

Experiências, necessidades e expectativas de las personas con diabetes *mellitus*

José Adailton da Silva¹, Karla Patrícia Cardoso Amorim², Cecília Nogueira Valença³, Elizabeth Cristina Fagundes de Souza⁴

Resumen

Este estudio tiene como objetivo identificar las experiencias, necesidades y expectativas de las personas con diabetes, a partir de la perspectiva de la autonomía personal para la promoción de la salud. Se trata de un estudio exploratorio/descriptivo, cualitativo, aplicado en la Estratègia Saúde da Família en Rio Grande do Norte, Brasil. Participaron 44 personas en tres rondas de conversación. Los datos se sometieron a análisis de contenido temático y se generaron las categorías: reconocer los derechos y responsabilidades; ser capaz de decidir de manera responsable; y el protagonismo de los sujetos. Se describen las experiencias, necesidades y expectativas de las personas con diabetes sobre la autonomía, el autocuidado y la calidad de vida, para llevar a cabo una encuesta, junto con los sujetos con diabetes, sobre los aspectos que sirven para construir propuestas de acciones de promoción de la salud. Llegamos a la conclusión de que es necesario analizar la promoción de la salud de la autosuficiencia, teniendo en cuenta el respeto a las decisiones de las personas con diabetes.

Palabras clave: Promoción de la salud. Autonomía personal. Diabetes *mellitus*.

Resumo

Experiências, necessidades e expectativas de pessoas com diabetes *mellitus*

Este estudo tem como objetivo identificar as experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes, a partir da perspectiva da autonomia para a promoção da saúde. Trata-se de estudo exploratório-descriptivo, qualitativo, aplicado na Estratègia Saúde da Família no Rio Grande do Norte. Participaram de três rondas de conversa 44 pessoas. Os dados foram submetidos à análise temática de conteúdo e geraram as categorias: “reconhecer os direitos e as responsabilidades”; “ser capaz de decidir com responsabilidade”; e “protagonismo dos sujeitos”. São descritas experiências, necessidades e expectativas dos sujeitos com diabetes sobre autonomia, autocuidado e qualidade de vida, para fazer levantamento, junto com os entrevistados, sobre aspectos que propiciem construir propostas de ação para promover a saúde. Conclui-se que é necessário analisar a promoção da saúde na perspectiva da autonomia, considerando o respeito pelas escolhas das pessoas com diabetes.

Palavras-chave: Promoção da saúde. Autonomia pessoal. Diabetes *mellitus*.

Abstract

Experiences, needs and expectations of people with diabetes *mellitus*

This study aims to identify the experiences, needs and expectations of subjects with diabetes, for self-reliance for health promotion. It is a descriptive/exploratory, qualitative, in the program Estratègia Saúde da Família (Family Health Strategy) in the state of Rio Grande do Norte, Brazil. They participated in three rounds of conversation with 44 people. The data were submitted to thematic content analysis and generated the following categories: recognizing the rights and responsibilities; the capacity to decide responsibly; and protagonism of subjects. Experiences are described, needs and expectations of individuals with diabetes on autonomy, self-care and quality of life, to carry out a survey, together with subjects with diabetes, on aspects that serve to build proposals for health promotion actions. In conclusion, it is necessary to analyze the health promotion for self-reliance, considering the respect for choices of people with diabetes.

Keywords: Health promotion. Personal autonomy. Diabetes *mellitus*.

Aprovação CEP-HUOL/UFRN 765.606

1. **Doutorando** silva.adailton@hotmail.com – Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) 2. **Doutora** amorimkarla@yahoo.com.br – UFRN 3. **Doutora** ceciliavalenca@facisa.ufrn.br – UFRN 4. **Doutora** betcris2013@gmail.com – UFRN, Natal/RN, Brasil.

Correspondência

José Adailton da Silva – Rua Presbítero Porfírio Gomes da Silva, 1.568, apt. 101B, Capim Macio CEP 59082-420. Natal/RN, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

La diabetes *mellitus* es el síndrome crónico más frecuente en la población mundial—uno de cada diez adultos tiene diabetes— y es responsable directo del 3,5 % de las muertes¹. La enfermedad presenta, en la mayoría de los casos, factores predisponentes y condicionantes tales como obesidad, hábitos alimentarios poco saludables, sedentarismo, estrés y genética. Con excepción de este último factor, todos los demás pueden prevenirse y controlarse mediante acciones de promoción de la salud.

