticos señala que se debe “Respetar los derechos humanos con unas condiciones de trabajo dignas que favorezcan la seguridad y

salud laboral y el desarrollo humano y profesional de los trabajadores”. Por otra parte los entrevistados agrupados en esta categoría no presentaron indicios de culpabilidad, ya que no reconocen ningún tipo de acto que haya provocado el padecimiento de la enfermedad que poseen actualmente.

*E6: “Las mascarillas eran poco higiénicas, no la usaba, nosotros
Nos sacábamos tapones de asbesto de la nariz.”*

Otra causa por la cual se le atribuyó la responsabilidad a la empresa es cuando los entrevistados manifestaron la falta de información por parte de la empresa acerca de los peligros que conllevaba estar expuestos al mineral. Señalando que nunca fueron informados de los peligros que corrían, ni de las enfermedades que podría acarrearles a futuro, a pesar de ser evaluados de vez en cuando por médicos dentro de la empresa, expresaron que estos generalmente les entregaban buenos diagnósticos en relación a su salud.

Esto puede vincularse con la categoría deductiva “*conocimiento de la enfermedad*” Matriz N°1 Percepción, ya que como los entrevistados manifestaron, parte de su limitado conocimiento de la temática se debe a la poca información que la empresa les brindaba.

A pesar de lo anteriormente expuesto dentro de los resultados, se encontró un grado de autocrítica por parte de los entrevistados, reconociendo así responsabilidad. Estas impresiones fueron agrupadas dentro de las categorías inductivas de “**culpabilidad**” y “**responsabilidad mixta**”

E4: “Claro, obvio, no usábamos las mascarillas, eran demasiado incómodas, no adecuadas para el trabajo que realizábamos”

E5: “Yo tengo un grado de responsabilidad porque no usaba mascarilla porque era incómoda, pero me quito la responsabilidad porque no tuve un jefe que me diera una charla informativa sobre la situación”

Dentro de estas categorías es posible reconocer un proceso de análisis y reflexión por parte de los entrevistados, donde a través de su propio fuero reconocieron sus actos y las consecuencias que estos tienen en su vida y entorno. Para la psicología la culpa es una acción u omisión que genera un sentimiento de responsabilidad por un daño causado, este proceso consiente requiere de una revisión del actuar del individuo y de la capacidad de reconocer sus faltas, lo mismo aplica en la categoría de responsabilidad mixta donde se reconoció un grado de culpa, sin embargo también se identificaron responsabilidades externas, de los hechos que no son manejables por el individuo.

En definitiva, dentro de la categoría inductiva de aceptación de la responsabilidad, es posible inferir que para la mayoría de los afectados por asbestosis en la comuna de Maipú, el principal causante o responsable es la empresa Pizarreño, la cual, según las opiniones de los entrevistados, no tomó las medidas adecuadas en la manipulación del mineral, ni las consideraciones en cuanto a la seguridad de su personal, las familias de éstas y de las personas que habitaban en las cercanías de la fábrica. Los entrevistados señalaron que mientras trabajaron en Pizarreño, ignoraban los peligros y consecuencias del asbesto, ya que sus empleadores no les informaron de los peligros a los que se exponían.

Con la categoría deductiva “**Distanciamiento**” se describió de qué forma los entrevistados se desvincularon de la enfermedad. Entendiendo el distanciamiento como los intentos del sujeto por alejarse del problema, no pensar en el, pretender que no existe de tal manera que dicha situación no afecte al individuo o a su entorno familiar¹.

Dentro de esta categoría, se obtuvo dos categorías inductivas, siendo la primera “**exteriorización**”. La mayoría expresó que exteriorizaron sus opiniones y emociones en relación a la asbestosis. Para Scherer la emoción puede describirse también como la interfaz del organismo con el mundo exterior, señalando tres funciones principales de las emociones: a) Reflejan la evaluación de la importancia de un estímulo en particular en términos de las necesidades del organismo, preferencias e intenciones; b) Preparan fisiológica y físicamente al organismo para la acción apropiada; c) Comunican el estado del organismo y sus intenciones de comportamiento a otros organismos que le rodean. Según esta última función, la emoción es un canal para la efectiva comunicación de un individuo con su entorno, en este caso la capacidad de los entrevistados de hablar acerca de la asbestosis es un mecanismo con el cual se relacionaron efectivamente con su familia y su contexto.

E2: “No, conversamos del tema, este está asumido”.

E4: “Aquí cuando se habla de Pizarreño es pura chambonada (jajajaja), esta fabrica era puro vicio, Tomábamos para contrarrestar el asbesto”.

E5: “Sí, todos saben. Se habla mucho del tema, o cuando también ha salido algunos de esos programas de la tele”

E6: “De repente, de vez en cuando”

Con esto se pudo vislumbrar una conexión con la categoría inductiva de percepción, “*sentido común*”, ya que algunos entrevistados utilizaron la expresión de emociones y sentimientos para construir una definición de la enfermedad.

E3: “clásica enfermedad terminal. Fue un homicidio, asesinato, ellos sabían que era malo y lo siguieron produciendo”

Por otro lado, hay entrevistados que dieron origen a la categoría inductiva de **Omisión**, donde manifestaron abiertamente que no expresaron sus emociones relativas a la enfermedad, con motivo de no generar preocupaciones dentro del grupo familiar. A continuación se pueden apreciar sus afirmaciones:

E1: “Sí, no me gusta atormentar a mi familia”

E3: “ya no se habla... para mi es incomodo hablar del tema, para el enfermo es incomodo hablar de su enfermedad”

De las afirmaciones anteriores se pudo desprender que esta estrategia utilizada por los entrevistados obedeció a la personalidad y sensación por mantener el control, centrada en mantener el equilibrio afectivo, aminorando el impacto emocional de la situación estresante (Lazarus y Folkman, 1986; Moos, 1988; Carver, Scheier y Weintraub, 1989; Páez Rovira, 1993; Galán Rodríguez y Perona Garcelán, 2001)

La respuesta dependió del grado de disminución y deterioro físico del afectado. Puesto que al no presentar grandes cambios físicos y psicológicos (descontrol emocional, depresión relacionada a la enfermedad, etc) el omitir y distanciarse de la enfermedad es más factible, con mayor razón si la persona poseedora de asbestosis es el cabeza y sustento familiar. Por el contrario si la enfermedad está en un grado avanzado en el cual la persona no puede trabajar ni autovalerse por sí mismo la posibilidad de alejarse y evitar el problema es casi imposible debido a los cambios producidos dentro del grupo familiar.

En la categoría deductiva “**Auto control**” se describió de qué manera los entrevistados controlaron sus emociones una vez enterados que estaban enfermos de asbestosis y como lo sobrellevan en la cotidianidad, relativo a los esfuerzos de los individuos por controlar sus sentimientos y respuestas emocionales (Lazarus y Folkman, 1986).

Dentro de esta categoría se obtuvo dos categorías inductivas “expresa emociones”, “rehúye del tema”. Los entrevistados en su mayoría pronunciaron que **expresaron emociones** dentro de su grupo familiar relacionado a la temática de la asbestosis. A continuación se ilustran sus afirmaciones:

E2: “Conversamos del tema, este está asumido, expresamos nuestros sentimientos”.

E3: “a mí me gusta a poto pelao, yo doy la cara... cuando hay que decir algo se dice a la cara”

E4: “Si, a veces. Cuando hay un problema grave la Tere empieza a llorar desesperadamente y a mí me entra el indio.....A veces para no desahogarme, me contengo”.

