



Autonomía y empoderamiento en enfermedades crónicas: Una mirada desde las personas con diabetes como partícipes activos en el tratamiento de su enfermedad basado en un modelo de medicina centrada en el paciente

Marina López.

Tesis - Maestría en Bioética -Universidad Nacional de Córdoba. Facultad de Ciencias Médicas.
Secretaría de Graduados en Ciencias de la Salud, 2017.

Aprobada: 24 de junio de 2019

Este documento está disponible para su consulta y descarga en RDU (Repositorio Digital de la Universidad Nacional de Córdoba). El mismo almacena, organiza, preserva, provee acceso libre y da visibilidad a nivel nacional e internacional a la producción científica, académica y cultural en formato digital, generada por los miembros de la Universidad Nacional de Córdoba. Para más información, visite el sitio <https://rdu.unc.edu.ar/>

Esta iniciativa está a cargo de la OCA (Oficina de Conocimiento Abierto), conjuntamente con la colaboración de la Prosecretaría de Informática de la Universidad Nacional de Córdoba y los Nodos OCA. Para más información, visite el sitio <http://oca.unc.edu.ar/>

Esta obra se encuentra protegida por una Licencia Creative Commons 4.0 Internacional



Autonomía y empoderamiento en enfermedades crónicas: Una mirada desde las personas con diabetes como partícipes activos en el tratamiento de su enfermedad basado en un modelo de medicina centrada en el paciente by Marina López. is licensed under a [Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

Autonomía y empoderamiento en enfermedades crónicas: Una mirada desde las personas con diabetes como partícipes activos en el tratamiento de su enfermedad basado en un modelo de medicina centrada en el paciente.

Médica Marina López.

Título:

Autonomía y empoderamiento en enfermedades crónicas: Una mirada desde las personas con diabetes como partícipes activos en el tratamiento de su enfermedad basado en un modelo de medicina centrada en el paciente.

Autora: Médica Marina López.

Trabajo para optar al título de Magister en Bioética

Directora de Tesis: *Prof.Dra. Susana Vanoni*

Córdoba.

República Argentina.

2017

La Facultad de ciencias médicas de la Universidad Nacional de Córdoba no se hace solidaria con las opiniones de esta tesis.

A mis pacientes

y mi familia que motivan mi vida.

Agradecimientos:

A mi directora de tesis Dra. Susana Vanoni, por su inmensa generosidad y por brindarme la alegría de compartir conocimientos.

A mis pacientes que se prestaron a participar de este estudio.

A quienes tuvieron la condescendencia de participar en la elaboración del cuestionario Analía Rossi, Eduardo Funes, Eva López, Sandra Gómez, Claudia Cabrera, Alicia Rebecchi y Julio Carri.

Índice de contenidos

Resumen	4
Summary.....	4
Introducción	6
Autonomía	8
Empoderamiento	14
Medicina centrada en el paciente	22
Conceptos medulares de la diabetes	39
Diabetes de tipo 1	39
Diabetes de tipo 2.....	39
Diabetes gestacional.....	39
Complicaciones crónicas de la diabetes	40
Epidemiología de la diabetes	41
Diagnóstico.....	41
Derechos y deberes.....	42
Derecho al trabajo	44
Objetivos	47
General.....	47
Específicos	47
Material y métodos:	47
Análisis estadístico	52
Aspectos éticos.....	52
Resultados.....	52
Discusión	71
Apreciación final	80
ANEXO N°1	82
ENCUESTA	82
Anexo N°2	90
Hoja de información y consentimiento informado.....	90
REFERENCIAS	93

Resumen

Objetivos: Conocer la opinión de las personas con diabetes en insulino terapia, acerca del modelo de atención centrada en el paciente y de participar en la toma de decisiones de su tratamiento. Identificar, cambios en su autonomía ocurridos en ellos y su entorno desde el diagnóstico.

Material y métodos: Descriptivo, observacional, de corte transversal prospectivo. Se enrolaron 51 consultantes a un consultorio de diabetes en la Ciudad de Córdoba Diabéticos mayores de 18 años, con experiencia en usar insulina dos años o más ajustando la dosis. Contestaron un cuestionario estructurado. Entre diciembre de 2015 hasta febrero de 2016.

Resultados: Femeninos: 47 %, masculinos: 52 %. 55 % Diabetes tipo 2, y 43 %, tipo 1. Media de: edad 55 años, años de inyectarse insulina 18. Hemoglobina glicosilada A1C mayor a 7%, 51% y menor, 20%. Cree que conociendo más de la enfermedad le ayudará a controlarla mejor, 88.23%. Acepta y se hace cargo de su enfermedad 90%. Consideraron útil Participar de las decisiones y compartir la responsabilidad con el medico 82%. “Necesita un médico que lo escuche” 80%.

Conclusiones: Si bien las personas que están habituadas a colocarse insulina son capaces y acuerdan con ajustar la insulina se sienten más seguros cuando es el médico quien lo hace y lo acompaña. La medicina centrada en el paciente puede empoderar al paciente fortalecer su autonomía y hacer que una persona con diabetes sienta que puede hacer su vida como antes de la diabetes.

Summary

Objectives: To know the opinion of diabetic people on insulin therapy, the model of attention oriented toward the patient and the participation in decision-making related to their treatment and, to identify changes produced in the patients' autonomy and their social background since their first diagnosis.

Material and Methods: Descriptive, observational, cross-sectional, prospective study. 51 diabetic subjects, over the age of 18, with two years of experience or more taking insulin and adjusting the dose, enrolled and consulted about Diabetes in a doctor's office at the city of Córdoba, Argentina. They filled in a structured questionnaire, from December 2015 to February 2016.

Results: 47% Female. 52% Male. 55% Type 2 Diabetes and 43% Type 1 Diabetes. Mean age: 55, with 18 years of insulin pump treatment. Over 7% glycosylated hemoglobin, 51% and, 20% below. 88.23% believe that the more they know about Diabetes, the better it will help them to monitor it. 90% accept and are responsible for their condition. 82% consider the participation in deciding and sharing responsibilities with their doctors useful. 80% "Need a doctor to listen to them."

Conclusions: Although diabetic patients are accustomed to taking insulin shots by themselves and they agree to adjust the dose, they feel safer when it is the doctor who does so and accompanies them. Medicine oriented toward the patients may make them feel that they can lead a normal life the same as before developing Diabetes.

Introducción

La diabetes mellitus es una enfermedad no transmisible, crónica, de gran impacto psicológico y social para la persona con el diagnóstico y su entorno. Se llamará a la persona con diabetes Tipo 1 (insulinodependiente) o Tipo 2 Insulinorequiriente (en tratamiento con insulina): “paciente” que si bien es un término que pertenece al paternalismo, su uso ha hecho que en todo el mundo se reconozca al paciente como la persona que consulta por una dolencia. El tratamiento tiene como objetivo la reducción de la glucemia (azúcar en la sangre), y de otros factores que dañan el organismo por ejemplo: el consumo de tabaco, control de la tensión arterial, cuidados podológicos, pruebas de detección de retinopatía (enfermedad de la retina causante de ceguera), control de los lípidos de la sangre (concentración de los colesterolos y triglicéridos), detección de los signos tempranos de enfermedad renal y cardiovascular relacionada con la diabetes, etc.

Las recomendaciones globales para el buen control de la enfermedad son: tomar medicamentos, comer alimentos según un plan y hacer actividad física, el monitoreo de las glucemias pinchándose los dedos de las manos, con una técnica, para obtener una gota de sangre y colocarla en una tira reactiva en su medidor de glucemia, luego inyectarse insulina con una pequeña jeringa de acuerdo a lo que él coma y la actividad física que realice, una a cinco veces por día. El tratamiento será una actividad para realizar, siempre, toda la vida, con el fantasma de que si lo abandona se puede sufrir terribles consecuencias (OMS, 2016).

El paciente conservará su salud haciendo lo necesario, depende mucho de lo que esté dispuesto a aprender y pueda realizar. Penosamente en la consulta al especialista el tiempo es corto, después del diagnóstico se analiza qué conoce de su enfermedad y qué está dispuesto a hacer por su salud; acuerdan soluciones para el problema planteado y así el médico da indicaciones para que el paciente las ejecute. Ahora con estas directivas deberá reconstruir su vida y la mayor parte del tiempo el paciente decidirá en cada acto qué hacer para controlar su enfermedad (Shah, 2010).

Es indudable que, en parte, depende de la manera en la cual el médico asuma la responsabilidad de enseñar al paciente y hacerle entender su tratamiento, escuchando sus problemas, habilidades, sus miedos y las dificultades para aprender a realizar estos actos que en cierta forma son agresivos y no son tan comunes como solamente tomar una pastilla. Otra variable depende de lo que cada individuo trae desde “la cuna”, mitos y costumbres y otros “adquiridos” después del diagnóstico, tanto por experiencia propia como por recomendaciones de terceros que con la mejor intención pretenden “ayudarlo”. En algunos casos estas recomendaciones pesan más que las indicaciones médicas porque entran en conflicto la realidad de una situación nueva de vida y toda su cultura gestada desde la infancia. El paciente decidirá, tendrá la intención o no de hacer. Mientras no aparezca una complicación invalidante, puede decidir por él mismo hacer su tratamiento. En este aspecto el médico deberá estar atento y brindarle los conocimientos necesarios para no entrar en el conflicto de no actuar con autonomía, tal como dice Diego Gracia: “porque las circunstancias no se lo permiten, por ejemplo, por falta de conocimiento (Gracia, 1989)”. Que el paciente tenga un conocimiento suficiente es un proceso que se encamina muy bien cuando se trabaja en forma multidisciplinar con otros profesionales de la salud y también otras personas que ya tienen experiencia.

El trabajo del equipo de salud consiste en poner en evidencia conductas desfavorables y resaltar las favorables para que así se pueda decidir modificarlas. Integrar a los familiares y amigos para acompañar al paciente, generando un cambio para ellos también, como una forma de prevenir la diabetes para aquellos que no la tienen, y hacer diagnóstico precoz, mejorando el pronóstico, a quienes puedan tenerla, pues, es una patología en aumento y la mitad de los diabéticos en el mundo desconoce serlo (Davies, 2008 y IDF, 2011).

Lo más temible de la diabetes se focaliza en las complicaciones crónicas: la ceguera, las amputaciones, la insuficiencia renal, “la invalidez”. Por ello es tan importante tomar conciencia de que si se vive una vida sana, ordenada, con conductas adecuadas, diagnósticos tempranos y tratamientos con objetivos

claros, todas las complicaciones de la diabetes podrían prevenirse (Carey M. D., 2013).

A las personas con diabetes, la vida les ofrece día a día la posibilidad de elegir qué comer, qué beber, qué tipo de ejercicio hacer o no hacer y cuánta insulina colocarse. Podría decirse que el 95% del tiempo es el paciente quien decide su tratamiento.

Entonces, podríamos preguntarnos ¿cómo vivencian su enfermedad que la llevan desde el diagnóstico hasta el último suspiro de sus vidas, haciendo el tratamiento en un ejercicio sin fin como el mito de Sísifo? (Hidalgo., 1997). ¿Qué considerará el paciente bueno para él?...

Autonomía:

¿Qué es bueno para el hombre?...

La autonomía pertenece al ámbito privado de cada persona, respondería al desarrollo de su propio proyecto de vida y dicha persona la tiene que gestionar de acuerdo a sus ideales.

Según Diego Gracia (1989), los antiguos filósofos con un criterio naturalista afirmaban que “lo bueno es lo que sigue el orden de la naturaleza” incluyendo al hombre como ser natural. Pero los filósofos modernos lo elevan por encima de la naturaleza otorgándoles un orden moral que debe construir él mismo y ese orden moral es bueno para él (Gracia, 1998). Y como afirma Adela Cortina Orts (2014), “[e]l conocimiento, que lo hace libre, es bueno para el hombre”.

En la antigüedad los miembros de una familia no elegían otra forma de vivir distinta a lo que la familia era. Si la familia era artesana, todos eran artesanos y no se concebía que algún miembro quisiera ser distinto. Recién en el siglo V d. C., se define por primera vez al ser humano como sujeto independiente del grupo social, aquel que se caracteriza por su racionalidad. Un ser humano puede pensar qué quiere de su vida adoptando valores y actitudes propias, físicas y morales que le otorgan un carácter, una personalidad. Decide ser alguien diferente, único, capaz de practicar sus virtudes, derechos y obligaciones que lo identifican y lo insertan en la comunidad donde decide vivir.

