

¹ Artur Dalfó Pibernat
² María Feijoo Cid
³ Enric Dalfó-Pibernat
⁴ Jessica Rosell Vidal

A propósito de una mirada etnográfica en el día a día de un enfermero gestor de casos

¹ Enfermero gestor de casos, EAP Horta (Barcelona). Profesor asociado EUI Sant Joan de Déu (UB)

Dirección de contacto: adpibernat@gmail.com

² Profesora titular del Departamento de Enfermería. Facultat de Medicina. UAB. (Barcelona).

³ Enfermera, EAP Gòtic (Barcelona).

⁴ Enfermera, Hospital Quirón (Barcelona).

Resumen

Introducción: el presente caso narra la experiencia de una visita domiciliaria del enfermero gestor de casos (EGC) en Atención Primaria (AP). Así mismo, se hace una reflexión y análisis desde una mirada etnográfica.

Material y métodos: se trata de un caso etnográfico en el que mediante la descripción densa se analiza la experiencia del EGC durante una visita domiciliaria. La persona sujeto de la visita, Francisco, era un hombre de 84 años que presentaba un riesgo importante de aislamiento social.

Las técnicas utilizadas fueron la observación, la entrevista semiestructurada en profundidad y una valoración integral mediante las escalas/instrumentos que valoran la situación compleja de Francisco.

El análisis de los resultados se ha realizado a partir de una descripción en primera persona de la valoración durante la visita domiciliaria y un análisis crítico en el que se detectan los elementos pertenecientes al modelo laico y al modelo biomédico. El análisis se estructura a partir de las cinco categorías de Kleinman (1) (etiología, sintomatología, fisiopatología, curso de la enfermedad y tratamiento).

Resultados: el signo principal para el EGC es el edema, fruto de un incumplimiento terapéutico. Para la persona el síntoma prioritario es el aumento de la frecuencia para ir al baño. Las condiciones económicas en las que vive le obligan a encender el fuego de la cocina para calentar la casa.

Conclusiones: la mirada etnográfica en la gestión de casos se presenta como una posible herramienta eficaz para entender el mundo de la vida de las personas con problemas de salud-enfermedad-atención y posibilita una negociación de cuidados más exitosa por parte del EGC.

Palabras clave: ge

Abstract

An ethnographic view in day to day life of a nurse case manager

Introduction: the present case reports the experience based on a home visit by a nurse case manager (NCM) in primary care (PC). Furthermore, a reflection and analysis from an ethnographic point of view is presented.

Material and methods: this is an ethnographic case in which NCM experience during a home visit is analyzed by means of a dense description. The visited individual, Francisco, was a 84-years-old man with a significant risk for social isolation.

The following methods were used: observation, in-depth semi-structured interview, and integral assessment based on scales/tools to evaluate Francisco's complex state.

Results have been analyzed using a first-person description for the assessment during home visit and a critical analysis to detect items belonging to a lay-person model and a biomedical model. The analysis has been structured with five categories, according to Kleinman (1) (etiology, symptoms, pathophysiology, course of disease, and treatment).

Results: from a NCM view, the main sign is edema, resulting from non-compliance. From the Francisco's point of view, the priority symptom was the need to use the bathroom frequently. As a result of his economic status, he had to use the kitchen burner to heat the house.

Conclusions: an ethnographic view in case management is a potentially effective tool that can be useful to understand the life of people having health-illness-care problems, and allows a more successful care negotiation to be performed by NCM.

Key words: ethnography; case report.

Introducción

El trabajo o tarea como enfermero gestor de casos (EGC) engloba una mirada diferente al actual Enfermero de Atención Primaria. Es un nuevo rol en nuestro contexto (2). Está orientado a la identificación y a la estratificación de sujetos en situación de riesgo para evitar los reingresos y la utilización de urgencias. La gestión de casos (3) por enfermería mejora la salud de la persona gracias a una mayor calidad de la gestión de las prestaciones y los cuidados, fomenta la globalidad y continuidad de la atención, favoreciendo la agilidad del sistema. Asimismo, optimiza y racionaliza el consumo de servicios, tanto sociales como sanitarios y ayuda a los grupos sociosanitarios menos favorecidos a alcanzar un mayor nivel de bienestar y calidad de vida.