Las personas que sufren dicha enfermedad se enfrentan repentinamente al desafío de tener que cambiar radicalmente su estilo de vida, en especial, su aptitud para la autonomía, desde el control adecuado de los niveles glucémicos y la adopción de hábitos de vida saludables, como una alimentación equilibrada, la práctica regular de ejercicio físico y la adherencia al tratamiento medicamentoso, cuando sea necesario. De este modo, es indispensable que los sujetos ejerciten su autonomía personal, para que logren adherir al tratamiento entre las opciones posibles.

Así, trabajar la autonomía en las enfermedades crónicas constituye un desafío y exige reconocer el derecho de las personas a emitir opiniones y realizar elecciones conscientes y responsables. Como señalan Beauchamp y Childress, *en esta concepción, el respeto por la autonomía implica tratar a las personas de modo que se las capacite a actuar autónomamente*². La comprensión de la autonomía es incondicionalmente dependiente del contexto de vida en que los sujetos están insertos, de la vida cotidiana real³, como variables socioeconómicas, ambientales y culturales. La complejidad que abarca la autonomía torna improbable la existencia de un significado único del término.

Es común que los portadores de diabetes se vuelvan dependientes de los servicios de salud cuando no se los orienta adecuadamente en cuanto a la adquisición de autonomía. Con frecuencia, su calidad de vida es baja, ya sea por el sentimiento de dependencia de familiares y servicios de salud, ya sea porque no logran evitar las complicaciones de la enfermedad. Si bien existen varios factores que favorecen esta dependencia, el principal es el desconocimiento de la *diabetes* y el hecho de tener que seguir “reglas” que no siempre comprenden, aceptan e incorporan. Después de todo, la capacidad de establecer y observar las propias reglas, de forma consciente y responsable, determina el empoderamiento de los sujetos.

Ante esta realidad, surge la necesidad de analizar la promoción de la salud desde la perspectiva de la autonomía, teniendo en cuenta el respeto por las elecciones de las personas, incluso

en situaciones limitadoras. El objetivo del presente estudio es identificar las experiencias, necesidades y expectativas de los sujetos con diabetes, con el fin de identificar mecanismos y procesos que puedan contribuir a la promoción de la salud.

Método

Este artículo forma parte de una investigación más amplia titulada “Promoción de la salud: estrategias para la autonomía y calidad de vida del sujeto con diabetes”, aprobada por el Comité Ético del Hospital Universitario Onofre Lopes. Esta investigación tuvo como objetivo proponer estrategias en el ámbito de la promoción de la salud en la Estrategia Salud de la Familia, que contribuyan a que las personas con diabetes *mellitus* gocen de más autonomía y de una mejor calidad de vida.

La investigación se llevó a cabo en el estado de Rio Grande do Norte, en la región Nordeste de Brasil. El campo en estudio se dividió en siete microáreas de la salud, la cuales incluyeron al equipo de salud de la familia y salud bucal. Este grupo fue responsable de la coordinación del cuidado de 2758 personas, 1303 de las cuales son de sexo masculino y 1455 de sexo femenino.

En el enfoque cualitativo, se describen las experiencias, necesidades y expectativas de los sujetos que viven con diabetes respecto al autocuidado, la autonomía personal y la calidad de vida, captadas por medio de tres grupos focales (rondas de conversación), para encuestar a dichos individuos con diabetes sobre aspectos que sirvan de presupuestos teóricos para emprender acciones de promoción de la salud, con la atención puesta en la autonomía. Del total de los 44 participantes incluidos en la investigación, el 67,69% participó en el proceso.

El programa de las rondas de conversación se elaboró con base en los objetivos de la investigación. El encuentro fue coordinado por el investigador responsable; se grabaron, transcribieron y analizaron las declaraciones de acuerdo con los pasos explicitados en el análisis de contenido temático⁴. En este sentido, el análisis del contenido se efectuó en tres fases: pre análisis, explotación del material empírico y tratamiento de los resultados; interferencia; e interpretaciones.

La primera de estas fases correspondió al período de intuiciones, cuyo objetivo fue sistematizar las ideas básicas iniciales haciéndolas operativas y alcanzar un esquema preciso de desarrollo de las operaciones sucesivas en un plan de análisis.