E5: “Hay un descontrol de emociones. Cuando paso por la fabrica no quiero ni mirar, ese es un sentimiento que tengo.... son unos maricones”

En su mayoría los entrevistados asumieron y expresaron que afrontan la enfermedad. Hay que considerar nuevamente la edad de los entrevistados, ya que todos superan los sesenta años, por lo cual tienden a ser más vulnerables dado que su organismo tarda más tiempo en recuperarse de cualquier proceso que afecte su normalidad, tanto física como psicológicamente, razón por la cual se descontrolaron con facilidad, perdieron el hilo de la conversación, surgiendo episodios de descontrol emocional donde pasaron del llanto, a la risa y retomaron la conversación de un momento a otro.

Snyder, pyker y Smith (1976) sostienen que el deterioro mental y las subsiguientes alteraciones en el comportamiento emocional que se observa en los adultos mayores son consecuencia de una relación compleja y reciproca entre los factores biológicos, sociales y ambientales, esto explicaría que los entrevistados por el solo hecho de haber estado en esta etapa de sus vidas, sumado al factor de que poseen una enfermedad que nació no como descuido por parte de ellos mismos (no completamente al menos) sino por haber estado expuesto a un mineral contaminante en sus extensas faenas laborales sin las medidas de seguridad adecuadas, enfrentaron con menor capacidad (descontrol, depresión, etc.) las consecuencias que trajo consigo la asbestosis.

Esta disminución en la capacidad de reacción y adaptación como consecuencia de la evolución de la vida frente a la enfermedad, se suma al sentimiento de abandono e impotencia permanente que expresaron no solamente por el daño que les causaron, sino por la irresponsabilidad una vez surgida la desvinculación laboral, ya que esta enfermedad les causará cada vez más impedimentos y cambios, lo que significará una merma en la calidad de vida hasta que se origine sus muertes.

Por otro lado surgió la categoría inductiva donde los entrevistados “**rehúyen del tema**” manifestando abiertamente durante las entrevistas que no se conversó sobre la enfermedad. A continuación se pueden apreciar sus respuestas:

E1: “Lo mismo que la anterior, no me gusta atormentar a mi familia”

E6: “.....”¹⁹

¹⁹ No hubo respuesta del entrevistado

El rehuir del tema lo expresaron no solamente como el no compartir sus emociones, inquietudes y temores frente a la enfermedad, sino como un mecanismo para no perjudicar ni preocupar más a sus familiares. Optaron simplemente por no tocar nada relacionado a la asbestosis, o a Pizarreño, para así no generar un desequilibrio mayor dentro de la dinámica familiar que ya estaba bastante afectada por el padecimiento de la enfermedad de algún integrante dentro del grupo familiar.

En relación a la categoría deductiva de **evitación**, no hubo ninguna respuesta que se haya clasificado dentro de esta estrategia de afrontamiento, porque ninguno de los entrevistados admitió utilizar algún tipo de estupefaciente o algún mecanismo referido a la estrategia de evitación; por ejemplo, beber, tomar algún medicamento, etc.

De acuerdo a la categoría deductiva **reevaluación positiva**, se describió si los entrevistados rescataron algún aspecto positivo bajo su actual escenario. Este concepto se entiende como la evaluación que se hace de una situación estresante con el fin de modificar comportamientos y el estado emocional en general, revalorando el sentido de la vida.

De esta categoría deductiva se desprendió dos categorías inductivas, una relacionada a la revaloración, y otra a la ausencia.

En cuanto a la **revaloración** se pudo apreciar las siguientes afirmaciones:

E2: "Pudo lograr ayudar a la gente afectada"

E4: "Pizarreño, no era malo era una de las mejores empresas. No se sabía el peligro era bien pagado. Se criaron los niños, salieron sanos, todos tienen sus casas y fuimos a muchos paseos. Gracias a Pizarreño estamos viviendo en esta casa"

E5: "Se formo un grupo muy cálido, estamos en contacto hasta el día de hoy, hay una relación afectiva con los compañeros"

Estas respuestas dejaron en evidencia que los aspectos positivos que manifestaron los entrevistados, apuntaron a un beneficio económico y/o material obtenido en el pasado, tiempo en el cual desconocían las consecuencias que traería el haber desarrollado labores en Pizarreño.

Cada persona posee distintos valores, definidos por Rockeach (1976) como una convicción o creencia estable en el tiempo de que un determinado modo de conducta o una finalidad existencial es personalmente o socialmente preferible a su modo opuesto de conducta o a su finalidad existencial contraria". De otra manera se puede decir que los valores son aprendizajes estratégicos relativamente estables en el tiempo de que una forma de actuar es mejor que su opuesta para conseguir nuestros fines, o lo que es lo mismo, para conseguir que nos salgan bien las cosas (García y Dolan, 1997) por lo cual poseen distintas prioridades en la vida. Es por este motivo que alguno de los entrevistados valoró como positivo los beneficios económicos que obtuvieron durante el trabajo que realizaban en Pizarreño, en cambio otros entrevistados valoraron aspectos emocionales como la formación de un grupo con características similares. Es más, señalaron lazos de afecto, los cuales se conservan hasta el día hoy. Los individuos participan en grupos sociales y se mantienen en constante interacción social. Esto puede relacionarse también porque el haber compartido labores generó que empatizaran

entre ellos mismos ya que se encontraban en condiciones similares hoy en día, algunos con mayor o menor incapacidad sirviendo como una fuente de contención y apoyo social, Elton Mayo (1927-1932).

En cambio, otros entrevistados dieron origen a la categoría inductiva **“ausencia”**, en la cual no identificaron aspectos positivos de la enfermedad, por el contrario, señalaron que tendrán menor posibilidad de vivir y pasar tiempo con sus familias en óptimas condiciones.

E1: “No hay nada positivo porque le quita la posibilidad de vivir más con su familia”

E3: “Nada positivo”

E6: “.....”²⁰

A través de estas respuestas se pudo observar que la calidad de vida es un factor predominante a la hora de manifestar la ausencia de consecuencias positivas que pudo significar el haber desarrollado labores por tantos años en Pizarreño. Calidad de vida entendiéndose como la percepción de un individuo de su situación de vida, puesto en su contexto, de su cultura y sistemas de valores, en relación a sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones (OMS). Aquí puede apreciarse que el valor por la familia y el deseo por compartir tiempo en óptimas condiciones es mayor. Prevalece el deseo de bienestar por sobre cualquier otra cosa.

En conclusión las estrategias de afrontamiento utilizadas por los entrevistados son variadas, éstas dependieron principalmente de la percepción y del apoyo social de éstos, en este caso al apoyo familiar, al que estuvieron sujetos los enfermos. A continuación se presenta una tabla resumen con las respuestas de los entrevistados en relación a las estrategias de afrontamiento que utilizaron al enterarse que uno o más integrantes en la familia poseen asbestosis.

²⁰ No hubo respuesta del entrevistado

3.2.1 Tabla Resumen: Matriz N° 2 estrategias de afrontamiento

Tabla 12: Resumen estrategias de afrontamiento de los entrevistados

Función	Estrategias centrada en la Solución del problema			Estrategias centradas en la emoción									
Categoría deductiva	A	B		A			B		C		D	E	
Categoría inductiva		b.1	b.2	a.1	a.2	a.3	b.1	b.2	c.1	c.2		e.1	e.2
Familia E1		*			*			*		*			*
Familia E2		*			*		*		*			*	
Familia E3			*		*			*	*				*
Familia E4			*	*			*		*			*	
Familia E5			*			*	*		*			*	
Familia E6			*		*		*		*			*	

Fuente: Elaboración propia

En síntesis, y según lo manifestado por los entrevistados en la investigación, las estrategias más utilizadas en cuanto a la solución del problema fueron las de planificación, las cuales están centradas principalmente en aceptar la enfermedad, es decir, los esfuerzos se enfocaron a solo conocer de que se trató el tema, y los alcances médicos que posee en cuanto al tratamiento. La estrategia de confrontación no arrojó respuestas por parte de los entrevistados. Por lo tanto se puede decir que la estrategia de planificación no es efectiva, puesto que no han conseguido metas y objetivos, por el cansancio y desesperanza frente a las soluciones o respuestas demandadas por parte de ellos.