No nos detendremos en los avatares históricos conceptuales de persona. Después de un salto de varios siglos, durante el siglo XX se originan numerosos conflictos y problemas en relación con las formas de investigación en seres humanos. Tales conflictos, que expresaban la vulneración de derechos individuales fundamentales, fueron problematizadas y de este ejercicio surge el informe Belmont. Por su parte, Beauchamp y Childress, crean lo que fue llamado “bioética principialista”; todo un conjunto de herramientas para la resolución de dilemas y conflictos bioéticos. Estos principios: Beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía son los enunciados por los autores de referencia. Basan la ética biomédica en la autonomía de las personas, otorgándole libertad y responsabilidad (Beauchamp, 2011).

En las decisiones que las personas con diabetes deben tomar para su salud este principio de autonomía podría traducirse en que la libertad de elegir tiene el límite que la salud indica. La desigualdad entre el médico y el paciente se desvanece cuando el conocimiento se equilibra entre ambos. Tendría que ser algo así como: el médico detenta el poder que da el conocimiento de la enfermedad y el paciente el poder de saber que es bueno para él o acorde a sus valores. Ambos comparten su poder, el médico explicando el diagnóstico y el tratamiento y el paciente exponiendo su situación en el mundo. De esta forma el paciente se empodera del conocimiento y puede decidir de acuerdo a su propio interés. Por su autonomía el individuo decide lo que es bueno para sí. Pero esa decisión del paciente está condicionada por el conocimiento, por la convicción y por la participación de terceros que puedan influenciar en la toma de decisiones. Así, construye el paciente su “autonomía personal” permitiéndose realizar acciones intencionales con conocimiento (Walker R. J., 2002). Sería difícil pensar que una persona con una enfermedad crónica pueda tomar decisiones con total autonomía porque se ve obligada a llevar a cabo lo indicado por el médico si proyecta tener una buena calidad de vida o al menos poder controlar su enfermedad. Pero en realidad esto ya es una elección autónoma porque eligió. Nadie, estando en su sano juicio, podría obligarle al paciente, a tomar una pastilla o a colocarse una dosis de insulina sin su consentimiento. Todo ser humano posee en principio libertad completa para ordenar sus actos, disponer de sus bienes y su persona de acuerdo con su

voluntad y la ley sin que su decisión dependa necesariamente de la voluntad de otros.

En contrapartida, se genera para las otras personas obligaciones: el principio de respeto a la autonomía, principio de permiso: ser respetado como agente autónomo y respeto mutuo (Engelhardt, 1995). Es lo que hace autónoma a la persona que ha decidido hacer el tratamiento o no, porque el médico lo respetará y se asegurará que la información haya sido bien entendida. Acompañará siempre al paciente y éste le otorgará el permiso para acompañarlo, examinarlo, tratarlo y reevaluarlo.

En los últimos años, la autonomía ocupa el primer puesto en la jerarquía de los principios morales de la relación médico paciente. Por otro lado, es probable que se sienta abandonado y sufra ansiedad si solo se le ofrecen, pensando en una autonomía absoluta, las alternativas terapéuticas y se deja que él elija como si se tratara de un bien de mercado. Se podría quebrantar el principio del modelo principialista de bioética de no maleficencia (Pellegrino, 1988).

Para Beauchamp y Childress hay reglas para relacionarse con las personas autónomas como decirles la verdad, respetar la privacidad, proteger la confidencialidad de la información y obtener el consentimiento para las intervenciones.

La autonomía, es un concepto filosófico que puede cambiar según las religiones o culturas, por eso es importante tener en cuenta, para el equipo de salud, cuales son los lineamientos espirituales y religiosos que norman a la vida de cada persona enferma. Esas convicciones se nuclean en perspectivas conceptuales como algunas, por ejemplo, nombradas por Azahriah (1997):

-El Hombre es libre de elegir, pero Dios determina las reglas y supervisa las acciones humanas. La autonomía implica la habilidad y determinación de regular la vida propia por reglas que se aceptaron para sí, presumiblemente porque hay razones manifiestas y convincentes, en este caso, impuestos por la comunidad a la que pertenece y probablemente en realidad sean las normas de convivencia que la familia le transmitió desde pequeño como parte de su formación como miembro de esa comunidad para ser una persona digna y feliz.

Los niños deberían aprender cómo se debe actuar con reglas, generalmente antes que tengan algún significado para ellos. Así se forjan esas razones que dan un orden a la convivencia (Azariah1997).

-Toda persona está obligada a cuidar su cuerpo de manera responsable. Ante decisiones irracionales, la sociedad podría entrar en escena y obligar al paciente a seguir un determinado curso de acción. Por ejemplo, una persona con una enfermedad contagiosa y peligrosa debe hacer el tratamiento y aislarse hasta que esté bien.

-Los budistas pueden ordenar, planificar y escoger el patrón de su propia vida, mientras respete a los otros y cumpla sus responsabilidades como agente moral. La bioética hindú se fundamenta en los deberes. La responsabilidad cae sobre su propio *karma* (Azariah, 1997). “El valor de la vida humana se encuentra en la capacidad para la elección consciente enlazado a la codependencia de todos los seres” (Dhand, 2002).

-En Ayurveda (medicina asiática del sur) se considera al ser humano como la combinación de la mente, el alma y el cuerpo en un contexto que incorpora familia, cultura y ambiente. El enfermo no es visto como un ser autónomo e independiente, sino como un ser que se encuentra íntimamente ligado a su extensa familia, casta y sociedad (Suraj Samtani, 2009).

-El código civil argentino menciona a la autonomía como disponer del propio cuerpo. Están prohibidos *“Los actos... que ocasionen una disminución permanente de su integridad o resulten contrarios a la ley, la moral y las buenas costumbres, excepto que sean requeridos para el mejoramiento de la salud de la persona y excepcionalmente de otra persona...”*(Código Civil y Comercial Argentino, 2014). Es un principio general protectorio, que no contradice a las decisiones que cada persona adopte en ejercicio del mando de su propio cuerpo y como la posibilidad de aceptar o rechazar, sin expresión de causa, tratamientos médicos (Abud, 2015).

La autonomía como valor moral ha sido una conquista de la modernidad basada en el primer principio que es la libertad. El individuo libre en un estado justo es un fin en sí mismo. Ningún ser humano puede ser obligado a actuar o

no, aunque se persiga, según la opinión de los demás, un bien para él. La persona es un resultado de autonomía, libertad, circunstancias y el propio subconsciente que actúan en su comportamiento. Asumiendo estos condicionantes intrínsecos a la naturaleza humana, la conclusión es que la autonomía total no existe (Barilan, 2001).

Tanto las normativas espirituales, religiosas y legales suelen, en aquellos asuntos que les conciernen, tener en cuenta, los principios de autonomía, beneficencia y justicia. La individualidad en relación a la comunidad y viceversa, se plasman con un objetivo común y es la defensa de la integridad de todos, poniendo en un marco común los derechos individuales con los sociales en reconocimiento de qué es bueno para el hombre. Muchas veces la situación psicosocial se contradice a este concepto porque la pobreza, el abandono, la miseria material y espiritual juega en contra de cualquier libre elección porque simplemente no hay para elegir. Los programas de salud para el cuidado de estas enfermedades crónicas están orientados a equilibrar las desigualdades y fortalecer la equidad. Aspecto este que el médico también, en su autonomía, incorpora para el abordaje del enfermo crónico invitándolo a participar de los respectivos programas para obtener medicación, información y seguimiento médico; esta tarea es una fortaleza que brinda la autonomía y la medicina centrada en el paciente.

En este trabajo, el **concepto de autonomía** se referencia en el bioeticista Diego Gracia, partiendo del espíritu de la persona de donde la moral puede sostenerse en el tiempo por su capacidad y a través del conocimiento:

“Faden y Beauchamp piensan que las acciones son autónomas cuando cumplen tres condiciones: intencionalidad, conocimiento, y ausencia de control externo. La intencionalidad se tiene o no. En cambio el conocimiento y la ausencia de control externo o interno pueden tener lugares instalados dentro de una línea con dos extremos de lo autónomo a lo no autónomo, no es una bipolaridad; poco más o menos que es difícil encontrar una acción totalmente autónoma. Sí, se podía alegar que las acciones son sustancialmente autónomas (Gracia, D. 1998)”.

Diego Gracia describe estas tres condiciones de la autonomía de la siguiente forma:

-Intencionalidad: “Una acción es intencional cuando es querida de acuerdo con un plan (...) tanto lo tolerado como lo deseado son formas de lo querido, y por tanto tienen carácter intencional (Gracia, D. 1998)”.

-Conocimiento: “si no se entiende la acción esta no puede ser autónoma. El problema es qué entendimiento o comprensión son necesarios? (...) Se alcanza este nivel cuando la comprensión sustancial o adecuada y completa con todos los datos necesarios transfiere a entender su naturaleza y prever sus consecuencias (Gracia, D. 1998).

-“Ausencia de control externo: *esta condición puede ser la más fácil de entender y de evaluar. Pero también puede confundirse con intencionalidad de modo que se considera no intencional toda acción dirigida desde afuera; el control tiene grados, la intención no. La persona puede hallarse controlada desde afuera por coerción, manipulación, y persuasión (Gracia, D. 1998)”.*

-Coerción: *“cuando alguien intencional y efectivamente influye en otra persona, amenazándola con daños indeseados y tan severos que la persona no puede resistir el no actuar a fin de evitarlos (Gracia, D. 1998).”*

-Manipulación: *“la influencia intencional y efectiva de una persona por medios no coercitivos, alterando las elecciones reales al alcance de otra persona, o alterando por medios no persuasivos la percepción de esas elecciones por la otra persona (Gracia, D. 1998)”.*

-Persuasión: *“es la influencia intencional y lograda de inducir a una persona mediante procedimientos racionales, a aceptar libremente las creencias, actitudes, valores, intenciones o acciones defendidos por el persuasor (Gracia, D. 1998)”.*

Estas tres condiciones serían necesarias pero no suficientes porque, según Diego Gracia, una persona puede hallarse con control interno producido por ejemplo, por una patología como la neurosis. Así, actuarían compulsivamente

en un hecho contrario a lo que es la actitud general de su comportamiento en la vida, a pesar de proceder con intencionalidad, conocimiento y ausencia de control externo, en estos casos, su autonomía puede desaparecer por controles internos por ello, algunos autores, incluirían la necesidad de una cuarta condición: la “autenticidad.”

-Autenticidad: *“un acto es auténtico cuando es coherente con el sistema de valores y las actitudes generales ante la vida que una persona ha asumido reflexiva y conscientemente. Puede ser lo más importante de la autonomía (Gracia, D. 1998)”*. Por ejemplo un paciente con diabetes que desea estar sano y sabe muy bien qué comer, pero en ciertas circunstancias, come compulsivamente aquellos alimentos que empeoran su enfermedad, probablemente no quiere hacerlo, va en contra de su propio sistema de valores, este es un acto que hace dudar porque lo hace con conocimiento e intencionalidad, con comprensión y sin control externo, pero no es auténtico, en consecuencia no sería verdaderamente autónomo.

Empoderamiento:

Se lo define en ambos términos: proceso y objetivo como bien explica Chen (2013). Como proceso la acción de empoderar es transferir conocimiento y el poder de uno a otro y como objetivo, quien lo reciba lo asuma como propio.

En el caso de la diabetes desde 1989 se propuso para mejorar la calidad de vida y la hemoglobina glicosilada, el concepto de empoderamiento biopsicosocial, que estimula el desarrollo del autocuidado basado en el estilo global de vida (Fazekas, 2003).

El proceso integral de empoderamiento incluye alcanzar conocimiento a través de un fuerte trabajo educativo (Chen, 2013).

El objetivo del proceso es que haciendo suyo el tratamiento por medio de cambios de conductas logre controlar la diabetes, y evite las complicaciones invalidantes propias de ella. Existe un ABC de control: A: Hemoglobina A1C glicosilada (HBA1C): es un examen de laboratorio que mide el porcentaje de glicosilación de la hemoglobina de los glóbulos rojos de la sangre. Revela el promedio de la concentración de la glucosa en la sangre (glucemias) de los

últimos dos meses delata qué tan bien se han presentado las glucemias. Tenerla por debajo de 7 %, es signo de buen control (American Diabetes Association, 2002). B: presión sanguínea y C: colesterol en sangre. Las complicaciones de la diabetes pueden afectar la productividad y la eficacia económica de los individuos, las familias y al estado. El equipo de salud podría comportarse como líder participativo, ocupándose de que todos tengan la información, opinen y decidan. Utilizando valores como la confianza, la comunicación y la búsqueda de soluciones, motivarlos que se sientan parte del equipo. Animarlos a pensar, hablar y actuar a todos en colaboración, distribuyendo las responsabilidades (Ramo, 2014). Cuando se analizan los objetivos de una persona empoderada se espera que desee buena salud a través de conductas positivas físicas y psicosociales. La figura 1 muestra ese proceso desde la perspectiva del autor.