La segunda fase, en la que se trató de explotar el material empírico, consistió esencialmente en operaciones de codificación y descomposición. Se definieron las categorías de análisis y las unidades de registros (UR). Así, el *corpus* de las rondas de conversación contiene 77 UR, las cuales permitieron construir tres categorías con base en las necesidades percibidas por los participantes respecto a las acciones de promoción de la salud: 1) reconocer los derechos y las responsabilidades; 2) ser capaz de decidir de manera responsable; y 3) protagonismo de los sujetos.

La tercera y última fase del análisis del contenido fue el tratamiento de los resultados. En este sentido, se realizaron síntesis, inferencias, interpretaciones y articulaciones entre la información obtenida y los aportes teóricos de la investigación. Se substituyeron los nombres de los sujetos por seudónimos correspondientes a ciudades de la Antigua Grecia, debido a que la etimología de las palabras “diabetes” y “autonomía” es griega.

Resultados

Reconocer derechos y responsabilidades

Esta categoría contiene 11 unidades de registro (14,28 %) y se refiere a la comprensión de los derechos y las responsabilidades para el ejercicio de la ciudadanía. Los participantes consideraron, como propuesta para elaborar acciones de promoción de la salud, el incentivo del ejercicio de la ciudadanía y, para ello, mencionaron la comprensión de estos aspectos.

Cuando se los informó sobre algunos derechos de los pacientes con diabetes, como el acceso a los medicamentos necesarios para tratar la afección y los materiales necesarios a la aplicación, así como la monitorización de la glucemia capilar, los participantes manifestaron su desconocimiento, como puede observarse en las siguientes declaraciones:

“Cuando falta remedio, yo lo compro; no sabía que era un derecho mío” (Abas);

“Hacer que las personas conozcan los derechos [propuesta], no sabía que tenía derecho a la medicación” (Atenas).

No tener consciencia del derecho al acceso a las medicaciones dificulta, incluso, la continuación del propio tratamiento, pues, si la persona necesita el medicamento y no lo compra o no tiene acceso gratuito a él, el proceso se interrumpe, lo que puede agravar y comprometer todavía más su salud: *“El médico de mi plan sanitario dijo que necesitaba una*

insulina mejor, la lantus (...). Cuando fui a ver el precio, ¡Dios mío! Mi padre no pudo comprarlo. Así que me quedé con la normal nomás” (Faris).

Cabe señalar que Faris tiene diabetes tipo 1, quince años de edad, y se le diagnosticó diabetes cuando tenía dos años. Necesita varias aplicaciones de insulina regular y de Neutral Protamine Hagedorn (NPH) para controlar la hiperglucemia. La insulina lantus (insulina glargina) sería la más adecuada para su caso, pues se trata de una insulina basal de larga duración, que necesita aplicaciones diarias y confiere una mejor calidad de vida al enfermo.

Cuando se abordó la importancia de reconocer no solo la responsabilidad del Estado sobre la salud, sino también las responsabilidades individuales y colectivas para controlar la enfermedad, así como el papel que la promoción de la salud desempeña en este proceso, se advierte que esta última se concibe como una estrategia que potencia la autonomía de los sujetos, para que sean protagonistas de su propio bienestar. Ello puede observarse en las siguientes declaraciones:

“La persona tiene que cuidarse también en su casa; no sirve de nada ir todos los días al centro de salud y al llegar a casa comerse media sandía” (Delfos);

“No tomo el remedio todos los días, no voy a mentir, sé que tengo que tomarlo, pero a veces me olvido, no lo repongo” (Eretria);

“Pero la persona tiene que entender, ¿no? Si no entiende, no hay como hacer algo” (Edesa).

No obstante, *solamente después de reconocer los derechos y las responsabilidades es posible decidir, con base en su ideario de vida en la colectividad*⁵. De esta forma, surge otra categoría: la necesidad de ser capaz de decidir de manera responsable.

Ser capaz de decidir de manera responsable

Esta categoría posee 12 UR (15,59 %) y atañe a cuestiones relacionadas con la voluntad individual del sujeto, las opciones disponibles y la posibilidad de decidir. Para que la persona tome decisiones responsables, es necesario desarrollar un conjunto de habilidades que, *a priori*, tienen tres dimensiones: querer, tener opciones para elegir, y decidir.