En cuanto a las estrategias centradas en la emoción y su regulación, la mayoría se inclinó por la categoría deductiva de aceptación de la responsabilidad, señalando como responsable a un agente externo, en este caso, Pizarreño donde realizaron labores durante por lo menos veinte años. En relación a esta categoría se puede apreciar la falta de autocrítica de los entrevistados en cuanto a su responsabilidad frente a las medidas de seguridad en sus labores en la empresa, las cuales a pesar de ser mínimas, no fueron consideradas debido a la ignorancia de estos en cuanto a las consecuencias que representaría exponerse al asbesto.

Frente a las categorías deductivas de distanciamiento y autocontrol, los entrevistados señalaron que son capaces de hablar del tema con la familia, así también de expresar y compartir sus sentimientos y emociones con su familia.

En relación a las estrategias de escape/evitación no se identificaron respuestas a través de la codificación, debido a que los entrevistados no reconocieron tener actitudes de escape o evitación hacia la enfermedad, como por ejemplo, pensamientos irreales sobre esta, uso y abuso de alcohol o drogas.

Para finalizar, y en cuanto a la estrategia de reevaluación positiva, los entrevistados manifestaron no identificar beneficios de ningún tipo. Para ellos la asbestosis ha significado una disminución en la calidad de sus vidas.

Capítulo V: Conclusiones

En relación a los objetivos planteados en la investigación, es posible concluir lo siguiente:

PRIMERO: A pesar de que los entrevistados no poseen un conocimiento claro y específico de la asbestosis, la valoración de ellos mismos ha disminuido, saben que están enfermos y que no existe un tratamiento específico para su patología y a cambio de ello lo que pueden recibir son tratamientos paliativos para disminuir sus dolencias, por lo tanto dentro sus posibilidades realizan acciones para poder mantener su estado de salud. Existe un claro reconocimiento del motivo de su enfermedad, el cual es haber trabajado en Pizarreño y el haber manipulado asbesto sin las medidas de seguridad adecuadas.

SEGUNDO: En cuanto a las estrategias de afrontamiento se puede observar claramente que los entrevistados se inclinaron hacia las estrategias centradas en la regulación de la emoción, la cual tal como su nombre lo indica tiene por función lograr estabilidad y equilibrio emocional de las personas y familias que se ven afectadas por una crisis o unas situación de estrés. Del análisis se puede concluir lo siguiente:

- Estrategias centradas en la solución del problema: es posible identificar el uso de este mecanismo en primera instancia, al conocer el diagnóstico, sin embargo esta estrategia paulatinamente va cambiando debido al incumplimiento de los objetivos por parte de los sujetos. Los cuales debido a su avanzada edad y al deterioro físico y psicológico que conlleva el tener asbestosis, optan simplemente por dejarla de lado. Otro factor, son los sentimientos de decepción y desesperanza frente al intento de organizarse con el fin de buscar y encontrar soluciones en instituciones que les brinden apoyo, y contención, desde que fueron diagnosticados entre los años 1996 y 2006 aproximadamente, no recibiendo ayuda satisfactoria hasta el día de hoy.
- Estrategias centradas en la emoción: en cuanto a las cinco categorías que componen esta estrategia, es posible decir que los entrevistados principales afrontaron el hecho de que uno de sus miembros, en estos casos, el jefe de hogar, padezca de una enfermedad crónica como la asbestosis, a través de la aceptación de la responsabilidad, distanciamiento y autocontrol. Los mecanismos para mantener el control emocional al interior de las familias se basaron principalmente en la identificación de un responsable externo, la empresa Pizarreño, la cual sería la única culpable, de esta manera las familias se liberan de responsabilidad y posibles recriminaciones. Otro mecanismo identificado es la comunicación dentro de los grupos familiares a través de las estrategias de distanciamiento y autocontrol, donde las familias se clasificaron en su mayoría dentro de las categorías inductivas de exteriorización y expresa emociones respectivamente. Donde se trata el tema y se expresan opiniones, emociones y sentimientos, de esta manera se libera el estrés familiar a través de la catarsis emocional.

TERCERO: La información y apoyo de ciertas personas o entidades significativas para las familias entrevistadas, influye directamente sobre la percepción que poseen de la enfermedad y finalmente sobre el tipo de estrategia que utilizaron. Así como también la falta de apoyo social de las funciones instrumental e informal, se traduce en una percepción desfavorable de su enfermedad, aumentando su nivel de estrés y sus problemas para llevar a cabo el proceso de afrontamiento.

CUARTO: El diagnóstico de asbestosis si bien no generó un desequilibrio en la estructura familiar, algunos miembros tuvieron que adaptarse a la nueva situación, en función de los requerimientos que surgieron con la enfermedad.

En relación a la metodología utilizada en el proceso investigativo, es posible concluir lo siguiente:

QUINTO: El paradigma, el enfoque y el método utilizado permitieron rescatar los discursos y la experiencia de las familias que poseen a uno o más integrantes diagnosticados de asbestosis. Se cumplió la pretensión del estudio, en el sentido de conocer y comprender las vivencias de los participantes en relación a lo que ha significado convivir con una enfermedad crónica poco conocida.

SEXTO: La elección metodológica de las investigadoras fue acertada ya que esta permitió flexibilidad y dinamismo durante la investigación y la aplicación de instrumentos elaborados, lo cual contribuyó al enriquecimiento del levantamiento de datos y de los análisis. Esta flexibilidad fue favorable ya que en el desarrollo del estudio surgió contingencias no previstas, tales como: el estado de salud psicológico y físico de los entrevistados y así como también la edad avanzada del mismo; el tiempo en relación a la elaboración del escrito, ya que fue posible redactar el documento mientras se realizaron entrevistas en paralelo.

En relación a la utilización del genograma como instrumento las investigadoras desde el planteamiento de usar este instrumento consideraron, solo abordar información básica de la estructura familiar, sin embargo al analizar los datos se dieron cuenta que pudo haber sido posible extraer mas información (antecedentes clínicos familiares, relaciones entre tres generaciones, etc.) A pesar de lo expuesto, y dado a que los entrevistados fueron adultos mayores, la aplicación de este instrumento se dificultó, ya que tenían problemas para recordar datos específicos como fechas y datos.

SÉPTIMO: El diseño metodológico permitió aplicar los instrumentos en diferentes momentos, lo que facilitó generar rapport con los entrevistados, y a su vez permitir un levantamiento de información más efectivo y enriquecedor. Además esta selección de instrumentos facilitó el análisis, haciéndolo más didáctico y de fácil entendimiento para el lector.

En relación a los resultados de la investigación realizada, es posible concluir lo siguiente:

OCTAVO: En términos generales, relacionado a la Percepción de la enfermedad que poseen las familias, según lo propuesto en diferentes estudios (Hagger y Orbell, 2003; Heijmans y Ridder, 1998; Jessop y Rutter, 2003; Rees, Fry, Cull, y Sutton, 2004), se pudo determinar el cumplimiento de algunas de las relaciones manifestadas entre los componentes propuestos en la teoría de autorregulación de Leventhal.

Los entrevistados que mostraron un mayor conocimiento sobre su enfermedad tienden a sobrevalorar negativamente su afección, magnificando la condición de "crónica", aunque puede inferirse que el conocimiento hábil de la temática justifica de alguna forma, la sobrevaloración de esta.