La conciliación de la medicación y las visitas a los especialistas, el apoyo emocional, el grado de conocimiento de los recursos de la zona, el mayor conocimiento de los circuitos y del sistema, tanto primario como hospitalario u otros, y el trabajo en equipo con los trabajadores sociales, facilita que los gestores de casos puedan dar un valor añadido a la atención que se presta hoy en día a los pacientes crónicos complejos (PCC), y en casos concretos también en la enfermedad crónica avanzada o en el enfermo terminal, en este caso en estrecha colaboración con su equipo asistencial u otros (paliativos a domicilio).

Hay un consenso global acerca de la necesidad de reorientar la atención hacia un modelo más integral que garantice su efectividad en la continuidad de la atención, en la diversificación de servicios y la orientación de estos hacia la persona, ya que los pacientes siguen experimentando de forma persistente una atención segmentada por enfermedades, especialidades y entornos, y perciben nítidamente las consecuencias que esto les acarrea en su vivencia (4).

Si bien los EGC ofrecen un valor añadido de cuidados, desarrollan su trabajo en un entorno privilegiado: el entorno del paciente. Estar presente significa tener la posibilidad de observar y entender el sufrimiento de las enfermedades crónicas, pero previo a este entendimiento es preciso que la enfermera comprenda que la definición de un proceso como la enfermedad puede hacerse desde una instancia exterior (la mirada externa del profesional) o desde una interna (autopercepción (5)). En la antropología de los años 70 se estudió por primera vez la enfermedad como un acontecimiento cultural y no tan solo como un fenómeno natural. La enfermedad es una construcción poliédrica conformada por la *disease*, la *illness* y la *sickness*. La *disease* sería lo objetivo, pertenecería al campo de los signos, de aquello que puede objetivarse; la *illness* haría referencia al síntoma, a los significados asociados a la enfermedad, a la vivencia de la enfermedad experimentada por el sujeto; en tanto que la *sickness* implica las estructuras sociales, económicas y políticas que condicionan el hecho de enfermar.

Para Kleinman, la *disease* es el foco central de la biomedicina y habla de ella en términos de modelo médico hegemónico, en tanto que la *illness* es el locus central de la persona enferma y habla de ella en términos de modelo subalterno. En el encuentro entre el EGC y las personas que padecen una enfermedad crónica se confrontan dos modelos: el modelo biomédico, que ostenta la enfermera, y el modelo subalterno perteneciente a la persona enferma. Tanto en uno como en otro modelo Kleinman describe cinco categorías principales: etiología, sintomatología, fisiopatología, el curso de la enfermedad y el tratamiento.

El objetivo del presente trabajo es describir la experiencia del EGC durante una visita domiciliaria en términos de confrontación entre modelo biomédico y el modelo subalterno/laico.

Material y métodos

Se trata de un caso etnográfico cuya finalidad es, a partir de la descripción densa, analizar la experiencia del EGC durante una visita domiciliaria. Se analiza la primera visita domiciliaria de las ocho realizadas a lo largo de un año de seguimiento.

La visita se realizó en noviembre de 2012. La persona sujeto de la visita, Francisco, era un hombre de 84 años que, a pesar de no tener múltiples patologías crónicas típicas de su edad, presentaba un riesgo importante de aislamiento social¹ ya que vivía solo y su red social era pobre; es por ello, que desde la valoración del EGC presentaba un criterio de riesgo asociado a la fragilidad y a la vulnerabilidad. En este caso la vulnerabilidad social es considerada desde la gestión de casos como un indicador también de vulnerabilidad clínica (Tabla 1).

El EGC es un enfermero de 30 años con cinco años de experiencia en la GC y un total 10 años en la Atención Primaria.

Las técnicas utilizadas fueron la observación, la entrevista semiestructurada en profundidad y una valoración integral

¹ Aislamiento social. Carpenito (Carpenito L. Manual de diagnóstico de Enfermería. 4ª ed. Interamericana Mc Graw-hill. Madrid. 1993) define el aislamiento social como un continuo marcado por dos extremos, en un de ellos está la soledad y en el otro la intimidad. La soledad es un estado subjetivo que existe cuando una persona dice que lo hay y se percibe impuesto por otros.