Cuando se trata de la diabetes, la dimensión del “querer” se identifica claramente en los discursos, pues los hábitos alimentarios, la práctica de actividades físicas, la ingesta de medicamentos de acuerdo con horarios rigurosos y las *limitaciones impuestas por*

la enfermedad provocan un conflicto entre el querer y el poder hacer⁵. No obstante, se observa que, cuando los sujetos no cuentan con opciones de elección que equilibren estos dos aspectos, algunas personas con diabetes simplemente no adhieren a las normas prescritas, ya que estas no se negociaron, como puede observarse en las siguientes declaraciones:

“A veces tengo ganas de comer algo diferente, pero mi hijo me dice: ‘mamá, no puedes comer eso’ (...) Siempre tengo hambre, no me dejan comer nada. Entonces voy y como a escondidas” (Pelene);

“¿Puedo o no comer banana? La nutricionista dijo que no podía comer; tengo ganas de comer, ¡entonces como!” (Queronea).

También se mencionó insatisfacción debido a falta de información para decidir de manera responsable y de acuerdo con las opciones disponibles para el tratamiento y adherencia:

“Me puse a pensar sobre esa historia de salir a caminar; es tal cual, ¿vivo? A veces tengo ganas de hacer hidrogimnasia, pero me quedo pensando: ‘si camino 30 minutos y hago hidrogimnasia, me voy a quedar muy cansada’. Me gustaría, pero decidí solo salir a caminar (...). Me quedé con las ganas” (Atenas);

“Si supiera que otro tratamiento también sería bueno, porque yo solo tomo aquel remedio chiquitito. Me siento mal después, pero no le digo al médico, porque la consulta es muy rápida” (Éfira).

Las acciones de promoción de la salud centradas en la autonomía desempeñan un papel importante para motivar la toma de decisiones conscientes a partir de la difusión de las más variadas opciones posibles. No basta mostrar únicamente las opciones para garantizar el poder de decisión, pues el contexto que permea la vida de los sujetos requiere mucha articulación intersectorial para ampliar este poder, como condiciones socioeconómicas adecuadas. De esta forma, se espera que las acciones de promoción de la salud fortalezcan la capacidad de decisión y el protagonismo de los sujetos.

Protagonismo de los sujetos

Esta categoría abarca 54 UR (70,13 %) que señalan situaciones que deben transformarse, como la participación acrítica para contar con una actuación activa, lo que indica la necesidad de tener poder emancipador y, específicamente, para el cuidado a largo plazo de la diabetes. La aceptación acrítica, por

parte de algunos participantes, puede observarse en algunas declaraciones:

“Si voy a decir algo, en seguida piensan que son estupideces” (Mégara);

“Fui a la nutricionista, y me mandó comer un montón de cosas raras, casi le digo: ‘doctora, ¿dónde compro todo eso?’ Porque en Brasil no venden esas cosas” (Éfira);

“Estoy acostumbrado a ver las conferencias, a veces, dicen cosas que ni sé qué son, así que lo único que hago es mover la cabeza” (Torone).

Cabe señalar que estos fragmentos remiten también a reflexiones sobre la coparticipación de los profesionales de la salud en el fortalecimiento de la autonomía, estimulando así la superación de la aceptación acrítica. Para ello, es indispensable conocer la realidad sociocultural del sujeto.

Por otro lado, la participación activa se observa cuando, por ejemplo, Sardes dice: *“Si un remedio no me sirve, me doy cuenta”*. Más que simplemente hablar, participar activamente exige actuar al departarse con determinada situación: *“Cuando vengo, en seguida digo: ‘mire, puede recetarme otro remedio, porque este no lo tomo nunca más”* (Sardes). Sin embargo, otros testimonios muestran que la participación activa estimula el proceso relacional que también puede abarcar otros aspectos como compartir y ser solidario con los demás. Al fin y al cabo, todos tuvieron experiencias únicas, que pueden contribuir a construir la experiencia de los demás:

“Es bueno porque compartimos nuestras necesidades” (Dime);

“[Se comparten] ideas también, ¿no? Todo mundo sabe algo” (Olimpia).

Los participantes también mencionaron dos tipos de autocuidado: existe el autocuidado alineado, en el que los pacientes realizan acciones mecánicamente, solamente para cumplir determinadas reglas prescritas. La supervaloración de la monitorización de la glucosa es un ejemplo, especialmente cuando se comprueba que se realiza sin un objetivo definido para el sujeto, lo que vuelve un acto mecanizado:

“Hago ese examen, por más que me duela el dedo, claro; aquí en el centro de salud, la muchacha me dice que dio tanto, no dice si es normal o no” (Mistrás);

“Pues yo no tengo miedo, hago dieta, camino, soy obediente, me pincho el dedo todos los días con aquel monitorcito que tengo” (Vasilikí).