En cuanto a la propuesta dada por los autores, relativa a la dimensión *control* que se relaciona de forma negativa con la *duración* de la enfermedad y con las *consecuencias*, este estudio no permite corroborarla, ya que los entrevistados que manifestaron poseer un mayor control sobre su enfermedad, de todas formas la

perciben como crónica y con graves consecuencias. De todas formas es necesario indicar que para efectos de este estudio el componente duración se estableció como el período en que los afectados comenzaron a sentir sus síntomas, ya que la asbestosis es una enfermedad crónica degenerativa, y como tal conduce a la muerte, por este motivo el control de la enfermedad no puede ser percibido como menos grave.

NOVENO: El proceso de la enfermedad, desde que los entrevistados conocen el diagnóstico de asbestosis, lo asimilan y aceptan su enfermedad, se convierte en un evento estresor y causante de una situación de crisis (Reuben Hill, 1940). Sin embargo, las familias entrevistadas consideraron que no hubo tal crisis ya que no existió un desequilibrio o cambios trascendentales en la estructura familiar. Esto puede deberse a que la investigación se realizó en la “culminación del evento estresor”, es decir, han pasado años desde que se produjo el evento, por lo tanto las familias se encuentran en un período de resignación, también atribuido al ciclo vital del sujeto con el diagnóstico. Sin embargo, el tiempo de latencia de la enfermedad (20 a 40 años) ha permitido de alguna forma asimilar de manera paulatina la situación de crisis. Lo que les ha permitido generar esfuerzos para hacer frente a las demandas surgidas por la enfermedad.

La manera en que las familias interpretan su realidad se relaciona directamente con la percepción de la enfermedad, en este estudio se dieron dos tendencias: por una parte, las familias que asumieron la enfermedad y se resignaron, y por otra parte, las familias que asumieron la enfermedad como una verdadera amenaza. Es decir el hecho de presentar una enfermedad crónica degenerativa, puede verse como “un proceso normal de enfermarse” o como “un proceso catastrófico e irremediable” Una situación de estas características debiera ir desarrollando progresivamente una gran variedad de recursos para hacerle frente a la enfermedad, ya que estas construcciones mentales también cumplen un papel fundamental en las estrategias que se desarrollan al momento de enfrentar una crisis de este tipo.

Algo que llama mucho la atención en la particularidad de este estudio, es que las familias entrevistadas no cuentan con apoyo institucional privado o gubernamental. Según el relato de los participantes el apoyo social es un factor importante al momento de percibir y afrontar la enfermedad. Puede ser beneficioso independientemente de que la persona se enfrente a un acontecimiento estresante como una enfermedad. Las personas que tienen o sienten tener apoyo por parte de la familia, los amigos o las instituciones sociales pueden enfrentarse de mejor manera a una situación adversa. Asimismo, las personas que ante una situación como el padecer de asbestosis, cuentan con apoyo social podrán amortiguar los efectos asociados a la experiencia de dicha situación de estrés. El apoyo puede tener tanto efectos directos como de amortiguación, lo que hace que sea una fuente de afrontamiento de gran importancia (Álvaro y Garrido, 2003). Sin embargo las familias entrevistadas no poseen vínculos con ninguna red asistencial que pueda proveer orientación legal y social, contención emocional y atención de salud integral. Por lo cual centran sus estrategias de afrontamiento en la regulación emocional al interior de la familia, intentando de esta forma mantener el equilibrio con los recursos que tienen a su alcance.

Conclusiones en relación al Trabajo Social

DECIMO: El Trabajo Social utiliza los recursos que tiene la sociedad o crea otros para responde a las necesidades y a las aspiraciones del individuo y de los grupos y se esfuerza en promover la justicia social. El profesional posee las destrezas y habilidades para desarrollar funciones en un equipo interdisciplinario de salud, aportando conocimientos sociales y culturales asociados a su disciplina; con el enfermo de asbestosis y su

familia, brindando atención y orientación para mantener/mejorar la calidad de vida; con la comunidad informando, sensibilizando y optimizando los recursos existentes en el entorno y por último, aportando en la investigación con el fin de mejorar la atención global en el área de salud.

Además el profesional incorpora todos los conocimientos teóricos-metodológicos y multidisciplinarios, en la atención holística del sujeto en la salud, facilitando la prestación del servicio, a través del diagnóstico-intervención, la planeación y las actividades y evaluación, con la eficacia, calidad y calidez, fortaleciendo las competencias curriculares. También se vincula con otras materias del área de salud; salud pública; intervención en crisis, duelo, etc.

En lo concreto el asistente social puede desplegar proyectos de intervención, que generan mejoras en los servicios y la atención integral de los usuarios, de esta manera puede desarrollar las siguientes acciones:

1. Identificar la problemática del usuario y del sector salud.
2. Diseña proyectos de intervención.
3. Distingue algunas manifestaciones de diversas patologías y su entorno social.
4. Describe el fenómeno salud y su contexto.
5. Aplica los diferentes modelos de intervención.
6. Construir y desarrollar: Protocolos de intervención interdisciplinarios y multidisciplinarios sobre: asistencia social y salud.

DECIMO PRIMERO: Además, el trabajo social permite conocer para hacer, es decir, desarrolla un procedimiento metodológico investigativo fundado en las ciencias sociales, convirtiendo esa investigación en tecnología, praxis.

El asistente social debe recoger datos, para lo cual es necesario partir de lo que los usuarios manifiesten como problema o sus principales preocupaciones, donde el profesional debiera poner en funcionamiento técnicas de comprensión y ayuda que facilitarán el transcurso de la intervención y el seguimiento posterior del enfermo.

Capítulo VI: Propuesta de intervención

Esta propuesta está orientada a mejorar la condición actual de las familias con algún miembro diagnosticado de asbestosis. Durante las entrevistas realizadas a los participantes, se pudo inferir que perciben un grado de soledad debido al “abandono” por parte de las entidades públicas que les corresponde atender estos casos²¹. Por lo tanto el objetivo de esta propuesta es *generar y promover estrategias de trabajo e instancias de apoyo social y una atención integral a las familias con algún miembro diagnosticado de asbestosis o cualquier enfermedad de tipo crónica.*

Independiente de los recursos que posea el individuo, el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora (Grau, 2005). Por ello, es necesario desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, para minimizar los efectos biopsicosociales que puede tener la enfermedad y favorecer el desarrollo evolutivo “normal” del sujeto y de su familia. Para esto se deben identificar aquellos factores personales y familiares que promoverían el ajuste a la enfermedad y una mejor calidad de vida. Dentro de estos factores estaría generar o mejorar un vínculo de apoyo social con las personas significativas de las familias y con las instituciones públicas que correspondan al caso. Es necesario recordar que el apoyo social favorece el bienestar y la salud independientemente de los niveles de estrés del individuo y que sirve como una fuente de protección de los efectos patogénicos de los eventos estresantes muy intensos o prolongados (Barra, 2004).

Según la literatura en torno al tema, muestra evidencias concluyentes en adultos, respecto a la influencia del apoyo social en la salud y en la calidad de vida en general y específicamente en personas con enfermedades crónicas (Gielen, McDonnell, Wu, O’Campo & Faden, 2001; Han et al., 2003; Uchino, 2006).

En relación a la labor del Trabajo Social, el quehacer profesional puede estar dirigido a fomentar distintas actividades, enfocadas al intercambio, discusión y reflexión de los problemas que enfrenta el enfermo y su familia. Además de esto permitir el acceso a nuevas relaciones y contactos sociales que se pueden llegar a incorporar su red. Las investigaciones realizadas por trabajadores sociales se han centrado a menudo en las redes personales de los individuos con necesidades particulares, pero también se puede examinar redes que van más allá de lo personal (Federico de la Rúa, 2008; 21), con este propósito de promover una red completa que combinen lazos familiares, de amistad, de vecindario, de trabajo y con profesionales.