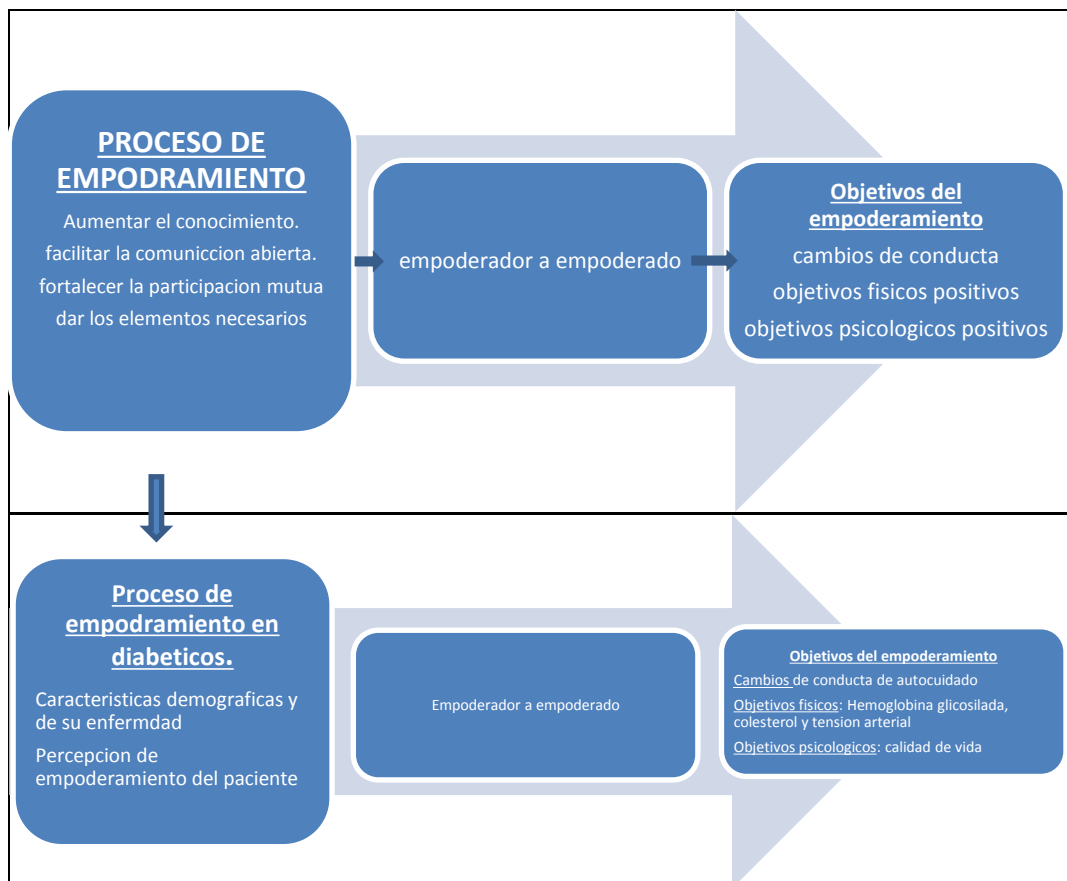


Figura 1: Proceso de empoderamiento en los enfermos con diabetes (Chen, 2013)

Otra consideración es que el empoderamiento es contexto dependiente. Variables demográficas del paciente, y variables relacionadas con la salud pueden afectar el proceso de empoderamiento y sus objetivos (Chen, 2013). Los programas de educación deberían organizarse teniendo en cuenta estas variables, que incluyan teoría, pero sobre todo práctica en todos los temas relacionados al tratamiento: alimentación, actividad física, medición de glucemias, autotitulación de insulina, conteo de carbohidratos, manejo de complicaciones agudas, conocimiento de la enfermedad; individuales y en grupos (Toro, 2014). No hay una persona igual a otra. Nadie está aislado de su contexto familiar y social. Por ello conviene incorporar a los familiares a todas las actividades relacionadas a los procesos de educación, junto al paciente. Así podrán iniciar la discusión desde sus propias percepciones, sus inquietudes, sus necesidades reales y sentidas, y sus vivencias. Las técnicas de participación que enfrentan a los participantes con situaciones o inquietudes del diario vivir con la diabetes les ayudan a identificar el problema y a buscar las posibles vías de solución, partiendo del conocimiento previo y la experiencia cotidiana, compartiendo opiniones y criterios los unos con los otros (García, 2007). El esfuerzo es dirigente a que la persona con diabetes se empodere y pueda enfrentar su enfermedad utilizando todas las armas de la que dispone. Guarque (2016), propone responder a un cuestionario que se puede analizar en la tabla 1, para evaluar si la persona realmente esta empoderada o debería trabajar más para lograrlo.

Tabla 1: ¿Cómo saber si estoy empoderado?

Responde el siguiente cuestionario, con muy de acuerdo, de acuerdo, indiferente, en desacuerdo o muy en desacuerdo.

¿Sabes en qué aspecto estás insatisfecho?

¿Puedes convertir tus metas en un plan de acción?

¿Puedes generar estrategias para superar barreras y lograr metas?

¿Eres capaz de decir cómo te sientes al vivir con Diabetes?

¿Usas técnicas positivas para enfrentar el estrés que sientes?

¿Sabes dónde puedes encontrar apoyo para vivir y cuidar de tu Diabetes?

¿Sabes cómo permanecer motivado para cuidar de tu salud?

¿Te conoces lo suficiente para decidir acertadamente sobre tu Diabetes?

Si contestaste a la mayoría muy de acuerdo es que gozas de un buen nivel de empoderamiento, si por el contrario, estás en desacuerdo o muy en desacuerdo con la mayoría, se deberá trabajar más para lograrlo (Guarque, 2016).

Sería fácil preguntarse ¿Cómo es posible que pacientes bien conocedores de su enfermedad, de los riesgos y de las complicaciones, se limiten a asistir al médico y tomar sus medicamentos, sin que se responsabilicen realmente por reconstruir sus hábitos y costumbres en el nuevo tejido en que están colocados?

Las condiciones de la sociedad en la que una persona nace, crece, vive, trabaja y envejece se conocen como determinantes sociales de la salud. Abarca la educación, la situación económica, el trabajo digno, la vivienda y el medio ambiente, sistemas eficaces de prevención y tratamiento de los problemas de salud como la diabetes. A demás de estos determinantes sociales, también, el ser humano, está dotado de una dimensión espiritual que lo diferencia de los demás seres vivos y lo abre a la trascendencia: la espiritualidad; un término derivado del verbo “spirare” palabra latina que

significa dar vida, expresando los propios valores y creencias acerca de sí mismo, la humanidad, la vida y Dios. Por ello la experiencia de la enfermedad hace que surjan preguntas sobre el sentido de la vida, del sufrimiento y de la muerte. Cada persona recorre itinerarios de búsqueda personales y echa mano de recursos diferentes para poder enfrentar la enfermedad. La OMS señala que lo espiritual se refiere a aquellos aspectos de la vida humana que tienen que ver con experiencias que trascienden los fenómenos sensoriales; no es lo mismo que religioso, aunque para muchos la dimensión espiritual de sus vidas incluye un componente religioso relacionado a un significado y un propósito. Varios estudios revelan que la espiritualidad en el enfermo con diabetes mellitus puede convertirse en un factor protector que favorece al afrontamiento de la enfermedad con menor sufrimiento, a medida que aumenta la espiritualidad, se aumenta la fortaleza relacionada a la salud (López Ramón, 2013).

El rompecabezas que significa empoderar a un paciente es no solo alcanzar conocimiento sino hacerlo a través de transitar caminos que están escritos en él y que el equipo de salud debe descubrir relacionados con los determinantes sociales, la espiritualidad, la religión y las herramientas psíquicas propias de las que dispone, para que el conocimiento se manifieste en acciones. Tal vez, no se recorrió bien el camino en ese paciente que teniendo conocimiento no logre cambiar para mejorar su salud. Uno de los problemas más difíciles de resolver en cuanto al control de la diabetes es hacer que el paciente integre realmente el tratamiento de la enfermedad a su vida personal y logre un balance inteligente entre ambas cosas. Que asuma el control de su patología y lo incorpore consciente e inconscientemente como parte de sus valores y actitudes (López Ramón, C., 2013).

Jeri (2005), se refiere al “*empowerment*”, *empoderamiento*, como la herramienta de “autofortalecimiento, control, poder propio, autoconfianza, decisión propia, vida digna de acuerdo a los valores propios, capacidad para luchar por los derechos, independencia, tomar decisiones, ser libre, despertar, y capacidad para hacer”. Es *explayarse* en la libertad de escoger y de actuar. Aumentar la autoridad y el poder del individuo sobre los recursos y las

decisiones que afectan a su vida. Se manifiesta fortaleciendo al concepto de Chen, definido anteriormente.

La persona con diabetes, como cualquier ser humano, se preguntará qué necesitará para implantar el cambio y el impacto que logrará con él. La mayoría de las personas sólo pueden implementar unos pocos cambios a la vez. Si se les pide que cambien muchas cosas en una instancia, entonces sufren el efecto conocido como "Parálisis por análisis". Cambiar es un proceso que lleva un tiempo suficiente.

Saber algo y tener actitud positiva es una cosa, pero ponerla en práctica es otra. Puede no ser el momento adecuado, "El momento es cuando hay una necesidad e iniciativa para operar dentro de uno" (Jeri, 2005). Es por ello que dar la información de a poco, en la medida de lo necesario, incentivando al paciente con respeto, paciencia, confianza, con permiso a equivocarse y sobre todo en el momento justo sería un camino que el médico debería ver muy bien para poder acompañar al paciente eficientemente y con libertad, respetando su autonomía. Así las consignas para el control de la diabetes, harán que nazcan espontáneamente en el momento justo (Romero Meza, 2013). Empoderar también significaría equilibrar las desigualdades; una persona empoderada tendría más posibilidades de conservar la salud porque sabría cómo actuar.

Relación médico paciente

La relación entre el médico y el paciente sería un encuentro. Hacerse garante del otro, hacerse cargo del destino del otro, es amor al prójimo, caridad, amor sin eros. Lo ético domina lo pasional, un amor sin concupiscencia "La persona no sale a encontrar al otro, es el otro quien viene como hecho primario"... yo no soy yo sin el otro" (Lévinas, 2008).

Cuando un ser humano se enferma busca a otro ser humano que le alivie su mal, se convierte así en paciente y el otro en su médico. Se crea un vínculo ético. El médico se siente responsable de la decisión del enfermo. Son responsables de una misma responsabilidad. Este compromiso se extiende también, de acuerdo a lo que cada uno es capaz de realizar, a los cuidadores y las personas convivientes con el paciente a quienes lo acompañan en su vida.

Según Levinas (Levinas,2011): “La moral del respeto presupone la moral del amor y no hay mayor amor al paciente que hacerse responsable de él. El médico no puede ser indiferente a la decisión del paciente”. El “ethos” del médico de la beneficencia se cifra en un genuino respeto por el paciente, de comprensión y compasión por sentir con el otro; en su capacidad de apoyo, generosidad, solidaridad y benevolencia en contexto de una vinculación humanizada (González, 2000). La práctica médica demanda incorporar los valores humanísticos en su quehacer cotidiano. Una relación médico paciente exitosa se basa principalmente en mantener una verdadera comunicación y no un mero intercambio de información. Los adelantos tecnológicos, pueden “distanciar”, por ejemplo, el uso de una pantalla para la historia clínica electrónica. Bastaría saber que los pacientes, como mínimo, necesitan saber que el médico ha entendido cuál es su problema, que se les ha hecho un diagnóstico y propuesto un tratamiento. “Toda conciencia es conciencia de algo” (Clifton-Soderstrom, 2003). Para el paciente de cuál es su problema claramente y participar en la toma de decisiones sobre su salud (Suárez Cuba, 2012); para el médico la conciencia está dirigida al enfermo y comienza a través de la anamnesis. De este diálogo con el paciente se obtiene la más valiosa información. La plasticidad del rostro, cara a cara, los gestos, y la mirada del paciente despiertan sentimientos, comprometen al médico porque muestra su vulnerabilidad buscando apoyo y auxilio. El contacto humano hace sentir empatía por el otro. Conversar con el paciente permite conocer la realidad de él, tanto el estado de la enfermedad como sus expectativas. El lenguaje une al otro. El hablar consistiría, para cada uno de los interlocutores, en entrar en el pensamiento del otro (Clifton-Soderstrom, 2003). Existe este momento de especial trascendencia en la explicación de la patología y posibilidades terapéuticas; hay un instante que desaparece la autonomía del paciente y es en su rostro cuando se siente la soledad del enfermo y la búsqueda de dependencia con el médico. Madurando este dialogo aparece uno de los sentimientos más característicamente humano como es el de la fraternidad y la comprensión del problema. Se amasan las ideas y los sentimientos, se planifica, se decide. El rostro del paciente nunca deja indiferente al médico y de su sentido de la responsabilidad, ligado al amor (Levinas, 2001).