El segundo tipo de autocuidado en general se produjo cuando el paciente se apoderó de la información necesaria sobre la enfermedad y el tratamiento, lo que se revela en la crítica planteada en relación con la terapéutica adoptada en su red de dependencia. Al protagonizar las decisiones, el paciente promueve el autocuidado crítico y consciente, como se percibe en algunas declaraciones. Se destaca, en este proceso, la importancia que tiene aquella información que contribuya a que el paciente conozca los síntomas de la enfermedad y sepa identificar las señales en su cuerpo:

“Cuando mi orina tiene [olor fuerte] ya sé que la diabetes está alta” (Delfos);

“Aquel día en que usted fue a casa y me preguntó si tenía olor fuerte en la orina y en la boca, no le dije (...) Pero ahora le voy a decir: ¡tengo y muy fuerte!” (Atenas).

A partir del análisis de los resultados, se puede comprobar que los sujetos de la muestra comprenden la relación intrínseca que existe entre el equilibrio del proceso salud-enfermedad de la diabetes y la necesidad de autonomía para que logren tener una mejor calidad de vida. Se deduce, por lo tanto, que la discusión sobre la autonomía debe centrarse en el estímulo indispensable del ejercicio pleno de acciones orientadas a la promoción de la salud.

Discusión

Las acciones de promoción de la salud son fundamentales para consolidar los principios del Sistema Único de Salud (SUS), previstos desde su creación, sin restringirse a la Política Nacional de Promoción de la Salud. El Plan de Reorganización de la Atención de la Hipertensión Arterial y la Diabetes Mellitus⁶ refuerza la importancia de la promoción de la salud al disponer sobre la autonomía necesaria para el *autocuidado a fin de garantizar la calidad de vida, y también al considerar la educación como orientadora de las prácticas de promoción de la salud*⁷. Como señalan Sperandio y colaboradores, *la promoción de la salud desempeña un papel fundamental en el desarrollo y la aplicación de las políticas públicas saludables integradas y transversales, en la búsqueda de la producción de salud, y permite la interacción de las diferentes áreas del saber*⁸.

En la primera categoría – reconocer derechos y responsabilidades – se observa que, para gozar de autonomía, es indispensable que las acciones de promoción de la salud fortalezcan la comprensión de los derechos fundamentales. Al fin y al cabo, la salud es un derecho de todos y un deber del Estado⁹, y ello engloba tener acceso a la atención universal, equánime, sostenida en la promoción de la salud, incluido el acceso gratuito a los medicamentos necesarios para tratar y restablecer la salud¹⁰. No obstante, el deber del Estado no excluye el de las personas, la familia, las empresas y la sociedad⁹. Por lo tanto, recae también sobre los demás actores sociales la responsabilidad en lo que respecta al derecho a la salud; de allí se desprende la importancia que tiene ser consciente de cuáles son las responsabilidades individuales, colectivas y del Estado en cuanto al control de la enfermedad.

En esta perspectiva, en la primera categoría, aparecen diversas propuestas para establecer acciones de promoción de la salud, que se basan en la necesidad de que los propios sujetos reconozcan los derechos y las responsabilidades. Sin embargo, solo puede exigirse algo a las personas cuando estas se encuentran conscientemente capacitadas para actuar, lo que implica, necesariamente, identificar estos dos aspectos en la sociedad. Ello hace posible la emancipación y la consiguiente autonomía, que es el medio por el que los sujetos ejercen su verdadera ciudadanía y pueden transformar la realidad y transformarse a sí mismos.

A este respecto, cabe recordar la *Carta de Ottawa*, de la Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud, la cual concibe la promoción de la salud como un *proceso de capacitación de la comunidad para que actúe en la mejora de su calidad de vida y salud, incluida una mayor participación en el control de dicho proceso*¹¹. En este sentido, es importante que los profesionales de la salud discutan con la sociedad las nociones de derechos fundamentales, para que *sea posible construir juntos la percepción de derechos y responsabilidades en el manejo de la enfermedad a largo plazo*¹².