Momentos de la propuesta

1. Equipo interdisciplinario
 2. Capacitación de profesionales
 3. Diagnóstico familiar:
 - 3.1 Recursos propios de la familia
 - 3.2 Tipo de apoyo social
 - 3.3 Tipo de estrategia de afrontamiento
 4. Plan estrategia de atención
 5. Trabajo Comunitario
-
1. Equipo interdisciplinario

²¹ Entidades públicas mencionadas en el análisis de ecomapa.

En primer lugar, dentro de cualquier institución que se plantee la necesidad de otorgar una atención integral a los sujetos afectados por cualquier enfermedad crónica, es necesario que exista un equipo interdisciplinario capacitado para atender las demandas del afectado y de su familia. Muchas veces la familia puede conformar la unidad de intervención, las relaciones entre los subsistemas familiares dan lugar a una serie de problemas que vienen agudizados o paliados por las características de la enfermedad, y bien al contrario, los problemas que se dan al interior de la familia pueden afectar en el desarrollo de la enfermedad.

En el caso de la asistencia de salud, que es el área que compete este estudio, el equipo deberá ser constituido por profesionales de diversas disciplinas integrando sus conocimientos y habilidades con el fin de contribuir al enfermo y su familia. Por la sintomatología de las personas afectadas por asbestosis, el equipo debe estar compuesto por un médico general, un kinesiólogo, enfermera, psicólogo, asistente social y broncopulmonar.

2. Capacitación de profesionales

La atención de personas con asbestosis requiere, idealmente, un equipo interdisciplinario que cuente con las competencias apropiadas y se capacite en forma continua. Es imperioso recordar que la temática del asbesto es poco conocida, por lo tanto y para lograr el objetivo de atención integral, es necesario que los profesionales de la institución conozcan y manejen hábilmente la enfermedad, y que estén preparados para replicar estos conocimientos a cualquier persona que desee saber de la temática.

3. Diagnóstico Familiar

Cuando el equipo técnico está conformado, y los objetivos de trabajo se han delimitado, es necesario investigar y recopilar información relevante para el caso. Luego, estos datos serán analizados y sistematizados en un diagnóstico familiar. El equipo de profesionales deberá comprender el funcionamiento familiar, así como sus principales características, para determinar si la enfermedad afecta en la organización del sistema familiar.

3.1 Datos principales

Datos principales y relevantes para la atención del caso, como información personal de cada integrante familiar, estado de salud, situación laboral, escolar y económica si así lo requiriese el diagnóstico, entre otros.

3.2 Recursos de la familia

Conocer y potenciar los recursos propios del sistema familiar. En primer lugar, es necesario conocer los recursos o factores protectores con los que cuentan las familias afectadas por asbestosis. El modelo cognitivo conductual se refiere a que las cogniciones (creencias, evaluaciones, expectativas) de una persona enferma puede tener un impacto sobre su ajuste a partir de su influencia en los esfuerzos de afrontamiento (de Ridder y Schreurs, 1996). Al conocer los factores protectores con los que cuentan, se podrá determinar de que manera potenciarlos para contribuir al bienestar familiar. Además, es necesario conocer los factores de riesgo, para determinar de que manera están afectando al desarrollo de la enfermedad, al sistema familiar y de que manera trabajar para poder reducirlos.

3.3 Tipo de apoyo social

Identificar los diferentes tipos de apoyo social que percibe la familia, y sus principales características. Para poder identificar estos datos, se podrá utilizar algún instrumento que mida la percepción de apoyo social de los participantes. En este caso, y tomando en cuenta que las personas afectadas por asbestosis, en su mayoría son adultos mayores, se recomienda utilizar el IRSA (Díaz Veiga, 1985), instrumento que mide el tamaño de red, la frecuencia de contacto, el tipo de apoyo y la satisfacción. Teniendo los resultados del tipo de apoyo con el que cuentan, se podrá determinar cuales son las instituciones que se relacionan con las familias, cual es la frecuencia y el tipo de relación que mantienen con la red y por último de qué manera se pueden potenciar o volver a vincular el contacto débil.

3.4 Tipo de estrategia de afrontamiento

Identificar las estrategias de afrontamiento que están utilizando las familias hasta el momento con el fin de reorientar sus elecciones en base a los recursos familiares que posean. Para lo cual se podría utilizar el CSI, inventario de estrategias de afrontamiento, que es un instrumento genérico de evaluación de estrategias de afrontamiento, desarrollado por Tobin et al. en 1984 y adaptado en población por Cannon, Rodríguez y García, 2007. El cual es un instrumento cuanti-cualitativo que busca identificar el tipo de situaciones que causa problemas en la vida cotidiana de los sujetos y sus familias y como estas se enfrentan a sus problemas.

4. Plan estrategia de atención

Como toda enfermedad crónica, la atención de personas con asbestosis requiere pasar de un modelo centrado en la enfermedad, a un modelo centrado en la persona y su contexto. Es decir, un modelo que garantice una buena calidad de atención, favorezca el seguimiento y promueva la adherencia a un tratamiento efectivo.

Dentro de este plan de atención, deben existir actividades fundamentales para lograr una atención integral. Para ello, primeramente es necesaria una evaluación médica general para identificar la sintomatología del sujeto. Dependiendo de los resultados, se contactará con las redes que disponga la institución y que aporten en el tratamiento. Seguidamente, se determinará el tipo de control y tratamiento médico y/o farmacológico. Es importante recalcar que la atención debe ser personalizada, es decir, cada caso se atenderá de acuerdo a las características del sujeto y su enfermedad.

El plan de atención deberá contar con talleres y charlas para el enfermo y su familia, orientados a educar acerca de lo que es la enfermedad, su sintomatología y cuidados relativos a esta, además de un seguimiento que se realizará de acuerdo a la situación de cada caso. Las técnicas que podrían desarrollarse son:

1. Talleres educativos grupales
2. Discusión de situaciones reales
3. Exposiciones coloquiales
4. Soluciones de ideas y pensamientos sobre su patología y tratamiento
5. Formar clubes de autoayuda

6. Reuniones con organizaciones comunitarias
7. Realizar proyectos recreativos (que fomentan la actividad física, mental y ocupación del tiempo de ocio)
8. Organizar actividades recreativas culturales y de actividades físicas

5. Trabajo Comunitario

El radio de contaminación por asbesto fue prácticamente 5 km a la redonda desde la ubicación de la empresa, siendo la Villa Los Aromos la más afectada (Villa creada para los obreros de Pizarreño). Es por esto que, en este sector muchos vecinos están contaminados en algún grado por asbesto, diagnosticados con alguna enfermedad derivada del asbesto o llevan el luto por algún familiar fallecido debido a esta causa. En consecuencia, realizar un trabajo con los vecinos es importante, ya que se pueden potenciar factores protectores en común, establecer redes informales como la creación de agrupaciones buscando el beneficio de la comunidad, crear talleres de autocuidado, entre otros; situaciones que los mismos vecinos puedan ejecutar y monitorear a través de las herramientas entregadas por el equipo interdisciplinario.

La intervención comunitaria toma sentido si se incorpora la importancia que el apoyo social tiene en la salud y el bienestar, las transiciones vitales y las situaciones de crisis, y si se sitúa desde el marco ecológico desarrollando trabajos de redes sociales tanto desde un punto de vista individual-familiar como desde un punto de vista comunitario (entramado de redes) en una determinada población. (Villalba, 1993). Una red amplia y dispersa tiene más probabilidad de suplir una variedad amplia de provisiones y recursos (Walter 1977)

Reflexión Final

La temática del asbesto en Chile sigue siendo un problema sin resolver. Aún existiendo el decreto 565 que prohíbe su uso, todas las consecuencias que afectaron a cientos de familias, aún no han sido abordadas legal y sanitariamente. Hasta el día de hoy, existe una disputa entre los afectados y las autoridades, para que estos últimos asuman su responsabilidad y respondan frente a los daños causados. Sin embargo al ser un tema mayormente conocido solo por los afectados, esta problemática no ha sido puesta en la palestra pública, y muestra de ello es la poca información que existe sobre el tema; además de las escasas publicaciones a nivel nacional sobre el asbesto.