“El acto médico ha dejado de ser una confianza que se entrega a una conciencia. Resulta en el encuentro de dos seres autónomos, de los cuales la única diferencia está en el tipo de conocimiento que detentan” (Vanoni, 2014).

Parte del contenido ético de las profesiones reconoce su origen en el diálogo interior de quienes se relacionan con su ejercicio. De esta forma, el trabajo profesional sería una mezcla equilibrada de intuición, conocimiento, experiencia y emoción (Mondragón, 2010).

Es una realidad que la diabetes no viene sola. El síndrome metabólico: diabetes, obesidad, hipertensión arterial y dislipemia es una constante en la consulta de un consultorio especializado en diabetes. Pero muchos pacientes también tienen otras patologías como una enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), cáncer, dolor neuropático, contracturas musculares, ansiedad, depresión, enfermedades reumáticas, etc. que crean en los pacientes distintos conflictos y sentimientos. Se convertiría en un calvario si no se toman prioridades basadas en comenzar por lo que más está afectando el bienestar de su vida. En ocasiones quedan sorprendidos y paralizados ante tantas recomendaciones para el cuidado de su salud y a veces dejan de lado el cuidado de la diabetes porque sienten que otras son sus prioridades.

En un trabajo canadiense, se estudiaron decisiones sistemáticas compartidas entre pacientes y el equipo de salud con un test individual y un kit de conversación para discutir las prioridades del tratamiento. Concluyeron que las decisiones compartidas entre profesionales del equipo de salud y pacientes diabéticos con múltiples comorbilidades pueden mejorar los objetivos clínicos (Yu, 2014). En la tabla 2 se enumeran aspectos positivos y relevantes indispensables para obtener una buena relación médico paciente.

Tabla 2: Aspectos positivos y relevantes en la relación médico paciente.

La relación médico paciente

- Ayuda al paciente.
- Intenta mejorar el vínculo en cada encuentro.
- Obtiene confianza mutua y actitud abierta, alerta a las necesidades cambiantes del paciente.
- Se involucra con todos incluyendo a pacientes que no garanticen adherencia, buena conducta o salud mental.
- Crea un ámbito de intimidad adecuado.
- Promueve el autoconocimiento.
- Aprovecha el efecto placebo que la relación tiene en sí misma.

La relación médico paciente mejora al incluir empatía, confianza, solidaridad y la posibilidad de sanación (Suárez Cuba, 2012).

Los problemas se resuelven uno a uno, según la importancia sentida por el paciente. Las decisiones y responsabilidad se articulan con las verdades de la situación y como un juego de ajedrez se hacen los movimientos, un plan de acción con objetivos claros, dando jaque al problema. Una mirada a los ojos y una sonrisa amplia suele ser el parámetro que anuncia ese jaque esperado.

Medicina centrada en el paciente:

En Latinoamérica ha cambiado la estructura paternalista por el principio de autonomía, al introducir en la salud pública leyes que obligan a los gobiernos, a las obras sociales y seguros de salud a dispensar los medicamentos para el tratamiento de la diabetes y el monitoreo glucémico con tiras reactivas. Sería difícil pensarlo de otra manera ya que esta enfermedad es multifactorial y la intervención de la persona que la padece tiene gran importancia en el tratamiento, por ello, se emplea cada vez más la práctica basada en la “medicina centrada en el paciente” utilizando su autonomía como paradigma para el buen control.

La medicina centrada en el paciente se define como el modelo de atención (o relación médico paciente) que proporciona los cuidados oportunos respetando y respondiendo a las preferencias, las necesidades y los valores del paciente individual en las cuales se basan todas las decisiones clínicas. Incluye al paciente en la toma de decisiones (Carey, 2013), consensuan el plan de acción (Walke, 1998).

Este modelo surge como respuesta a contradicciones generadas por un modelo de medicina centrada en la enfermedad. Supone un cambio en el médico quien debe ceder autoridad al paciente y compartirlo. “No hay enfermedades sino enfermos” (Suárez Cuba, 2012). Se logra una relación, en la que cada cual sabe qué esperar del otro en una alianza para favorecer la salud del paciente, fin último de cualquier interacción entre ambos (Smith, 2010). El médico después de la entrevista, debería poder responder a las siguientes preguntas: ¿Por qué vino el paciente?, ¿Cuál es el motivo principal de la consulta?, ¿Por qué ahora?, ¿Qué significado tienen sus quejas?, ¿Cómo percibe él mismo, al paciente?. La efectividad aumenta cuando se logra conocer las expectativas y preocupaciones del paciente (Suárez Cuba, 2012). Es eficaz y mejora la adherencia (Tsapas, 2008). En la tabla 3, se sintetiza esta forma de abordar la consulta médica.

Tabla 3: Medicina centrada en el paciente.

Espectro de la medicina centrada en el paciente:

- Permite a los pacientes expresar sus preocupaciones más importantes y sus propias inquietudes.
- Proporciona información.
- Permite que los pacientes verbalicen preguntas concretas.
- Induce a expresar sus creencias, expectativas sobre la enfermedad. Incorpora su visión sobre el problema.
- Se obtiene más información para aclarar el cuadro clínico.
- Facilita la expresión emocional.
- Los hace partícipe en la confección de un plan de abordaje y tratamiento consensuando los pasos a seguir.
- Da una respuesta más integral al problema.

Favorece la relación médico-paciente, en la que cada cual sabe qué esperar del otro, la responsabilidad se comparte. Intenta generar una alianza que favorezca la salud del paciente basada en una buena comunicación (Suárez Cuba, 2012).

Aborda a la persona como un todo teniendo en cuenta su situación familiar, laboral, cultural, económica y emocional. La medicina centrada en el paciente distingue la diferencia entre el concepto de enfermedad y dolencia:

- Enfermedad: expresa la alteración real, morfológica que existe en el organismo.
- Dolencia: experiencia personal de estar o sentirse enfermo.

El diagnóstico explica lo que cada individuo tiene en común con otros, pero la dolencia de cada persona es única.

Busca señales de alerta que deberían hacer pensar en otras alteraciones que estén afectando a la persona con repercusión en su salud como visitas frecuentes por dolencias menores, por un síntoma que ha estado presente durante largo tiempo, por una enfermedad crónica que no parece haber sufrido modificaciones. También un desproporcionado malestar en relación a la

naturaleza benigna de los síntomas, recuperación atrasada de la enfermedad, un paciente que no recupera su tranquilidad dentro de un lapso razonable. Estos hallazgos son signos importantes para buscar en el paciente algo más de lo meramente somático.

Este modelo apunta también a la prevención y promoción de la salud tanto para el paciente como su entorno como se describe en la tabla 4.

Tabla 4: Prevención y promoción de salud.

Busca la prevención primaria, secundaria y terciaria de las patologías.

- Identificando y abordando factores de riesgo.
- Haciendo diagnóstico precoz de las enfermedades.
- Disminuyendo los efectos de las complicaciones.

Cada consulta, será una oportunidad prestada a la prevención de enfermedades y promoción de la salud en función al ciclo vital individual y familiar en que se encuentra el paciente (Suárez Cuba, 2012).

La empatía, confianza, solidaridad y la posibilidad de sanar mejora la relación entre el médico y el paciente lo que conduce a poder enfocar la atención de los problemas con mejor orden de prioridades enmarcados en la disponibilidad de tiempo recursos físicos y humanos cuidando también la salud del médico. “No siempre se tienen que resolver los problemas en una sola entrevista. (Suárez Cuba, 2012)”.

Conceptos medulares de la diabetes

La diabetes es una enfermedad no transmisible crónica y progresiva aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce.

La insulina es una hormona que regula la glucemia. El efecto de la diabetes no controlada es la hiperglucemia (aumento del azúcar en la sangre), que con el tiempo daña gravemente muchos órganos y sistemas, especialmente los nervios y los vasos sanguíneos. Sus síntomas clásicos son una excreción excesiva de orina (poliuria), sed (polidipsia), hambre constante (polifagia), pérdida de peso, trastornos visuales y cansancio. Estos síntomas pueden aparecer de forma súbita o solapada.

Se ha clasificado por conceso y en base a su etiología en los siguientes tipos:

Diabetes de tipo 1

La diabetes de tipo 1 (también llamada insulino dependiente, juvenil o de inicio en la infancia) se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de esta hormona.

Diabetes de tipo 2

La diabetes de tipo 2 (también llamada no insulino dependiente o de inicio en la edad adulta) se debe a una utilización ineficaz de la insulina. Este tipo representa el 90% de los casos mundiales y se debe en gran medida a exceso de peso corporal y al sedentarismo.

Los síntomas pueden ser similares a los de la diabetes de tipo 1, pero a menudo menos intensos. La enfermedad puede diagnosticarse cuando ya tiene varios años de evolución y han aparecido complicaciones.

Hasta hace poco, este tipo de diabetes solo se observaba en adultos, pero en la actualidad también se está manifestando en niños.

Diabetes gestacional

Se caracteriza por hiperglucemia que aparece durante el embarazo y alcanza valores que, pese a ser superiores a los normales, son inferiores a los establecidos para diagnosticar una diabetes. Las mujeres con diabetes

gestacional corren mayor riesgo de sufrir complicaciones durante el embarazo y el parto, y de padecer diabetes de tipo 2 en el futuro. Se diagnostica mediante las pruebas prenatales, porque generalmente no hay síntomas.

Deterioro de la tolerancia a la glucosa y alteración de la glucemia en ayunas

Son estados de transición entre la normalidad y la diabetes, y quienes los sufren corren mayor riesgo de progresar hacia la diabetes de tipo 2. Se considera un factor de riesgo para que la diabetes se manifieste (López Stewart, 1998).

Complicaciones crónicas de la diabetes

Con el tiempo, la diabetes puede dañar el corazón, los vasos sanguíneos, ojos, riñones y nervios. Un 50% de los pacientes diabéticos muere de enfermedad cardiovascular.

La neuropatía que se presenta con disminución de la sensibilidad en los pies combinada con la reducción del flujo sanguíneo incrementa el riesgo de úlceras de los pies, infección y, amputación.

Se estima un 1% de los casos mundiales de ceguera es consecuencia de la diabetes.

La diabetes se encuentra entre las principales causas de insuficiencia renal. En los pacientes con diabetes el riesgo de muerte es al menos dos veces mayor que en las personas sin diabetes (OMS, Ginebra enfermedades no transmisibles, 2016).

Un paciente autónomo empoderado hace la diferencia entre la salud y la enfermedad; va a buscar los medios para prevenir estas complicaciones concurriendo a los controles y prestándose al tratamiento, preguntando, probando y cambiando. Por otro lado va a reconocer las complicaciones agudas como la hipoglucemia (que depende casi exclusivamente de él) y sabrá qué hacer.

Epidemiología de la diabetes.

La OMS publicó en 2016 los datos actualizados del problema de esta enfermedad no trasmisible, en el mundo y pide a los países que intervengan, se hagan cargo, para evitar que el número de diabéticos continúe aumentando (OMS, Ginebra enfermedades no transmisibles, 2016).

Los países que ya cuentan con un plan nacional de acción multisectorial sobre las enfermedades no transmisibles en los últimos años crecieron del 18% en 2010, al 37% en 2015.

El número de personas con diabetes y su prevalencia están aumentando en todo el mundo. En 2014 había 422 millones de adultos con diabetes (el 8,5% de la población), en comparación con 108 millones (4,7%) en 1980.

La epidemia de diabetes tiene importantes repercusiones sanitarias y socioeconómicas, sobre todo en los países en desarrollo. Con medidas simples los países podrían trabajar en la prevención. La OMS y la mayoría de las entidades científicas que estudian la diabetes aconsejan un estilo de vida saludable, alcanzar y mantener un peso corporal saludable, mantenerse activo físicamente: al menos 30 minutos de actividad regular de intensidad moderada la mayoría de los días de la semana. Consumir una dieta saludable que contenga entre tres y cinco raciones diarias de frutas y hortalizas y una cantidad reducida de azúcar y grasas saturadas. Evitar el consumo de tabaco, puesto que aumenta el riesgo de sufrir enfermedades cardiovasculares (Encuesta nacional de factores de riesgo diabetes , 2013)

En la Argentina la prevalencia de diabetes en la población de 18 años y más, fue de 9,8%, con un mínimo de 2,9% en el grupo de 18 a 24 años y un máximo de 20,3% entre el segmento de 65 años y más, y a menor nivel educativo.