En cuanto al empoderamiento relacionado con el cuidado autocrítico, se considera, además, que la sociedad y los servicios, especialmente los de la salud, deben tener cuidado para no desatender la afectividad y el sentido de la vida de la población, y para estimular efectivamente el cuidado integral de la salud¹³. Es importante destacar que las opciones de tratamiento de la diabetes no son pocas –existen varios tipos de alimentación, actividades físicas, medicamentos, etc.–. Reconocer sus derechos en todas las dimensiones permite al paciente

decidir de manera responsable, tema que forma parte de la segunda categoría.

Es evidente la importancia que tiene desarrollar acciones de promoción a la salud con el objetivo de modificar los determinantes y condicionantes del proceso de la enfermedad y de percepción negativa de la calidad de vida de las personas¹³. Pero este proceso refleja la hegemonía del conocimiento científico, que se revela en el hecho de que los profesionales siempre prescriben las mismas normas para todos los pacientes, sin considerar su especificidad, lo que desvirtúa la equidad necesaria en estas situaciones. Esta percepción errónea afecta demasiado la autonomía de los sujetos, por lo que, en lo que concierne a las acciones de promoción de la salud centradas en la autonomía, es indispensable que todos conozcan las acciones existentes, y cada uno pueda elegir, entre las posibilidades disponibles, la que más se ajusta a su contexto de vida.

La voluntad, la decisión y la posibilidad de decidir de manera responsable exigen, además de conocer las opciones disponibles, ser consciente y tener sentido crítico para adecuar las opciones a los valores, preferencias, deseos y posibilidades personales, y, para ello, los sujetos deben estar capacitados para convertirse en protagonistas. El estudio demostró que las normas prescritas verticalmente, es decir, que no tuvieron en cuenta el poder de decisión del paciente o su contexto de vida, se revelan ineficaces para estimular el autocuidado.

El autocuidado puede clasificarse como una acción desarrollada en situaciones concretas de la vida en que el individuo realiza acciones para sí misma, en su propio beneficio¹⁴. Esta capacidad es esencial para ser independiente al lidiar con el decidir y el actuar, determinando así la forma propia de vivir de cada uno¹⁵. La autonomía tiene en cuenta el respeto de las elecciones de las personas, incluso en situaciones limitadoras, pues *el actuar – incluso en la diferencia – es lo que hace del hombre un ser ético y le permite organizar y jerarquizar la vida*¹⁶. Así, la acción médica en pro del bien de las personas enfermas comienza a ponderarse junto con la voluntad libre y aclarada de las personas enfermas¹⁷.

Los entrevistados manifiestan preocupación con el autocuidado. Sin embargo, como la propia nomenclatura indica, para que el autocuidado sea efectivo es indispensable la acción de cada individuo, teniendo en cuenta su salud y bienestar. Los resultados del estudio dejaron cada vez más claro que los servicios de atención primaria a la salud no logran dar cuenta de esa necesidad aisladamente, pues se trata de algo relacionado con el día a día,

ya sea alimentarse, ducharse, cortarse las uñas, etc. Cualquiera de estas situaciones puede ser bastante compleja para quienes no se empoderan a sí mismos, de allí la importancia de la autonomía para las personas con diabetes.

Es necesario promover el autocuidado consciente, capacitando al paciente para que sea protagonista y autónomo, y haciéndolo apto para definir la situación, realizar una elección consciente y, solo entonces, actuar. Para contar con acciones de promoción de la salud, teniendo en cuenta la autonomía, es fundamental comprender profundamente la situación actual de los sujetos, conocer su historia de vida e identificar sus potencialidades y fragilidades: *la capacidad de los sujetos [de] encarar su realidad de manera responsable implica su autonomía y calidad de vida*¹⁸.

En el campo de la salud, reconocer la autonomía de las personas para que determinen su propio curso de vida implica garantizar que conocen todas las alternativas diagnósticas y terapéuticas, explicitando los riesgos y beneficios de cada una, y asegurándose de que comprendieron toda la información, para entonces respetar su decisión final¹⁹, libre y aclarada. Además, la adherencia al tratamiento depende del nivel de autonomía, la cual tiene como prerrequisito la idea de que las elecciones a disposición no pueden reprimir o negar la integridad y el valor de la propia persona²⁰.

Las posibilidades de elección deben ser importantes para los sujetos, y ello implica considerar sus creencias y valores básicos. En este sentido, las acciones de promoción de la salud, cuando se basan en el fortalecimiento y estímulo de la autonomía, aseguran una mayor adherencia al tratamiento y, en consecuencia, el efectivo control de la enfermedad.