El asbesto no es solamente un problema de los trabajadores sino también de toda la población, directa o indirectamente expuesta. En Chile aún no existe un catastro oficial de los ex trabajadores afectados y mucho menos de sus familias y de toda la población aledaña a la empresa. En efecto, las consecuencias que ha producido la contaminación por asbesto, debe considerarse como un problema social y no solo a nivel comunal sino que a nivel país, configurándose así un problema de salud pública, política, legal, ambiental y de derechos humanos.

Los afectados manifiestan estar cansados de que las autoridades responsables como Pizarreño y el Estado no asuman su responsabilidad, y a cambio de ello traten de ocultar y/o minimizar la situación. Si en algún momento existieron instancias de conversación, nunca se ofrecieron soluciones efectivas, solo medidas paliativas que tampoco llegaron a concretarse. Debido a esto los involucrados decidieron organizarse para forzar una instancia de diálogo y compromisos reales, sin embargo, la constante búsqueda de llegar a un acuerdo y de las promesas incumplidas, llevaron a las agrupaciones a un desgaste emocional y físico, generando la desarticulación de muchas agrupaciones. Además debido a la escasa información que entregan las instituciones gubernamentales, no es posible identificar rigurosamente el impacto ambiental, económico y social que se generó durante el uso de este material, sin embargo es posible determinar a través de las características estudiadas, que sus efectos seguirán afectando a generaciones venideras. La persistencia del asbesto como agente de riesgo sigue constituyendo un indicador de morbilidad, debido a esta causa no ha disminuido ni refleja el verdadero impacto de la exposición a este contaminante, y los afectados aún no cuentan con la protección social y sanitaria debida.

Por lo tanto, es necesario que estas entidades reconozcan el problema que originó la temática del asbesto y asuman la responsabilidad que tiene cada una de ellas, para dar, finalmente una solución a los afectados, la cual contemple generar información acerca de la real magnitud de la problemática, identificar estrategias de intervención y crear o vincular redes de apoyo para estos.

Si bien desde el Trabajo Social, solo se puede entregar una propuesta de trabajo de intervención psicosocial, la ayuda concreta debe pasar por decisiones y formulaciones desde el ámbito político y desde la salud pública.

Hay que considerar además, que aunque las instituciones tengan disposición de generar propuestas, que mejoren y den solución a las personas afectadas por el asbesto, muchas veces por jurisprudencia no les atañe este tipo de atención, como es el caso de la institución donde se insertaron las alumnas, por lo que sus esfuerzos de crear y mejorar la atención tienden a mermarse. Por lo tanto, es necesario que las grandes instituciones públicas cooperen y apoyen estas instancias que contribuirán al bienestar de los afectados.

Bibliografía

- Ander-Egg E. (1995). *Diccionario del Trabajo Social*. Ediciones Lumen. Buenos Aires.
- Angarita, V., & D.S, G. E. (2009). Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electronica cuatrimestral de enfermería*, 16. Recuperado de: www.um.es/eglobal/
- Agencia para sustancias tóxicas y el registro de enfermedades ATSDR. Resumen de Salud Publica Asbesto (Amianto) CAS#: 1332-21-4 Septiembre 2001 Facsimil: 770-488-4178. Departamento de salud y servicios humanos de los EE.UU.
- Arbitrio, Mónica (s.f.). Enfermedades Crónicas Socialmente Invisibles. Recuperado en <http://www.arbitrio.com.ar/>
- Beléndez Vázquez M, Bermejo Alegría R y García Ayala M 2005. Estructura factorial de la versión española del revised illness perception questionnaire en una muestra de hipertensos. Universidad de Alicante, España.
- Benites, A. G. (2000). Trabajos de Revisión: Reflexiones acerca de la Salud Familiar. *Rev Cubana Med Gen Integr*.
- Bernal, I. L. (2005). Modelo de salud del grupo familiar. *Rev Cubana de Salud Pública*.
- Bernales, Sergio. La familia chilena actual: ¿Cuál familia? De familias y terapia., 1993 Año 1 N°2
- Bianchi, D. J. (s.f.). Programa de Salud Mental UMF Y P. *Familia y ciclo vital familiar*.
- Biblioteca del Congreso Nacional*. (s.f.). Recuperado el Septiembre de 2012, de <http://www.bcn.cl/ecivica/concefamil>
- Bowen M. La terapia familiar en la práctica clínica. Bilbao: Descke de Brouwer, 1984; 2: 53-66.
- Bruges, J. P. (1924). *Venenos en el Hogar*.
- "C&T, Ciencia & Trabajo". Fundación Científica y Tecnológica Asociación Chilena de Seguridad. Asbesto: Las deudas siguen pendientes. 2006, n 21, p. A70/A75. ISSN 0718-0306.
- Castillo Arriaga A, Delgado Sánchez V, Carmona Suazo J 2006. Percepción de riesgo familiar a desarrollar diabetes mellitus.
- Cooke, D. (1924). *British medical journey*.
- Cuenca, D. A. (N. D). *Métodos caulitativos*.
- Departamento de Trabajo de los EUA, A. d. (2002). *OSHA Hoja Informativa*. Recuperado el Octubre de 2012, de ¿Qué es el Asbesto?: http://www.osha.gov/OshDoc/data_AsbestosFacts/asbestos-factsheet-spanish.pdf
- Depaux V., D. L. (2008). *En el camino a Centro de la Salud Familiar*. Santiago.
- Dirección del Trabajo*. (s.f.). Obtenido de Centro de consultas laborales: <http://www.dt.gob.cl/consultas/1613/w3-article-60448.html>
- Divya Menon, 2012. "Patients' Perceptions of Their Illness: The Dynamo of Volition in Health Care", *Current Directions en Psychological Science*
- "Estrategias de afrontamiento empleadas en situaciones de crisis por las familias con mujer cabeza de hogar pertenecientes ala Casa Sur – Sur de la Organización Femenina Popular de Barrancabermeja en el año 2004". Recuperado en <http://es.scribd.com/doc/2341983/ESTRATEGIAS-DE-AFRONTAMIENTO>
- Feldman, Robert. Psicología. México D.F.: Mc Graw Hill, 1999. 646 p.
- Fernández, M. G. (s.f.). *Escuela de Trabajo Social, Universidad de Costa Rica*. Recuperado el Septiembre de 2012, de El Genograma y la Evaluación Familiar: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pd-000212.pdf>
- Gaviria Gómez A, Richard Londoño C, Valderrama Jaramillo M 2007. Percepción de la enfermedad, ansiedad, depresión, autoeficacia y adhesión al tratamiento de personas diagnosticadas con diabetes miellitus tipo II. Universidad CES, Medellín.
- Gobierno de Canarias. Rol Profesional de Trabajo Social en la Atención Primaria de Salud, 2004, páginas 7-8..

Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. Manual para la Elaboración de un Plan de Trabajo con Materiales que contienen Asbesto Friable y No Friable. Anexo N°1 Página 23-25.

González, Carmen M. (2005). Funcionalidad Familiar, Estrato Socio-Económico y Red de Apoyo Social de los Residentes de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad de los Andes. *Revista de Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes*, 26.

Gonzales, I., & Ruiz, A. (2012). Propuesta Teórica acerca del estrés familiar. *Revista electronica de psicología Iztacala*, 15 (2). Recuperado de : <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol15num2/Vol15No2Art5.pdf>

Guasch, J. (Mayo de 2012). *Inteligencia emocional y enfermedad III: Resignación y aceptación; ambición y resentimiento*.