Tabla 1. Valoración integral del paciente

VALORACIÓN INTEGRAL	RESULTADO	INTERPRETACIÓN
Función cognitiva. Pfeiffer	0	Sin deterioro cognitivo
Actividades básicas de la vida diaria. Barthel	100	Autónomo
Actividades instrumentales de la vida diaria. Lawton i Brody	2	Dependencia moderada No usa el teléfono en absoluto Calienta, sirve y prepara comidas, pero no mantiene una dieta adecuada No es capaz de responsabilizarse de su medicación
Índicadores de riesgo social	4	Riesgo social Persona que vive sola Condiciones de higiene personal deficientes La vivienda es inadecuada a las necesidades del enfermo: existencia de BBAA, humedad, falta de servicios básicos Se aprecia falta de recursos económicos: apreciación manifestada por el paciente y por la impresión de los profesionales (observación)
Criterios de riesgo	2	Mayor de 65 años Vive solo

mediante las escalas que valoran la situación compleja de Francisco (valoración funcional mediante Barthel y Lawton i Brodie; valoración cognitiva mediante el test de Pfeiffer; índice de riesgo social; Tabla 1). Así mismo, tenía asignados un trabajador social y el médico de referencia.

El análisis de los resultados se ha realizado a partir una descripción en primera persona de la valoración durante la visita domiciliaria y un análisis crítico en el que se detectan los elementos pertenecientes al modelo laico *versus* el modelo biomédico. El análisis se estructura a partir de las cinco categorías de Kleinman (6) (etiología, sintomatología, fisiopatología, curso de la enfermedad y tratamiento).

La categoría "curso de la enfermedad" no ha sido analizada, ya que se trata de una primera visita domiciliaria y, por tanto, no hay valoración consecutiva de los problemas enfermeros detectados (modelo biomédico).

Resultados

Descripción densa²

Primer lunes del penúltimo mes del año. Es un día gris, sin sol y que amenaza con lluvia. En las noticias por eso no han dicho que iba a llover. Son las 8:30 de la mañana y estoy en la consulta, como de costumbre, desde hace un tiempo preparando la mochila y el papeleo para salir a la calle. De cada domicilio imprimo la hoja de receta electrónica, el último informe de alta hospitalaria o el informe clínico con toda su historia clínica resumida, también las visitas con especialistas que tiene el paciente, la mayoría de veces he hablado previamente con sus referentes (médico de familia y/o enfermera). Previamente a salir, siempre aviso a todos los pacientes por teléfono. Hoy solo uno de ellos no me ha contestado, Francisco. En su proceso de salud-enfermedad-atención y desde una perspectiva enfermera los problemas principales son:

1. Incumplimiento terapéutico del tratamiento farmacológico (hidroclortiazida).
2. Aislamiento social.

² Clifford Geertze. Define la descripción densa.

Cuando pasan 15 minutos de las 10 de la mañana salgo del CAP. Me dirijo al domicilio de Francisco. Camino por las calles durante 10 minutos en este día sin lluvia, por el momento, hasta el domicilio. Llamo al timbre, y tras poco más de 15 segundos me abre un señor alto y delgado. Tiene aspecto descuidado, lleva barba de días y va vestido con ropa sucia. Me pregunta qué quiero con la puerta entreabierta. Le digo que soy gestor de casos, finalmente le acabo diciendo que soy enfermero del CAP. Le digo que vengo de parte del médico de familia, que no sabía nada de él hacía meses, estaba preocupada y me ha comentado si podía ir a verlo. Termina accediendo a dejarme pasar. Mientras estoy en el recibidor puedo ver el pasillo que conduce al final al comedor.

Espero, ya que además debe cerrar con llave la puerta. Caminamos los dos juntos hasta llegar al comedor. Este está lleno de periódicos, propaganda, hojas con anotaciones de los partidos del Barça de todas las temporadas anteriores, entre otras tantas cosas (parece síndrome de Diógenes). Parece no haber mucho orden en la casa. Casi no hay espacio para que pueda dejar la chaqueta y la mochila domiciliaria.