No se registraron diferencias según sexo ni según ingreso total del hogar por unidad consumidora (Encuesta nacional de factores de riesgo diabetes , 2013).

Diagnóstico

El diagnóstico se puede establecer tempranamente con análisis de sangre relativamente baratos según los criterios diagnósticos de la tabla 5.

Tabla 5: Criterios diagnósticos para diabetes propuestos la Asociación Americana de Diabetes.

Se hace el diagnóstico de diabetes con:

- Glucosa en ayuno ≥ 126 mg/dl (no haber tenido ingesta calórica en las últimas 8 horas).
- Glucosa plasmática a las 2 horas ≥ 200 mg/dl durante una prueba oral de tolerancia a la glucosa. La prueba debe ser realizada con una carga de 75 gramos de glucosa anhidra disuelta en agua.
- Hemoglobina glicosilada (A1C) $\geq 6.5\%$. Esta prueba debe realizarse en laboratorios certificados de acuerdo a los estándares A1C del DCCT.
- Paciente con síntomas clásicos de hiperglicemia o crisis hiperglucemia con una glucosa al azar ≥ 200 mg/dl.

(ADA): 2016.

Derechos y deberes

“Vivimos en un mundo en el que, por fuerza, hay que hacerles sitio a todos; no existe otro lugar. Solo tenemos la tierra (Gali, 2015)”.

Organizaciones internacionales han debatido e impulsado la normalización de derechos y obligaciones con el objetivo de alcanzar los medios para controlar la diabetes, tanto la autonomía como el empoderamiento, no resultan productivas si el enfermo no tiene acceso a la atención médica y a su la medicación.

Toda persona con diabetes debe conocer los derechos y responsabilidades que le competen.

La Federación internacional de diabetes publicó una carta de derechos y responsabilidades para los pacientes, pidiendo a demás a todas las organizaciones de pacientes, profesionales y a los gobiernos, que trabajen para instituir en los planes nacionales la atención, prevención, investigación y

educación en diabetes, y que aseguren su implementación, monitorización, y revisión.

Carta de derechos y responsabilidades para los pacientes

"El Derecho a la Atención, a la Información, la Educación y a la Justicia Social.

Las personas con diabetes tienen las responsabilidades de compartir información con el equipo de atención sobre su estado de salud, los medicamentos que utiliza, alergias, estilo de vida y toda aquella información que pueda ser relevante para poder establecer el mejor tratamiento y plan de curas.

Controlar el plan de curas y tratamiento pactado.

Adoptar, implementar y controlar los comportamientos de salud para un estilo de vida saludable como parte del autocontrol de la diabetes.

Compartir con el equipo de atención cualquier problema relacionado con el tratamiento recomendado incluyendo cualquier dificultad o barrera para poderlo llevar a cabo con éxito.

Informar a la familia, la escuela, compañeros de trabajo y amigos sobre su diabetes para que los puedan ayudar si fuera necesario.

Mostrar consideración y respeto con los derechos a otras personas con diabetes y sus proveedores sanitarios.

Reconocer la gran variedad que existe en la calidad de los sistemas sanitarios de todo el mundo, así como las costumbres y prácticas que impactan de manera diferente a las personas con diabetes.

Buscar el estándar de oro en lo referente a la atención, el tratamiento, la prevención y la educación a que todos los países y personas tendrían que aspirar" (Federación Internacional de Diabetes , 2010).

Esta carta adopta los principios de los Derechos Humanos y de Salud de la Declaración Universal de Derechos Humanos, y considera también los instrumentos más importantes de Derechos Humanos tales como la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre la Eliminación

de Todas las Formas de Discriminación Contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (IDF, 2010).

Derecho al trabajo

El tener un trabajo digno es también uno de los factores psicosociales que influyen en la vida y la salud de las personas. Muchos pacientes no dicen tener diabetes cuando piden un trabajo por temor a ser rechazados, y algunas empresas prefieren no contratar a personas con diabetes por temor a la enfermedad. Así mismo, existen leyes que contemplan esta situación vulnerable en donde expresan que la diabetes no será un impedimento para el ingreso laboral, tanto en el ámbito público como privado y que el desconocimiento de este derecho, será considerado acto discriminatorio en los términos de la Ley Anti Discriminatoria (Ley N° 23.592, 1988 y Lerner, 2015). Que también tiene algunos dobleces haciendo que el empleador dude porque en realidad la ley no contempla el secreto médico y promueve un régimen indemnizatorio para el trabajador por padecerla. Dejando un vacío porque las glucemias están en todos los exámenes preocupacionales y es difícil demostrar que el rechazo a el ingreso no es por la diabetes. Debería haberse tenido en cuenta el secreto médico con respecto a las glucemias y el diagnóstico de diabetes previamente como en el caso del SIDA (González , 2003).

Diferenciarla de la discapacidad, como refiere la Ley N°: 22.431, 1981:“... *toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral...*”.

En este caso ya el paciente podría tener carencia de alguna capacidad o aptitud. En Argentina funcionan muchas asociaciones de pacientes y científicas. Dentro de las más relevantes como la Federación Argentina de Diabetes (FAD) y Sociedad Argentina de Diabetes (SAD). Ellas cimentaron una declaración para amparar a las personas con diabetes.

En la “Declaración FAD- SAD afirman”:

“La Diabetes Mellitus no es en sí misma una discapacidad. La Diabetes Mellitus no complicada o con complicaciones leves o moderadas, no debe ser considerada en sí misma como discapacidad. Quien arbitrariamente impida, obstruya, restrinja o de algún modo menoscabe el pleno ejercicio sobre bases igualitarias de los derechos y garantías fundamentales reconocidas en la Constitución Nacional, será obligado, a pedido del damnificado, a dejar sin efecto el acto discriminatorio y a reparar el daño moral y material ocasionado.

Una persona con diabetes, debe tener acceso equitativo a los servicios de salud, de educación, de recreación, a las fuentes de trabajo, así como al pleno ejercicio de sus derechos, para tener una vida digna y de buena calidad, participar plenamente en la sociedad y contribuir al desarrollo socioeconómico de su comunidad”.

Las personas con diabetes en edad productiva, con capacidad y aptitud, para trabajar, están en su derecho de reclamar a la justicia si por tener diabetes son excluidas para la asignación de un puesto de trabajo. Es importante el conocimiento de estos derechos tanto por parte de los empleadores como de los que teniendo diabetes piden trabajo.

También es importante tomar conciencia de que todo derecho tiene implícita una obligación porque bien lo expresa la declaración FAD-SAD, que las complicaciones de la diabetes, que sí son invalidantes, pueden ser prevenidos con un buen tratamiento y una buena intervención tanto del paciente como del equipo de salud y del estado.

El enfermo y el entorno social tienen la obligación de allanar los caminos hacia la prevención (FAD - SAD, 2015).

Algunos pacientes saben muy bien qué hacer, les enseñan a otros cómo hacer el tratamiento, pero ellos no controlan bien su enfermedad. Otros, más silenciosos e introvertidos parece que no entienden o no concurren regularmente a la consulta médica, sin embargo, logran un buen control de la

enfermedad, y otros hacen las consultas y alcanzan un buen control de la diabetes desde el comienzo (Lorenzo, 2012).

El conflicto:

Rovere (1993) define un problema como una brecha entre la realidad o un aspecto de la realidad observada y un valor o deseo de cómo debe ser esa realidad para un determinado observador sea individual o colectiva.

La medicina integral incluye al paciente, su familia y su círculo social. Mira al ser humano con una enfermedad crónica, como la persona que siempre fue y seguirá su vida con un trabajo extra: hacer el tratamiento abordando el problema desde su construcción personal.

El modelo de una medicina centrada en el paciente abre un camino para el enfermo, quien podrá saber para qué y por qué se le dio el tratamiento en el ejercicio de una responsabilidad compartida para la toma de decisiones; comenzando en el consultorio médico para que el resto del tiempo la persona ejecute lo planificado ejerciendo su autonomía, responsabilidad y libertad (Kotow, 2014).

Así en cada decisión médica, en la consulta diaria de rutina, el médico debería pensar no solo en el método científico para llegar al diagnóstico, sino también en la bioética como fuente de inspiración para una buena praxis.

Postigo Solana (2015), define la bioética como “un estudio sistemático e interdisciplinario de las actividades humanas y su efecto sobre la vida, humana, vegetal y animal, considerando sus implicaciones antropológicas y éticas, con la finalidad de ver racionalmente aquello que es bueno para el hombre, el ecosistema y futuras generaciones” propone soluciones clínicas y jurídicas. Se entiende como una ética aplicada, cívica y no confesional, en la que las decisiones de la salud se deben tomar de manera compartida, pero principalmente en base a las creencias del paciente y no a las del médico (Postigo Solana, 2015). Para el médico la *“lex artis”* será su argumentación.

La puesta en práctica del trabajo de empoderar al paciente en su participación en el tratamiento, en la prevención de las complicaciones, en su autonomía

responsable, formando parte del equipo de salud: desde el punto de vista de los equipos de salud está bien discutido y es claramente aceptado, pero el paciente, ¿qué piensa de todo esto?, ¿es posible para un lego entender una patología compleja con la que convive día a día?, ¿ponderará en su vida la responsabilidad sobre su propia salud?, ¿cuál es el límite de esa responsabilidad?, ¿hasta dónde insistir si el paciente eligió lo contrario a lo aconsejado por el médico?, ¿qué potencial peligro entraña para el paciente poseer las herramientas para su tratamiento?, ¿invisten valor los modelos de las escuelas tradicionales basadas en “autoridad”, “responsabilidad” y “disciplina”, ¿es el acceso a la información un riesgo de mal interpretación o mal utilización, para un lego?, ¿hasta qué punto el equipo de salud y los familiares serán capaces de respetar la autonomía del paciente sin traspasar esta barrera?, ¿qué considerará bueno para él?...

Con estos interrogantes se planteó el presente trabajo.

Objetivos

General

Conocer la opinión de las personas con diabetes que emplean insulina para su tratamiento, con respecto al modelo filosófico de atención centrada en el paciente.

Específicos

Recabar la percepción del paciente respecto a ser partícipe activo en la toma de decisiones del tratamiento de su enfermedad.

Identificar, desde su discernimiento, los cambios que han ocurrido en sí mismo y en su entorno desde que tiene diabetes, relacionados con su autonomía.

Material y métodos:

Diseño metodológico

El presente trabajo se realizó de manera prospectiva de carácter descriptivo, observacional y de corte transversal.

Diseño de la encuesta

La encuesta se elaboró mediante un listado de variables. Se realizó una revisión bibliográfica pero ninguno de los trabajos proveyó enunciados completos sino ítems aproximados acordes con los objetivos de este trabajo, y no se encontraron cuestionarios validados con similar contenido. Por lo tanto se elaboraron preguntas de acuerdo a la bibliografía revisada para cada capítulo.

Para la validación del cuestionario se aplicó el Método Delphi (Linstone, 1975 y Saint Paul, 1974). Se formó un equipo de trabajo constituido por la investigadora principal y la directora de la tesis (bioeticista), y un panel de expertos. Se incluyeron como expertos dos profesionales médicos con larga trayectoria en trabajar con diabéticos, dos licenciadas en psicología con experiencia en trabajar con personas con diabetes, una licenciada en trabajo social que pertenecen al equipo multidisciplinario de diabetes del Hospital Rawson de Córdoba. Todos con vasta experiencia en el tratamiento de pacientes diabéticos, un especialista en investigación, una licenciada en ciencias de la educación y un paciente diabético licenciado en nutrición, autónomo que emplea insulina (con las capacidades descriptas en los criterios de inclusión de la muestra de este proyecto) en este caso con 39 años de convivir con la diabetes.

El equipo de trabajo confeccionó la primera versión del cuestionario semiestructurado (acordado internacionalmente para la aplicación del método Delphi) y la primera versión fue enviada al panel de expertos seleccionando para su análisis. Recibieron el material vía correo electrónico y confeccionaron un primer informe. Dispusieron de una semana para responder por la misma vía.

Los integrantes del panel de expertos no tuvieron contacto entre sí y desconocían la conformación del panel a fin de evitar sesgos de opinión. Se facilitó una guía para la evaluación del cuestionario. En el instructivo de esta guía se evaluó si la presentación y el objetivo, eran claros, si las preguntas tenían un orden lógico, lenguaje comprensible, redacción adecuada, si modificaría, eliminaría o agregaría alguna pregunta de acuerdo a los objetivos de este trabajo.