Hernández A., F. (2006). El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria*, 7(8), 1-8. Disponible en red: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art66.htm> (Recuperado el 10 de agosto de 2007).

Holzapfel, D. L. (enero de 2007). Diagnóstico y seguimiento por personas afectadas por el asbesto.

Jaureguizar, J., & Espina, A. (2005). *Enfermedad física, crónica y familia*. Recuperado de: <http://www.centrodepicoterapia.es/pdf/7-enfermedad%20cronica%20y%20familia.pdf>

Ibarra Mendoza X, Siles González J. Rol de enfermo crónico: una reflexión crítica desde la perspectiva de los cuidados enfermeros.

Lefrancois, G. R. (Sexta Edición). *El ciclo de la vida*. International Thomson Editores.

López, E. C. (s.f.). La Psicología Positiva y los Beneficios de su Aplicación en personas con enfermedades crónicas. *Paso a Paso*, 15.

Marrero Martín MS et al. Atención a la familia. Claudicación familiar. En: Gómez Sancho M, editor. Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas de Gran Canaria ICEPSS, 1994; 289-307

MATLIN, Margaret W., y FOLEY, Hugh J.. *Sensación y Percepción*. México D. F.: Prentice Hall, 1996. 554 p.

Méndez, P., & Barra, E. (Mayo de 2008). Apoyo social Percibido en adolescentes infractores de ley y no infractores. Morales, C. (2006). Asbesto, Las deudas pendientes. *ciencia y trabajo*. Recuperado de : http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0718-22282008000100006&script=sci_arttext.

Mertens (2005). Metodología de la investigación. Capítulo 13, Muestreo cualitativo, página 598.

Modelo de los Sistemas Autorreguladores de Leventhal. Disponible en <http://ocw.unican.es/ciencias-de-la-salud/ciencias-psicosociales-i/materiales/bloque-tematico-iv/tema-14.-la-adherencia-al-tratamiento-1/14.4.3.-modelo-de-los-sistemas-autorreguladores-de>

Muñoz Fernández E, Paredes León D (2006). "Estudio exploratorio sobre la percepción de los padres respecto al funcionamiento familiar, en los primeros meses, posterior a un diagnóstico de cáncer de leucemia linfoblástica aguda (IIa) en hijos, cuyas edades fluctúan entre los 2 y los 9 años, de ambos sexos; pertenecientes a la unidad de hemato-oncología del hospital Dr. Gustavo Fricke, de viña del mar." Universidad del Mar, Chile.

Ortiz, C. (s.f.). Muertes por asbesto, el primer genocidio industrial en la historia de Chile. *El ciudadano*.

Palacin Lois M., p. d. (2003). Estrategias de Apoyo Psicosocial: Grupos de Apoyo y Grupos de Ayuda Mutua. *ACNefis*, <http://www.acnefi.org/revista/n00720.htm>.

Petrie citado por Divya Menon, 2012. "Patients' Perceptions of Their Illness: The Dynamo of Volition in Health Care", *Current Directions en Psychological Science*
Recuperado de: <http://www.oftalmo.com/ergo/ergo1998/01cap01.htm>

Ponce González JM, López Rodríguez L, Velásquez Salas A, Márquez Crespo E, Bellido Moreno ML, Cruz Rodríguez F. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electrónica Enfermería Global*. N°16, p. 3. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412009000200021&script=sci_arttext

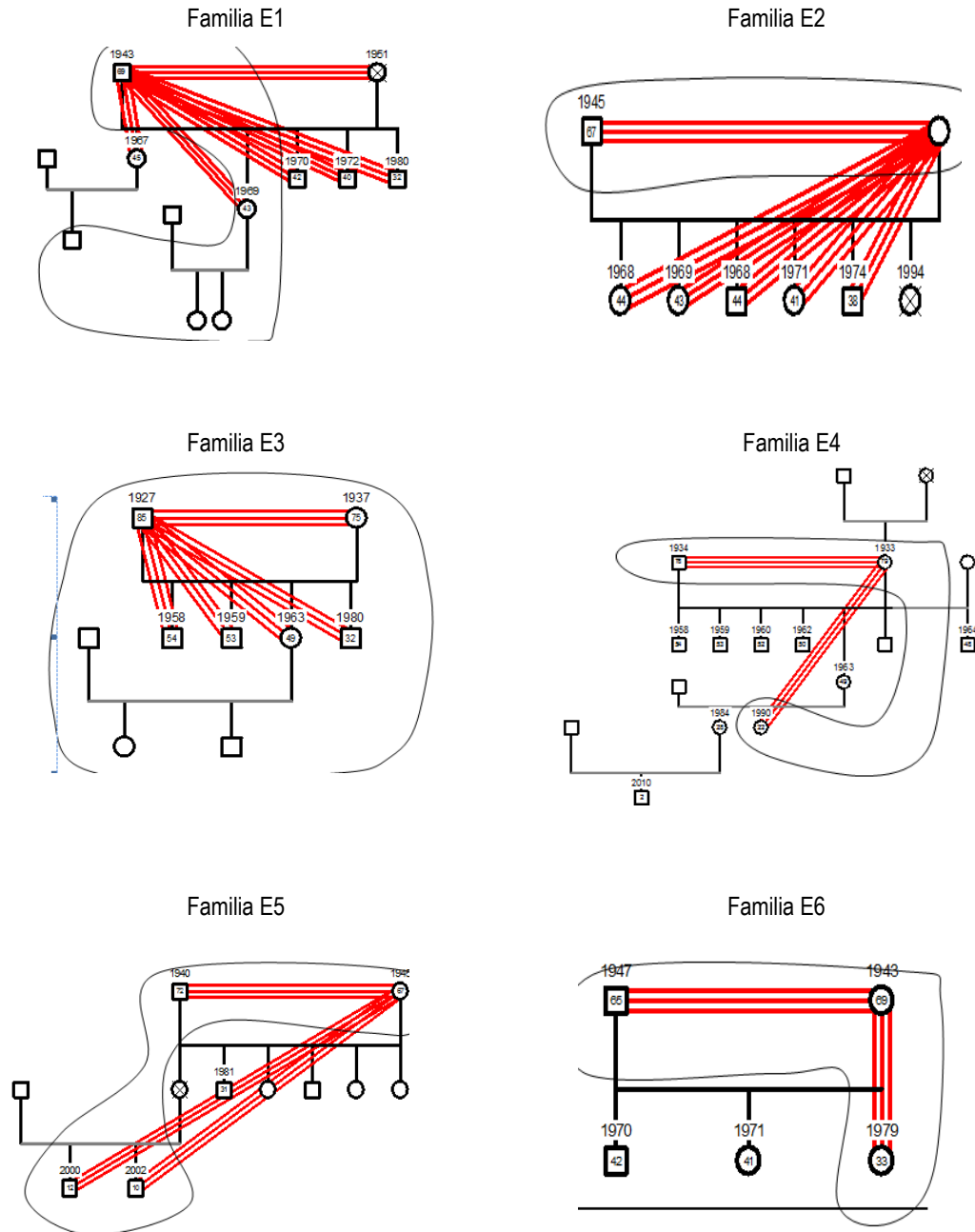
Proveda Salva, P. R. (junio de 2011). Aspectos psicosociales de la enfermedad crónica. *Apuntes cuidados del paciente crónico*.