Mientras dejo en un lugar casi minúsculo la chaqueta y la mochila veo, al lado del comedor donde estamos, la cocina, y un fogón está abierto. Le pregunto a Francisco que hace el fogón abierto y me dice que es para calentar la cocina, que hace mucho frío y que no tiene calefacción, que tiene que arreglar la estufa/catalítica y que esta mañana pasará el "del butano". Al decir todo esto me ha mirado como si fuera la cosa más natural del mundo y yo, por dentro, no me lo acababa de creer.

Se sienta en el comedor con mirada de incredulidad, nos miramos y comienzo la entrevista. Le comento de nuevo lo que le he dicho en la puerta de casa, que vengo de parte del médico y que estamos interesados en él y su salud. Solo terminar dice que él está bien. Continuamos con la visita, le tomo la presión arterial y está a 134/68mm Hg y 70 latidos por minuto. Le pregunto por la alimentación, dice que come bien, que come de todo y que la mujer de un vecino a veces le lleva una vez por semana comida hecha por ella. Lo explica con mucho agradecimiento, "suerte de ella". El resto de la semana come yogures, natillas, pan y leche. Poco más.

Siguiendo la visita, y concretamente la exploración, puedo observar que Francisco presenta edemas importantes en las piernas y por eso le pregunto mirando la hoja de la receta electrónica: "¿Cómo se llama el fármaco que prescribió la doctora por orinar más?". Me dice: "Hidroclortiazida". "¡Pero no! ¡No lo pienso tomar!". Me sorprende que se sepa el nombre de un tirón.

Me dice una y otra vez que no lo piensa tomar ya que le hace ir a orinar muchas veces y que no puede estar pendiente de ir al WC tan a menudo. Intento explicarle como profesional de la salud el sentido de tomarlo, ya que tiene HTA y sufre también insuficiencia cardiaca, todo ello con un lenguaje adaptado a él. Me escucha, pero me vuelve a decir que él no podrá tomarlo, que si no estará orinando todo el día y eso no puede ser. Dejo el tema por unos minutos. Mientras me escuchaba o le hablaba miraba hacia abajo como si con él no fuese aquello.

Francisco vive en la casa donde vivió con sus padres. Es hijo único y toda la vida ha vivido en Horta. Vive solo en ella desde hace 25 años. Le comento como profesional de la salud que existe la posibilidad de la teleasistencia, recurso del Ayuntamiento de Barcelona para personas mayores. Francisco me mira y lo rechaza. Interpreto esta mirada como de sorpresa de él, como si yo no entendiera que él ya está bien como está ahora mismo, que no necesita nada de mí. Me mira como si yo viera todo con un prisma radicalmente opuesto al de él.

Le comento la posibilidad de las trabajadoras familiares, personas que acuden al domicilio y echan una mano a las personas como él para la higiene de la casa, la compra, poner en orden todo un poco. Continúa mirándome con incredulidad y rechazo, como si todo no fuera por él.

Mirada etnográfica

Francisco en esta primera visita rechaza todas mis propuestas de ayuda, todo lo que le ofrezco como posible tratamiento a los problemas de aislamiento social e incumplimiento terapéutico. Reflexiono y pienso que quizás ha rechazado todo lo que le viene impuesto desde fuera y más teniendo en cuenta que alguien extraño, y sin venir a cuenta, le dice cómo y qué debe hacer con su vida y además dentro de su entorno, en su domicilio, donde él reside desde que nació. Allí mismo en esa casa lleva ya 87 años viviendo, media vida con sus padres. Ni siquiera esa persona que tiene delante le escucha ni le entiende, ni quiere comprenderlo. Ni siquiera se pone en su piel y le escucha. Además, él tiene sus creencias y sus experiencias con las que hasta ahora ha ido haciendo. De forma más general tendría que haberle preguntado y no abordarlo en el rutinario *screening* de EGC. No presuponer problemas vistos desde nuestro prisma en actividades cotidianas y decisiones que él ha tomado, preguntándole cómo se encuentra, qué necesita, y en qué puedo ayudarle.