Se tuvieron en cuenta los cambios sugeridos, como modificar algunas palabras simplificando el lenguaje integrando al paciente en el contexto desde su posición para que pueda entender mejor el sentido de la pregunta. Se corrigió el ordenamiento de las consignas, se unificaron dominios con significados semejantes para abreviar el cuestionario. Se agregó el dominio N°26 para evaluar si se sintió cómodo al responder las preguntas.

Cumplida la primera evaluación, el equipo de trabajo diseñó una nueva versión de la encuesta modificando las consignas, se procedió a realizar la segunda ronda para la validación definitiva.

El panel de expertos recibió en esta segunda oportunidad, también por correo electrónico, el cuestionario modificado según las sugerencias dadas en la primera ronda, para completar el análisis. Finalmente con los resultados del segundo análisis, el equipo de trabajo confeccionó la versión final de la encuesta para aplicar a los pacientes. El consenso de la validación se obtuvo por mayoría simple, la mitad más uno del panel de expertos. Todos ellos revisaron el cuestionario considerando la validez de los contenidos, la adecuada comprensión e interpretación de los enunciados y las opciones de respuesta (Anexo N°1: Encuesta).

Versión final de la encuesta

La encuesta se presentó con una introducción donde se expresa la solicitud de su participación respondiendo al instrumento, se expuso la finalidad de la misma y la forma técnica para responderla. Un segundo encabezado para explicar el concepto de la medicina centrada en el paciente.

El empoderamiento del paciente se valoró mediante la aplicación de este cuestionario estructurado para evitar la mayor cantidad de sesgos de expresión o gramaticales a la hora de responder las preguntas (ver Anexo N°1).

El cuestionario mediante la selección de opciones (una o varias de acuerdo a la consigna), se compuso de 26 premisas que a lo largo del presente trabajo se mencionará indistintamente como dominios, consigna, premisas, proposición, acápite, ítem o pregunta. Se denominará opciones o respuestas a la selección que realizan los participantes o entrevistados.

Un segundo párrafo expresa el consentimiento tácito de los participantes para la publicación anónima de los datos obtenidos al responder la encuesta (AnexoNº2).

Se indagaron sucesivamente Información general y datos demográficos en los dominios Nº1, 2 y 3, definiéndose género, edad y nivel el máximo instrucción. En los dominios Nº 4 y 5: se afirma qué tipo de diabetes cree tener y el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. En los dominios Nº 6 y 7, se preguntó acerca del período durante el cual habían empleado insulina y qué tipo de insulina usa.

Las siguientes premisas estuvieron destinadas a conocer los procedimientos habituales (Empoderamiento y su autonomía. Percepción de ser participe activo), para el control glucémico a conocer cómo estima el individuo su habilidad para hacer el tratamiento y qué valor le otorga a la medicina centrada en el paciente y su autonomía. En los dominios Nº 8 y 9, se pregunta por el valor de su hemoglobina glicosilada. Si es paciente del sector público o privado. En el Nº 10 si el conocer la enfermedad y hacerse cargo del tratamiento es bueno. En las premisas Nº 11, 12 y 13, si ha podido aceptar el tener diabetes y si ha consultado otras fuentes de información, así como si cree útil participar con el medico de las tomas de decisiones. En la consigna Nº 14 se le pregunta qué hace si no está de acuerdo con la indicación médica. En las consignas Nº 17,18 y 19 se evalúa con un ejemplo de una situación cotidiana que haría, y si ha sentido miedo o confianza para poder hacer los ajustes de la insulina solo. En la premisa Nº 22 y 23 se preguntó qué rol tiene el control de las glucemias en el hogar. Si necesita compartir los resultados para mejorarlos, con alguien.

En las premisas Nº 15 y 16, se indaga a cerca de la necesidad que el paciente cree tener con respecto al vínculo medico paciente como cree que necesita vincularse y que se espera de cada uno. A su vez si ha dado consejos a otros o ha recibido consejos de otros y cuál fue su conducta.

En los dominios Nº 20 y 21 se le indaga acerca de si es posible superar sentimientos como la bronca, el dolor y el miedo. Y si alguna vez se ha sentido discriminado por usar insulina o tener diabetes.

Cambios ocurridos en la vida cotidiana después del diagnóstico de diabetes.

En los dominios N° 24 y 25 se indaga sobre los cambios que tuvieron en el desempeño de sus actividades normales, en el ámbito social, laboral, en los estudios, la familia y los amigos. En instancias de recreación. Se le dejó un espacio con líneas de puntos para poder tener un mayor alcance, para conocer cuáles fueron los aspectos más relevantes que pudieron haber cursado y que no se reflejaron en la estructura de la pregunta.

Cerrando el cuestionario en el dominio N° 26 se dejó un espacio con líneas de puntos para que el participante exprese, si así lo desea, cómo se sintió al responder el cuestionario.

Distribución de la encuesta y privacidad de datos

El enrolamiento de los pacientes se realizó del universo de consultantes al consultorio de diabetes de un hospital público de la Ciudad de Córdoba (Hospital Rawson) y en una institución privada (Clínica Privada Caraffa). La inclusión fue intencional y no probabilística. El período de selección fue previsto en 8 meses de duración o hasta alcanzar un número de 50 pacientes, lo que ocurriera primero.

Fueron invitados a participar voluntariamente todos aquellos que reunieran los siguientes criterios de inclusión: diabéticos adultos mayores de 18 años de edad, que tuvieran experiencia en usar insulina dos años o más ajustando ellos mismos la dosis que se colocan. Capaces de leer e interpretar el cuestionario. Contestaron los 26 dominios, algunos con una tilde o un círculo y con preguntas abiertas, cuatro de los 26, para que el participante tenga posibilidad de expresar su testimonio si lo deseaba. La encuesta fue difundida personalmente por la investigadora.

Se entregaron 60 formularios a personas con diabetes tipo 1 y tipo 2 que concurrieron espontáneamente a los consultorios ambulatorios de diabetes en las instituciones seleccionadas. Entre los meses de diciembre de 2015 hasta febrero de 2016. La muestra final incluyó con 51 encuestas. No se descartó ninguna de ellas, aunque se observó variabilidad en el número de preguntas respondidas, puede considerarse que existe un “n” propio para cada dominio.

Los consultantes que reunían los criterios de inclusión fueron invitados a participar durante la consulta realizada para el control de la enfermedad

Análisis estadístico

Por ser un estudio observacional las variables cuantitativas o atributos se caracterizaron por frecuencia de presentación y los resultados se expresaron en números absolutos con su correspondiente porcentaje. En relación con cuantos años hace que tiene diabetes y la edad, se obtuvo una media, promedio y un rango.

Aspectos éticos

El presente proyecto se presentó para su aprobación en el CIEIS del Niño y el Adulto del Polo Sanitario. El investigador principal adhiere a todas las normas y disposiciones que regulan la investigación en seres humanos. Los pacientes antes de responder el cuestionario, recibieron explicación de cómo completar el cuestionario y claramente los fines del mismo. Firmaron un formulario de consentimiento luego de recibir la información pertinente para participar (Anexo N°2).

Resultados

Información general y datos demográficos.

Dominio N° 1 y 2: En la consigna de género se obtuvo: femeninos: 47 % (n=24), masculinos: 52 % (n=27), no respondiendo a otra opción de género: 0 % (n=0). **Dominio N° 2:** En la variable edad, se obtuvo una media de 54 años. Rango: 24 - 78 años.

Dominio N°3: El nivel máximo de educación alcanzado se categorizó en primaria completa: 41 % (n=21) y solo un paciente sin instrucción formal Ver figura N°2

Maximo nivel de educacion alcanzada

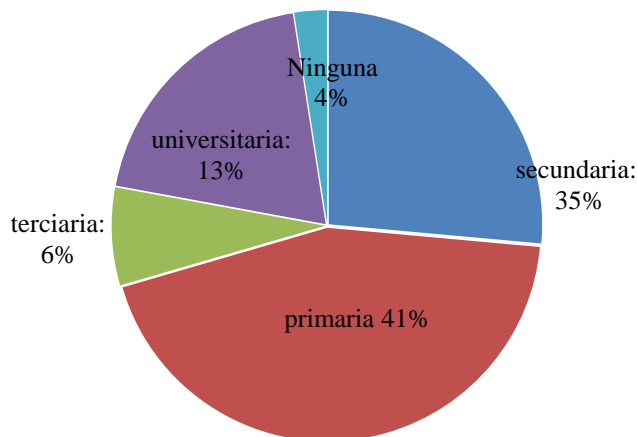


Figura 2: máximo nivel de educación completa alcanzada.

Dominio N°4: En relación a qué tipo de diabetes el médico le dijo que padece, predomina 55 % (n=28) diabetes tipo 2 y 44 % (n= 22) tipo 1, mientras que 2 %, (n=1) expreso no saber el tipo de diabetes que padece.

Dominio N°5: Cuantos años hace que conoce su diagnóstico de diabetes, todos respondieron. La media fue 18 años, con un rango de 2 a 53 años.

Dominio N°6: La antigüedad de inyectarse insulina tubo un rango de 2 a 53 años, obteniéndose una media de 13 años.

Dominio N°7: Usaron insulina rápida 6% (n=3), de acción prolongada, 23 % (n=12) y ambas 71 % (n=36).

En relación al empoderamiento y su autonomía.

Percepción de ser participe activo.

Dominio N°8: Recordaron el valor de la hemoglobina glicosilada el 90% (n=46) pacientes.

Dominio N°9: Más de la mitad de los participantes se controlaron la diabetes en el hospital público. 53% (n=27) y 47% (n=24) en un ámbito privado.

Dominio N°10: Creen que conocer más de la enfermedad le ayudaría a controlarla mejor: 88% (n=45), responde negativamente 8%(n=45) y solo 4% (n=2) no respondió a este dominio.

Dominio N°11: Cuando se interrogó sobre el grado de aceptación de su enfermedad y la posibilidad de hacerse cargo de ella, 90% (n=46) respondieron afirmativamente. Solo 6% (n=3) negaron que pudieran asumir esa responsabilidad. No respondieron la demanda 4% (n=2).

Dominio N°12: En este ítem respondieron si habían consultado otra fuente de información acerca de su enfermedad y la selección predominante recayó sobre la búsqueda de información en una sola fuente (63%) y de manera prevalente en otras pacientes con diabetes. Sin embargo, el análisis puede no ser óptimo pues se incluyeron diversas opciones de respuesta que no permitieron luego juzgar la información correctamente (equivoco no detectado en la selección de las respuestas). Los resultados se expresan en la tabla 9.

Tabla 9: Información acerca de su enfermedad.

<i>Fuente de información</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
<i>Internet</i>	<i>n=7</i>	<i>14%</i>
Otras personas con diabetes	n=15	29%
Otras fuentes	n=10	20%
Una sola fuente	n=32	63%
Varias fuentes	n=13	25%
No responde	n=6	12%
Total	n=51	100%

Obtuvieron información principalmente de otra persona con diabetes. Otras fuentes se refieren a revistas diarios programas de Televisión y radio, programas de educación en el ámbito hospitalario, folletos, etc.

Dominio N°13: Participar de las decisiones y compartir la responsabilidad con el médico la consideraron útil atribuyendo, la mayoría, que la responsabilidad es de los dos 82% (n=42), mientras que 10% (n=5) delegan la responsabilidad al médico y no opinan 8% (n=4). Todos respondieron esta pregunta.

Dominio N°14: Cuando está en desacuerdo con la indicación médica: lo discutiría con el profesional 47%(n=24): un 37% (n=19), la acepta sin discutir. Refiere no discutir, pero tampoco obedecer las indicaciones el 8% (n=4). No respondieron la consigna 4% (n=2).

Relación médico paciente

Percepción de ser participante activo.

Dominio N°15: A cerca de la percepción de su vínculo con el médico, puede observarse en la tabla 10, que un 80% “necesita un médico que lo escuche”.

Tabla 10: ¿Cómo necesitaría que fuera la relación con su médico o qué actitud espera de su médico en relación a su tratamiento?

Relación con el medico	n	%
Paternalista	n= 4	8%
Un médico que lo escuche	n=41	80%
Que le indique solo lo que Ud. pide y desea	n=2	4%
No responde	n=3	6%
a y b Paternalista pero que escuche	n=1	2%
Total	n=51	100%

En este dominio se dejó un espacio en línea de puntos para que el participante desarrolle su pensamiento: ¿Considera útil participar en la toma de decisiones y compartir la responsabilidad junto con su médico para el tratamiento de su enfermedad?