Percepciones y estrategias de afrontamiento en familias afectadas por el Asbesto

- Quintana, A. y Montgomery, W. (Eds.) (2006). Metodología de investigación cualitativa. Psicología: Tópicos de actualidad. Lima: UNMSM, página 58.
- República de Chile, M. d. (15 de Septiembre de 1999). *Decreto Supremo N° 594, de 1999, Aprueba Reglamento sobre Condiciones Sanitarias y Ambientales Básicas en los lugares de Trabajo*. Santiago.
- Reyes E., R (2007, 30 de julio). El cuidado del paciente psiquiátrico. *Salud/Milenio*, 64, 8-9
- Reyes Luna, A. G., Garrido Garduño, A., Torres Velázquez, L. E., & Ortega Silva, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar en enfermedades crónicas. *Psicología y salud* .
- Rodríguez Fernández M. Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico. Tesis doctoral. Universidad Autónoma de Madrid, 2006
- Rodríguez, G., Gil, J., & García, E. (1996). *Metodología de la Investigación cualitativa*. Ediciones Aljife.
- Rodríguez – Marín J, Pastor M, López Roig S 1993. Afrontamiento, Apoyo Social, calidad de vida y enfermedad. Pp.355-357
- Russek, S. (s.f.). *Crecimiento y Bienestar Emocional*. Recuperado el Octubre de 2012, de Mejorando el presente, enriqueciendo el futuro: <http://www.crecimiento-y-bienestar-emocional.com/autoestima-enfermedad.html>
- Sabino, Carlos. El proceso de investigación, Lumen-Humanitas, Bs.As., 1996. Cap 2.
- Sampieri. Metodología de la investigación.. Capítulo 13, Muestreo cualitativo, página 656.
- Sánchez, F. A. (29 y 30 de Noviembre). Modelo Ecológico/Modelo Integral de Intervención en Atención Temprana. *Mesa Redonda: Conceptualización del desarrollo y la atención Temprana desde las diferentes escuelas psicológicas* , (pág. 2). Madrid.
- Segovia I. INSTRUMENTOS DE SALUD FAMILIAR. Diploma de Fortalecimiento de la Capacidad Resolutiva para Médicos de Atención Primaria Módulo 3 : Instrumentos de Exploración Familiar
- Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el afrontamiento en Psicooncología. *Boletín de Psicología* (75).
- Soriano, J., & Monsalve, V. (2005). afrontamiento del dolor Crónico. *Boletín de Psicología* (84).
- Tareas, B. (s.f.). *La familia como agente Socializador*. Recuperado el Septiembre de 2012, de <http://www.buenastareas.com/ensayos/La-Familia-Como-Agente-Socializador/3522028.html>
- Taylor y Bogdan. Metodología de la Investigación. Triangulación de investigadores.
- Tercera sesión mensual del Taller Metodológico. Escuela de Antropología. 25 de junio de 2004. Metodología. Criterios de Validez y Triangulación en la Investigación Social "Cualitativa" Una aproximación desde el paradigma naturalista.
- Vázquez Valverde C., Crespo López M. y Ring J.M.. (1996). *Estrategias de afrontamiento* (Vol. cap 3). Recuperado de : http://www.psicosocial.net/de/centro-de-documentacion/doc_download/94-estrategias-de-afrontamiento
- Vega Angarita, O. G. (Junio de 2009). *Enfermería Global*. Recuperado el Septiembre de 2012, de "Apoyo Social: Elemento Clave en el Afrontamiento de la enfermedad Crónica": <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/revision2.pdf>

Anexos

Genogramas



SIMBOLÓGIA

- Hombre
- Mujer
- Hijo
- Hija
- ⊗ Muerte
- Matrimonio
- Línea continua o discontinua indica a los individuos que viven juntos
- Relaciones emocionales
- === Fusión

Consentimiento informado



Estimados/as:

Somos estudiante Seminaristas de Trabajo Social de la Universidad de Valparaíso, sede Santiago, y estamos llevando a cabo un estudio sobre "Los estilos de afrontamiento de las familias con uno o más miembros diagnosticados con asbestosis u otra enfermedad derivada del asbesto, en la comuna de Maipú.

Solicito su autorización para que usted y su familia participen voluntariamente en este estudio el cual constará de dos entrevistas realizadas a través de la visita domiciliaria. La cual tiene una duración de 30 minutos aproximadamente cada una. El proceso será estrictamente confidencial.

La participación es voluntaria. Usted y familia tienen el derecho de retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio. No recibirá ninguna compensación por participar.

AUTORIZACION

He leído el procedimiento descrito arriba. El (la) investigador(a) me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Voluntariamente yo _____ doy mi consentimiento para participar en este estudio.

Firma y fecha

Ficha Personal

Los datos que se consignan a continuación, tendrán carácter reservado, y serán utilizados por las alumnas tesistas para fines netamente investigativos, en el marco de su Tesis de grado para optar por el título de Licenciatura en Trabajo Social.

1.- Datos Personales

Nombres _____

Apellidos: _____

Sexo: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Rut: _____

Edad: _____

Estado Civil: _____

Domicilio: _____

Teléfono: _____

Nivel Educativo: _____

Fecha de Diagnóstico de Asbestosis: _____

Ocupación Antes/Después: _____

3.- Datos relacionados al Apoyo Social (Ecomapa)

Observaciones:

Guía Entrevista Semi-estructurada

1º Módulo: Percepción

✓ Identidad/Creencias

a.- ¿Qué entiende usted por asbestosis?

b.- ¿Cómo se describe usted hoy, frente al diagnóstico de asbestosis?

✓ Causa

a.- ¿Por qué cree usted que fue diagnosticado/a de asbestosis?

b.- ¿Cuál cree usted que es la principal causa de su enfermedad?

c.- ¿Cuál es su responsabilidad frente a la enfermedad?

✓ Tiempo/Duración

a.- ¿Hace cuánto tiempo usted se siente enfermo y cuánto cree que durará su enfermedad?

✓ Consecuencias

a.- ¿Qué consecuencias ha tenido la enfermedad al interior de su familia?

b.- ¿Cree usted que su enfermedad ha afectado como lo ven los demás y cómo se ve a sí mismo?
¿Por qué?

✓ Control/Cura

a.- ¿Cree usted, que sus acciones pueden influir en su estado de salud? ¿Cuáles? ¿Por qué?

b.- Cree usted que el tratamiento que está recibiendo es efectivo para sobrellevar su enfermedad.
¿Por qué?

2º Módulo: Afrontamiento

1.- Describa brevemente su situación, señalando lo que sucedió, incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban implicados, por qué le dio importancia y qué ha hecho Ud.

Pregunta General	Estrategias de afrontamiento	Preguntas específicas
	Estrategias de afrontamiento centradas en la solución del problema (confrontación, Planificación)	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál fue la primera reacción al saber la que estaba enfermo de asbestosis? A: confrontar, ¿por qué? B: Planificar, ¿por qué?
En relación a su situación familiar ¿De qué manera han Afrontado la Asbestosis?	Estrategias de Afrontamiento centradas en la emoción (Aceptación, Autocontrol, Distanciamiento, escape /evitación, Reevaluación Positiva)	<ul style="list-style-type: none"> • Emocionalmente de que manera han sobrellevado la situación de acuerdo a las siguientes alternativas: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Sienten que de alguna manera han aceptado la enfermedad y sus responsabilidades acerca de ella. Explíquese. ▪ Han evitado referirse al tema, de tal forma que este no los afecte. Explíquese. ▪ Han intentado ocultar sus sentimientos de las personas que los rodean, tratando de controlar sus emociones. ¿cómo? Explíquelo. ▪ Han buscado alguna forma para escapar de este problema, dejar de hablar de él, esperar que se solucione con el tiempo o solo, consumir algún tipo de medicamento o droga ▪ ¿Creen que es posible sacar algo positivo de esta situación? explíquelo^{22*}
	Apoyo Social	<ul style="list-style-type: none"> • Se han acercado a alguna institución (CESFAM, Municipalidad, etc.) u otra organización de apoyo.

²² * Esta pregunta se realizara al final de la entrevista.