Para él todas las propuestas no son idóneas. Para él no es una necesidad que venga una enfermera al domicilio, mientras

que para el sistema sanitario sí que es una necesidad. Aquí el gestor de casos debe tener en cuenta la imposición del modelo biomédico sobre el modelo personal de Francisco. Este es un claro ejemplo de vigilancia y control, elementos claves del sistema médico hegemónico. Para el sistema biomédico la visita es necesaria, pero no para el paciente. Mirando atrás siempre es más fácil corregir *a posteriori* y ver algo que se ha hecho mal, faltó mi presentación como EGC al hablar con Francisco, ya que me presenté como profesional, mostrando una jerarquía innecesaria que posiblemente dificultó la relación en un momento inicial.

Como enfermeros, si no fuéramos a los domicilios con el chip puesto de vigilancia y control puede que nuestras preguntas se enfocarán de forma diferente. ¿Cómo está? ¿En que podría ayudarle? ¿Por qué no le preguntamos por sus problemas e intentamos conjuntamente ayudarle? Estas podrían ser algunas preguntas.

En relación a su falta de recursos económicos se le ofrece la posibilidad de que le atienda el trabajador social para intentar ayudarle, en la medida de lo posible, para mejorar la condiciones en la que vive (calefacción, ayudas sociales).

En relación a los signos biológicos, el edema es el más importante y está asociado al incumplimiento terapéutico. Presenta un edema con fovea. A él no le preocupa, no le molesta. Él no percibe esto como un problema ni que puede llegar a serlo, no conseguiremos nada y no se ha explorado lo que realmente le molesta: orinar en cada momento. Habría que comentarle estrategias de disminución de daños, cronoterapia del diurético, explorar por qué hasta ahora tomándolo se levanta más por la noche. Sobre todo, hacerlo partícipe.

En relación a la sintomatología, para Francisco lo más importante era la frecuencia de ir al baño porque le molestaba y le ocasionaba mucha incomodidad en su día a día. En tanto para el profesional lo importante era el edema (Tabla 2).

Un curioso ejemplo de la atención preferente prestada por los organismos públicos a los intereses de los productores ante los de los usuarios, se da en el caso de los diuréticos, como en el caso de Francisco para el tratamiento de la hipertensión arterial. Los ensayos y metaanálisis demuestran que los diuréticos a bajas dosis (hidroclortiazida o clortalidona a dosis de 12,4 mg/día), como es en el presente caso, son generalmente el tratamiento inicial y de la elección en España.

Tabla 2. Confrontación de modelos: modelo laico (Francisco) vs modelo biomédico

FRANCISCO (MODELO SUBALTERNO/LAICO)	EGC Y MODELO BIOMÉDICO	
Frío (calienta fogón de la cocina)	Frío (asociado a pobreza, falta de recursos) Riesgo de hipotermia	Síntoma
	Desorden del hogar y falta de limpieza. Síndrome de Diógenes	Etiología/curso de la enfermedad
Síntoma. Su prioridad es la molestia de ir frecuentemente al baño	Incumplimiento del tratamiento parcial (PA si, ICC no) Incumplimiento terapéutico	Sintomatología
No existe síntoma asociado	Falta autocuidado enfermedad (no es consciente de su enfermedad). Falta de autocuidado en relación a la enfermedad	Signo
Reconoce la hinchazón pero no le molesta ni le preocupa	Edema con fovea. Riesgo de heridas. ECG explica mecanismo de acción del diurético	Síntoma/ fisiopatología
La vecina le trae la comida a veces. No existe síntoma asociado	Falta de autocuidado alimentaria. Riesgo de desnutrición	Signo
No existe síntoma asociado	Falta autocuidado higiénica ropa sucia y vieja	Signo
Él no se siente solo	Aislamiento social relacionado con incapacidad para establecer relaciones personales satisfactorias	Etiología
No quiere la ayuda porque no la necesita, porque para él no es un problema	Se ofrece ayuda para problemas de limpieza del hogar, teleasistencia (aislamiento social). Aislamiento social y soledad	Tratamiento

Probablemente uno de los problemas de Francisco está asociado con la soledad y la pobreza (¡caramba tener el fuego encendido para calentar la casa!). En este escenario la parte económica y social hay que conocerla y explorarla.