4 personas (8%) hacen otro comentario:

"La responsabilidad es personal y el medico puede ayudar".

"La responsabilidad es mía".

"Tengo que tomar conciencia de la enfermedad".

"Si yo pusiera en práctica todos los consejos estaría mejor".

"Depende del paciente".

"Considero que es mi responsabilidad el médico es mi amigo y consejero".

Dominio N°16: La mayoría de los pacientes 73% (n=37), han dado consejos a otras personas con diabetes. Negaron 27% (n=14).

Dominio N°17: En lo concerniente a optar por algún tratamiento para la diabetes recomendado por otra persona no por un médico, la mayoría nunca lo hicieron: 59% (n=30). Los que lo hicieron, refieren las causas: 6% (n=3) porque le parecía más apropiado. Un participante refiere que lo convenció su amigo 2% (n=1). Otros afirman leer, informarse y creer que era lo mejor 29% (n=15).

Dominio N°18: En este ítem se pone en cuestión una situación habitual: el ajuste de la dosis de insulina mediante un ejemplo claro y simple para resolver. 43% hace lo correcto sin consultar.

Se puede observar que es tan fuerte la necesidad de consultar al facultativo paracambiarle dosis de insulina, como resolverlo solo.

Ver tabla 11.

Tabla 11: Si observa que tiene en los últimos controles siempre altas las glucemias después de la cena independientemente de qué coma ¿qué hace?

¿Qué hace?	n	%
Aumenta la insulina rápida de la cena	n= 22	43%
Llama por teléfono a su medico	n=0	0%
Lo deja anotado para mostrárselo al médico en la próxima consulta	n=23	45%
Aumenta la insulina y lo anota para consular con su medico	n=3	6%
No responde	n=3	6%
Total	n=51	100%

Dominio N°19: Nadie manifestó miedo de calcular la dosis de insulina, la mayoría aprendió y lo aplica bien (35%), a muy pocos le cuesta calcular la dosis (4%), pero se sienten más seguros cuando es el medico quien la calcula (39%). Se pueden ver los resultados en la tabla 12.

Tabla 12 ¿Qué opina sobre decidir qué dosis y cuando colocarse la insulina?

Opinión	n	%
Lo aprendió y lo aplicó bien. Coloca la insulina para corregir sus glucemias y va cambiando la dosis de insulina según le convenga.	n=18	35%
Le cuesta calcular la dosis de insulina. No puede hacerlo una rutina cotidiana. Siempre espera que le digan cuanta insulina aplicarse.	n=2	4%
Se siente más seguro cuando es el médico quien calcula la dosis de insulina.	n=20	39%
Siente miedo de equivocarse. Considera demasiado compromiso colocarse él mismo la insulina.	n=0	0%
Lo aprendió, pero le cuesta calcular la dosis de insulina	n=1	2%
No responde	n=2	4%
Lo aprendió, pero se siente más seguro cuando el médico ajusta la insulina	n=7	14%
Le cuesta calcular, se siente más seguro si lo hace el médico y tiene miedo	n=1	2%
Total	n=51	100%

Dominio N° 20: Las dolencias propias de la enfermedad, dolor, miedo, bronca, impresión, la mayoría siente haberlas superado 75% (n=38), contestaron negativamente 24%: (n=12). No responde 2% (n=1).

Dominio N°21: el estigma de la discriminación ha sido muy bajo. Solo se han sentido discriminados por usar insulina un 8% (n=4), la mayoría responde no sentirse discriminado: 92% (n=47). En este dominio también se dejó una línea de puntos para que explique, si lo deseaba, qué conducta tomó ante el hecho de discriminación que sintió por colocarse insulina o ser diabético: Completaron este ítem 4 personas: 8%.

"Explico brevemente que estoy haciendo (en relación a colocarse la insulina) y no siento vergüenza".

"Oculto que me coloco insulina no digo que tengo diabetes tipo 1".

"Nadie de mi familia me acepta".

"Hay gente que discrimina cualquier enfermedad, por eso, es una situación que no le llevo el apunte".

Dominio N°22: La opinión sobre controlar sus glucemias con tiras reactivas en su vida cotidiana, la mayoría lo hace para hacer cambios en la dosis de insulina, elegir mejor las porciones de alimento y cambiar algunos hábitos 78% (n=40). Hacen algunos controles porque el médico se lo pide 8% (n=4). Manifiesta no desear medirse las glucemias: 2% (n=1). Lo hace pero le obsesiona y angustia 6%: (n=3).

Dominio N°23: En este dominio se preguntó si anota los resultados de las glucemias medidas con tiras reactivas como parte del automonitoreo. Anotarlas significa evidenciar cómo va el tratamiento, si las glucemias están altas evidencian que hay que modificar algo, debe deducir qué es, ya sea la insulina, los alimentos o la actividad física. La selección predominante ha respondido que sí, para compartir con el médico 53% (n=27), 20% (n=10) no las anota. Ninguno de los encuestados refiere solo sentirse aliviado cuando comparte los resultados. Se mide para compartir con otra persona: 2% (n=1). Sí, pero sólo para su propio control 6% (n= 3) no respondió 4% (n=2). Compartir con el médico, para él mismo y sentirse aliviado 2% (n=1). Se controla porque se lo pide el médico, pero le obsesiona medirse las glucemias 2% (n=1). Se controla

porque se lo pide el médico, pero no lo desea 2% (n=1). Lo hace porque se lo pide el médico y hace cambios en la dosis de la insulina 2% (n=1). Hace porque se lo pide el médico no lo quiere hacer, pero hace cambios en la dosis de la insulina 2% (n=1).

A este dominio se le dejó un espacio en línea de puntos para expresar libremente el motivo de por qué no anota las glucemias, brevemente. Completaron este espacio 23 personas: 52%

"Porque me olvido, pero sí, tengo en mente los valores de mi glucemia. 2hs después de las comidas tenía 200 al rato bajan, hoy a la tarde tenía 70".

"Cuando las glucemias son altas corrijo el régimen de comidas, hago más gimnasia y bebo más agua".

"Me guio por los valores que quedan en la memoria del aparato y la hemoglobina glicosilada".

"A veces no anoto las glucemias".

"Anoto únicamente a pedido del médico".

"Solo anoto las glucemias que me dieron mal para consultar con el medico".

Cambios ocurridos en la vida cotidiana después del diagnóstico de diabetes.

En esta parte de la encuesta se preguntó sobre los cambios en el entorno y en el mismo paciente:

Dominio N°24: Desde que le diagnosticaron la diabetes: ¿Tuvo que modificar su vida cotidiana?

Se dividió la respuesta en cuatro ítems diferentes para evaluar los cambios que observa de su entorno familiar, en su ámbito laboral, social, y en su independencia personal. Los resultados se pueden valorar en las siguientes tablas: Tabla 13: cambios en el entorno familiar, tabla 14: en su ámbito laboral, tabla 15: en su ámbito social y tabla 16: cambios en su independencia personal.

Tabla 13: Cambios en el entorno familiar

	N	%
Cambios		
Ud. invitó y pide ayuda a su familia para acompañarlo en su tratamiento.	n =31	6 1%
Ud. prefirió no involucrar a la familia.	n =12	2 4%
Vive solo, y toma Ud. solo las decisiones.	n =7	1 4%
No responde.	n =1	2 %
Total	n =51	1 00%

La mayoría elige que la familia lo acompañe en el proceso de su tratamiento.

Tabla 14: Cambios en el ámbito laboral

Cambios	n	%
Perdió su trabajo por la diabetes.	n=6	12%
Ud. les dijo a sus compañeros de trabajo que tiene diabetes y cómo actuar si tiene una hipoglucemia.	n=1 6	31%
Sus compañeros de trabajo saben que Ud. tiene diabetes, pero no intervienen cuando Ud. no se siente bien.	n=2	4%
Prefirió que sus compañeros de trabajo no sepan que Ud. tiene diabetes.	n=1	2%
Si va a pedir trabajo, no dice que tiene diabetes.	n=2	4%
Desde que padece diabetes ya no trabaja.	n=9	18%
Ninguna respuesta se adecua a su sentir.	n=1	2%
No trabajo nunca fuera de su hogar. Es ama de casa.	n=1	2%
Les dijo a sus compañeros que tiene diabetes, si tiene una hipoglucemia ellos intervienen.	n=1	2%
Perdió su empleo y desde que tiene diabetes no	n=1	2%

trabaja.	
4 y 5 no dice que tiene diabetes si pide empleo y tampoco Les dice a sus compañeros de trabajo.	n=4 8%
No responde.	n=6 12%
Total	n=5 100%
	1

Tabla 15: En su ámbito social

Conducta	n	%
Evita reunirse con sus amigos o compañeros desde que usted tiene diabetes.	n=5	10%
Sus relaciones saben que tiene diabetes y pueden auxiliarlo frente a una hipoglucemia.	n=10	20%
Cuando las reuniones no son en su casa, se contempla ofrecer alimentos compatibles con su enfermedad.	n=20	39%
Ha dejado de estudiar por causa de la diabetes.	n=1	2%
Sus relaciones saben que hacer frente a una hipoglucemia y en las reuniones hay alimentos sin azúcar.	n=8	16%
Evita reunirse a pesar que sus amigos saben que tiene diabetes.	n=3	6%
Evita las reuniones, los amigos no saben que tiene diabetes, no saben qué hacer si tuviera una hipoglucemia.	n=1	2%
No responde.	n=3	6%
Total	n=51	100%

En el ámbito de los amigos y familiares refieren tener en consideración para con ellos.

Tabla 16: En su independencia personal.

Conducta	n	%
Tiene problemas para obtener carnet de conductor.	n=4	8%
Tiene dificultades para manejar un auto u otro medio de transporte.	n=4	8%
Hace la misma vida que antes de tener diabetes.	n=29	57%
No puede viajar como antes.	n=1	2%
No puede hacer vida social como antes.	n=5	10%
Tiene dificultades para manejar y para obtener el carnet.	n=2	4%
No puede manejar ni viajar ni hacer vida social como antes.	n=1	2%
No responde	n=5	10%
Total	n=51	100%

Dominio N°25: se dejó un espacio con líneas de puntos para que expresen, si desean, su opinión acerca de los cambios que hizo en la vida cotidiana para poder controlar su diabetes: respondieron 42 personas 82%.

"No hice muchos cambios".

"Cambios en la alimentación, realizar caminatas, aprendí a cocinar sano, me informé qué puedo consumir".

"He realizado cambios en mi vida ajustados al control de la diabetes, pero ninguno de estos cambios me ha impedido manejar, viajar, hacer vida social disfruto de la vida cuidándome".

"Normal".

"La vida no es como antes de tener diabetes".

"Me siento muy contento del cambio que hice y el trabajo de mi médico. Agradece".

"Me costó asumir la enfermedad lo que motivo algunos cambios de actitud ante esta nueva situación, por ejemplos cambios en la alimentación".

"Dieta y asistir a reuniones de educación en diabetes".

"Muchos cambios: en las comidas, en horas de trabajo, tener mucho cuidado en las tareas que realizo para no golpearme. Descansar cuando es debido, etc.".

"En mi vida personal mayor control de la alimentación, llevo conmigo el aparato de control de la glucosa. He informado a todos mis conocidos que tengo diabetes tipo 1".

"No me dan carnet de conductor por disminución de la visión".

"Deje de fumar, las canchas de futbol, el alcohol y las gaseosas".

"Empecé a comer sano hacer ejercicio físico colocarme la insulina como tengo indicado".

"Las personas con diabetes tienen que tratar su enfermedad con el médico, es el único que le va a informar como sobrellevar la enfermedad. Personalmente la dieta no me resultó difícil hacerla lo que me cuesta es la actividad física. En todo lo demás, la cantidad de insulina que debo ponerme, medirme la glucosa lo hago como la Dra. indica. Para quien tiene diabetes le es muy difícil de sobrellevarla. Solo Dios sabe lo que nos cuesta luchar para estar bien. Cuando tengo una reunión social llevo gaseosa sin azúcar, trato de comer comidas sin grasa evito los dulces como las tortas".

"Con tranquilidad con el paso de los años uno sabe que puede tener ciertas enfermedades, la diabetes es una de ellas. Consultando con el medico en forma permanente y prematuramente. Se puede controlar, cuidar y tener una vida normal".

"Es difícil compartir reuniones sociales por el tipo de alimentos que ofrecen".

"La base del éxito está relacionada con el grado de credibilidad que se tenga con el médico".

"Mi vida es mejor con diabetes porque hago ejercicio, como comidas frescas y más saludables y siento el control de mi propia salud".