Consideraciones finales

En este estudio se constató que los propios sujetos con diabetes identifican la necesidad de comprender los derechos, responsabilidades y opciones a disposición para entonces realizar sus elecciones de forma libre y aclarada. Se indicó asimismo que deben establecerse estrategias de promoción de la salud para fortalecer la autonomía, y se destacó la participación de los profesionales de la salud en este proceso.

Se observó asimismo que la calidad de vida de las personas con diabetes constituye un desafío diario que divide su vida cotidiana en un *antes* y *después* del diagnóstico, lo que exige cambios de hábitos de vida,

los cuales no siempre se negocian. El diagnóstico y el enfrentamiento de la enfermedad parecen ser procesos a los que es difícil adaptarse y convivir, principalmente en lo que concierne a la alimentación y actividad física adecuadas, consideradas por los pacientes como los principales desafíos enfrentados.

El protagonismo de los sujetos se relaciona con el ejercicio de la autonomía, experimentada por los pacientes en diversas situaciones y asociada al autocontrol, libertad, autogobierno y capacidad de actuar conscientemente y de manera responsable.

Solamente por medio de la autonomía es que los sujetos se vuelven verdaderamente ciudadanos, teniéndose en cuenta los significados del contexto de vida y valores individuales y colectivos.

Para responder a las situaciones identificadas en el estudio, es necesario estimular acciones de promoción de la salud que capaciten a las personas para que sean participantes activas de la sociedad, con consciencia crítica de la realidad y opciones a disposición para tomar decisiones seguras y responsables.

Referências

1. World Health Organization. World health statistics 2012 [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [acceso 19 dez 2012]. Disponível: <https://goo.gl/8rh48p>
2. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de ética biomédica. São Paulo: Loyola; 2002. p. 143.
3. Silva JA. Promoção da saúde: estratégias para a autonomia e qualidade de vida do sujeito com diabetes [dissertação]. Natal: Universidade Federal do Rio Grande do Norte; 2014. p. 32.
4. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29ª ed. Petrópolis: Vozes; 2010.
5. Silva JA. Op. cit. p. 101.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
7. Silva JA. Op. cit. p. 20.
8. Sperandio AMG. O processo de avaliação das experiências locais do Projeto de Ações Intersetoriais em Promoção da Saúde — Aips: buscando as igualdades a partir das diferenças. Rio de Janeiro: Abrasco; 2009. p. 12.
9. Brasil. Presidência da República. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União. Brasília, 20 set 1990. Seção 1. p. 18055.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Carta dos direitos dos usuários da saúde. 2ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
11. Organização Mundial da Saúde. Carta de Ottawa. Genebra: OMS; 1986. p. 1.
12. Silva JA. Op. cit. p. 100.
13. Pereira DS, Nogueira JAD, Silva CAB. Qualidade de vida e situação de saúde de idosos: um estudo de base populacional no sertão central do Ceará. Rev Bras Geriatr Gerontol. 2015;18(4):893-908.
14. Orem DE. Nursing: concepts of practice. 6ª ed. St. Louis: Mosby; 2001.
15. Nietzsche EA, Backes VMS. A autonomia como um dos componentes básicos para o processo emancipatório do profissional enfermeiro. Texto Contexto Enferm. 2000;9(3):153-74.
16. Nunes L. Ética em cuidados paliativos: limites ao investimento curativo. Rev. bioética. 2008;16(1):41-50. p. 42.
17. Neves MCP, Osswald W. Bioética simples. Lisboa: Verbo; 2007.
18. Silva JA. Op. cit. p. 77.
19. Costa VT, Lunardi VL, Lunardi Filho WD. Autonomia versus cronicidade: uma questão ética no processo de cuidar em enfermagem. Rev Enferm Uerj. 2007;15(1):53-8.
20. Agich GJ. Dependência e autonomia na velhice: um modelo ético para o cuidado de longo prazo. São Paulo: Loyola; 2008.

Participación de los autores

José Adailton da Silva y Karla Patrícia Cardoso Amorim participaron en la concepción, delineación, análisis e interpretación de los resultados, redacción y aprobación de la versión publicada. Cecília Nogueira Valença realizó la interpretación de datos, redacción y revisión crítica. Elizabeth Cristina Fagundes de Souza colaboró con la revisión final.