Discusión y conclusiones

Hoy en día la cultura no es vista como homogénea o estática, sino dinámica, cambiante y en construcción. La visión etnográfica/antropológica hace hincapié en que la cultura no es una sola variable, sino que comprende múltiples variables, que afectan a todos los aspectos de la experiencia. La cultura es inseparable, no se puede separar de las condiciones económicas, políticas, religiosas, sociales, psicológicas y biológicas. Esta incluye el significado en las reacciones psicofisiológicas, el desarrollo de las relaciones interpersonales, el gran rendimiento de las prácticas religiosas, las interpretaciones de sentido común (7) y el cultivo de la identidad colectiva e individual.

En toda relación terapéutica se confrontan dos modelos: el del profesional sanitario que suele estar imbuido del modelo biomédico y el modelo del paciente/persona que es reconocido como modelo subalterno. Usualmente, y tal como se desprende de los resultados, existen divergencias entre ambos modelos, ya que lo que uno reconoce como problema de salud/enfermedad/atención el otro no lo vive o experiencia como tal.

Por ello, a modo de discusión crítica nos preguntamos por qué trabajamos con un modelo biomédico que invisibiliza la libertad y la autonomía del paciente fragmentándolo en partes y órganos y lo medicaliza a partir de visitas y controles que quizá él no cree convenientes. Como todavía no compartimos un modelo, o en su defecto el encuentro terapéutico no es vivido como una negociación de dichos modelos, el modelo del profesional se impone al modelo laico/subalterno. Esto es debido a la hegemonía que sustenta el modelo biomédico, de manera que esta orientación se convierte en parte del sentido común del profesional, y de las habilidades interpersonales convertido en una parte importante de los recursos clínicos (8) del profesional. Este proceso conduce a la subordinación y descalificación de la clínica, ya que los procesos personales tanto del paciente como del profesional, que tenían significación en la relación profesional/paciente, desaparecen cada vez más en la práctica, al ser esta regida por criterios de productividad y una mayor tendencia a la medicalización y a la prescripción farmacológica *versus* la toma de decisiones compartidas, la negociación entre modelos y la humanización del sistema sanitario.

Para que ello no suceda, autores como Kleinman y Good plantean el encuentro terapéutico como un escenario dialógico entre ambos modelos y en el que el paciente ha de ser visto como un individuo y no un estereotipo. En dicho encuentro, el paciente ha de ser experienciado como un ser humano que se enfrenta a la incertidumbre asociada a los procesos SEA, es decir, no es simplemente un caso, sino una oportunidad para que los profesionales sanitarios y concretamente, los enfermeros, pueda construir la relación terapéutica como un escenario basado en el reconocimiento mutuo y con un fuerte compromiso ético (9), desterrando las visiones de los enfermos y/o pacientes como problemas de contabilidad de costes (10).

A modo de resumen Kleinman (11) enfatiza en la importancia que el clínico, como un antropólogo de clases, pueda identificarse con la experiencia vivida de la enfermedad del paciente, y trate de comprender la enfermedad que el paciente entiende, siente, percibe y responde a ella.

Bibliografía

- [1] García Ballester L. Medicina y antropología social. Madrid. Akal universitaria; 1985.
- [2] Morales Asencio JM. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enf Clin* 2014; 24(1):23-34.
- [3] Dalfó Pivernat A. Paciente crónico complejo. *RCV&AP* 5; 2013.
- [4] Procter S, Wilson PM, Brooks F, Kendall S. Success and failure in integrated models of nursing for long term conditions: Multiple case studies of whole systems. *Int J Nurs Stud* 2013; 50:632-43.
- [5] Kleinman A. The illness narrative: suffering, healing and the human condition. New York: Basic Books; 1988.
- [6] García Ballester L. Medicina y antropología social. Madrid: Akal universitaria; 1985.
- [7] Sahlins M. Culture and practical reason. Chicago: University of Chicago Press; 1978. p. 259.
- [8] Goethe. Elective affinities. New York: Penguin; 1978. p. 304.
- [9] Feijoo Cid M. La empatía como experiencia vivida: una mirada fenomenológica a la relación terapéutica. *Rev Rol enferm* 2014; 37(2):7.
- [10] Kleinman A. What really matters: Living a moral life amidst uncertainty and danger. Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 272.
- [11] Kleinman A, Benson P. Anthropology in the Clinic: The Problem of Cultural Competency and How to Fix It. *Plos Medicine* 2006; 3(10):1673-6.