"Cambiar el tipo de desayuno y comidas".

"Simplemente estar más atenta a mis necesidades de insulino dependiente, pero siempre me sentí acompañada por mi entorno, mi familia y mi médico".

"Tengo diabetes desde los 5 años de edad ingreso al jardín de infantes con ella. Nunca quise a esta enfermedad, pero la vida hizo amigarme con ella y cuidarme. De grande llegaron mis hijos. Ahora soy feliz".

"Cambiaron muchas cosas en mi vida por disminución de la visión. Ya no manejo".

"En realidad, a pesar de los años que llevo esta enfermedad no realicé cambios muy profundos. Llevo una vida casi normal, como de todo, pero poca cantidad. No tengo excesos en mi vida pues la llevo en forma metódica".

"Hago la misma vida de siempre".

"En todo el tiempo que padezco la enfermedad no hubo cambios bruscos solo fui adaptándome a las innovaciones".

"Trate de cambiar lo que consideré que fuera perjudicial a mi salud. En algunas cosas he tenido más fuerza de voluntad que en otras. Pero considero fundamental el mentalizarse y actuar en consecuencia".

"La vida continúa y a seguir adelante. Vivir la vida hasta que dios diga y ayudar a las personas que tienen la enfermedad".

"A veces es difícil, pero me ayudó a tomar conciencia algunas cosas que me han pasado".

"Cambios para controlar la diabetes: Como diferente, no lo que comía, para que no se disparen las glucemias, mucho menos de lo que comía antes y cosas como carnes y embutidos no los como más. Lo hago para mantener las glucemias bajas porque sé que si la glucemia baja viviré mejor. Me informo mucho. Sé que si no me cuido se afectarán todos los órganos".

"Dietas más estrictas y más ejercicio físico".

"Los cambios en la vida cotidiana fueron surgiendo a medida que avanzan los años de diabetes y la aparición de complicaciones derivadas de ella independiente del cuidado que se preste".

"No hice ningún cambio".

"Muy pocos cambios".

"Yo soy muy independiente y no molesto a nadie vivo con mi familia, pero no la involucro. Me las arreglo solo".

"Solo me dan el carnet de conductor por un año debido a la edad y mis enfermedades".

"Desde que soy diabético llevo una vida más saludable"

"Trato de hacer lo más que puedo por mi enfermedad para seguir mi vida normal quiero que pese a ella, pueda ser la misma persona que fui antes".

"Comer verduras, hacer pileta, saber controlar la enfermedad".

"Comer poco y no tomar alcohol".

"En mi caso particular (soy un raro espécimen), aprendí a comer a valorarme. Mirar hacia adentro mío y ver: ¡Qué importante es cuidarse en todo!! "

"Todos los cambios que hice en mi vida cotidiana fueron positivos".

"Cuidarme".

Dominio N°26: se dejó un lineado de puntos para que expresen, si desean hacerlo, como se sintió al responder el cuestionario. Respondieron: 75% (n=38).

"Bien. Confiado que sea de utilidad para la investigación".

"Bien porque así el profesional sabe, conoce como siente el diabético".

"Muy bien y considerado".

"Bien".

"Perfecto".

"Bien, si esto es en beneficio personal y de otras personas que padecen la enfermedad".

"Bien me parece muy bueno".

"Me sentí muy alagada al responder estas preguntas porque me hace sentir que a mi médica le importa saber sobre sus pacientes".

"Tranquila conforme por poder dar mi opinión acerca de la diabetes satisfactoriamente de diez".

"Muy bien gracias por su paciencia y por ayudarme a vivir con diabetes. Gracias".

"Me hizo pensar que la diabetes es una enfermedad cruel, difícil de llevar, pero se puede tener muchos logros con dieta, actividad física y por su puesto con la ayuda del médico diabetólogo".

"Aliviado tranquilo con esperanza en la medicina".

"Sentirse comprendido y que otro se preocupe por mi enfermedad es útil. Me siento muy bien".

"Me siento muy bien. Muy positiva, estoy feliz que Ud. Este preguntando a sus pacientes. Me sentí cómodo y pude expresar lo que siento".

"Relajada en cada respuesta proporcionada. Muy agradecida siento que mi médico es mi compañero en este camino por recorrer".

"Muy bien. Quiero agregar que a pesar de tener diabetes desde muy pequeña he podido realizar todo lo que he anhelado en la vida soy profesora y licenciada en educación inicial controlada muy bien por la doctora".

"Muy bien me sentí. El conocer y aprender hacen más liviana la constancia en el tratamiento. Es hacerse amiga de la enfermedad. Es fluir en ella. El cuestionario ayudo a conocer nuestro comportamiento diario cada paciente que convive con la diabetes es única, no somos todos iguales. Gracias por hacerme participe de este trabajo".

"Normal".

"En realidad, bien porque observo su preocupación por el paciente".

"Bien. Tenida en cuenta. Cómodo me gusta aportar mi experiencia".

"Me siento útil de poder seguir siempre bien y como una buena enfermera bien agradecida de poder dar mi opinión".

"¡Bien nunca lo hice!!!! Pero me siento bien".

"Me sentí bien me encanto colaborar con mi doctora".

"Esta perfecta. La libre expresión a través de este cuestionario. Estoy totalmente de acuerdo".

"Bien porque pregunta cosas que pueden ayudarme. Me gusto porque uno puede expresar lo que siente de esta enfermedad".

Me gustó. Contento. Leyéndolo, siento que también mi entorno me tiene en cuenta".

"Me sentí muy cómoda al responder el cuestionario. A parte está muy bien redactado. Las preguntas son muy puntuales y concretas.

Discusión

La bibliografía reporta datos similares a los encontrados en la muestra estudiada a cerca de conocer la opinión de las personas con diabetes que emplean insulina para su tratamiento, con respecto al modelo filosófico, de atención centrada en el paciente y su percepción de ser partícipe activo en la toma de decisiones.

"La Información es poder" afirma Jeri (2005). En la muestra, la mayoría coincide con esta aseveración. Creen que conocer más de su enfermedad ayuda a controlarla mejor, a aceptar su situación y hacerse cargo de su enfermedad. A pesar de ello algunos no saben qué tipo de diabetes tienen. Sí, que la tienen. Pero cómo criticar a un lego en este aspecto tan específico. El concepto de diagnóstico de diabetes es el desde su sentir y padecer, y el tratamiento es el que rige el concepto. Los pacientes han buscado información en otras personas con diabetes e internet además de la información que le da su médico. Los ciudadanos informados están mejor preparados. Bien se puede decir "El conocimiento, que lo hace libre, es bueno para el hombre (Cortina Orts, 2014). Le ayuda a identificar el problema y a buscar las posibles vías de solucionarlo, partiendo del conocimiento previo y la experiencia cotidiana, compartiendo opiniones y criterios los unos con los otros (García, 2007).

En la muestra los pacientes consideran que la responsabilidad en la toma de decisiones con respecto a su salud, esta compartida con el médico, es personal y el medico puede ayudar a tomar conciencia de la enfermedad "Si yo hiciera todo lo que me aconsejo el medico estaría mejor" considerándolo, como amigo y consejero. Esto también acuerda con que toda persona está obligada a cuidar su cuerpo de manera responsable (Chazan, 1982).

Muy pocos de los pacientes de la muestra opinaron que es el médico el único responsable y cuando no están de acuerdo con su indicación, la mayoría lo

discutió con él y solo algunos manifestaron pensar que es mejor no contradecirlo en el momento de la entrevista en el consultorio y luego hacer lo que cree mejor para él. Pero esa decisión está condicionada al conocimiento y la convicción, en virtud de su autonomía, permitiéndole realizar acciones intencionales (Walker R. J., 2002).

Estos conceptos acuerdan y se expresan en la carta de derechos y responsabilidades de las personas con diabetes que establece el derecho a la atención, a la información, la educación y a la justicia social. Y las responsabilidades como compartir información con el equipo de atención sobre su estado de salud, los medicamentos que utiliza, etc. y cualquier problema que haya con el tratamiento recomendado incluyendo cualquier dificultad o barrera para poderlo llevar a cabo con éxito (IDF, 2010).

En la muestra se puede observar, que la medicina centrada en el paciente se manifiesta como una visión positiva que favorece la relación médico paciente y la responsabilidad compartida de controlar la diabetes coincidente con la bibliografía (Carey, 2013).

Se halló que la mayoría de los pacientes han podido superar sentimientos negativos como el dolor, miedo, bronca, impresión. Solo una proporción pequeña no lo logra. Esto se puede reflejar en una hemoglobina glicosilada alta que coincida con los hallazgos del estudio DAWN, y que en la muestra estudiada se ve igualmente reflejado. Hoy se sabe el efecto negativo de la angustia sobre los resultados de la HbA1c y otras mediciones que forman parte del tratamiento (Nicolucchi, 2013).

El estudio DAWN, en concordancia, propone seguir tratando los problemas psicosociales y mantener la mejora de los resultados mediante la provisión de recursos y apoyo emocional, conductual y clínico.

Las personas que viven con diabetes necesitan la oportunidad de recibir la información, apoyo y atención de calidad a lo largo de toda su vida (Funnell, 2013).

Es probable que el paciente se sienta abandonado y sufra ansiedad si se le ofrecen las alternativas terapéuticas y se deja que el elija solo. Se ha vulnerado

el principio del modelo principialista de bioética de no maleficencia (Pellegrino, 1988 y Postigo Solana, 2015).

Aunque un número cada vez mayor de declaraciones, resoluciones y leyes a nivel internacional y nacional se enfocan a proteger los derechos humanos y sociales de los diabéticos su aplicación no es homogénea y la discriminación sigue estando ampliamente diseminada y lo peor es que los individuos afectados podrían no darse cuenta (Massi Benedetti, 2013). En la muestra los pacientes que se han sentido discriminados por tener diabetes, refieren por un lado no darle importancia y en ocasiones les explican brevemente, a quienes les manifiestan actitudes discriminatorias, que se están colocando insulina y no una droga ilegal, por ejemplo. Pero algunos refieren que hay gente que discrimina cualquier enfermedad, no solo la diabetes y prefieren ocultarla. Otros se sienten discriminados e incomprendidos por los familiares por usar insulina coincidiendo con el estudio DAWN en el que también hallaron que se sienten más discriminados los tratados con insulina, tienen menos apoyo y tienen menor sentimiento de bienestar. Se asocia con un impacto negativo en las relaciones familiares los amigos o iguales, y el trabajo o los estudios, su situación económica y su bienestar psicológico.

Situaciones discriminatorias sutiles, más sofisticadas podrían considerarse un componente normal en la cultura local y no percibirse como violaciones a los derechos humanos. Esto podría coincidir con la intención minimizada expresada por algunos participantes de la muestra en ámbitos laborales donde prefieren no decir que son diabéticos o no dejar participar a la familia de su condición: “Ningún miembro de mi familia sabe de mi diabetes...” contradiciéndose con la carta de los derechos y obligaciones: Informar a la familia, la escuela, compañeros de trabajo y amigos sobre su diabetes para que los puedan ayudar si fuera necesario (IDF, 2010).

Una de cada 5 personas se siente discriminada por su condición, 2 de cada 10 familiares creen que las personas con diabetes son discriminadas. Uno de cada tres profesionales sanitarios piensa que la discriminación es un problema social y deberían hacer respetar los derechos humanos ayudando a los que tengan diabetes a ser más conscientes de las situaciones en las que sus derechos han

sido violados. Construir comunidades de apoyo para ayudar a superar la discriminación es una responsabilidad compartida (Massi Benedetti, 2013).

Los pacientes de esta casuística se hacen monitoreo glucémico, los resultados muestran que los anotan para que el médico le ajuste la dosis de insulina y en contraposición una cantidad igual lo ajusta solo. Manifestaron sentir que aprendieron y se colocan bien la insulina. Supieron corregir la glucemia. Pero la mayoría se sintió más seguro cuando es el médico quien le calcula la dosis. No obstante, hay quienes les resultó difícil encontrar la dosis adecuada de insulina por miedo a equivocarse, o no desean medirse las glucemias. La mayoría ha interpretado que es para hacer cambios en la dosis de insulina, elegir mejor las porciones de alimento y cambiar algunos hábitos. A pocos le obsesiona y angustia, y menos aún lo hacen para complacer al médico. Recuerdan el valor de la HbA1C, que estaba por encima de 7%, tienen conciencia de los objetivos del tratamiento. Tienen el sentimiento de que son dueños de su propio trabajo, coincide con Ramo,(2014) quien refiere que las personas empoderadas se sienten responsables y protagonistas en su actividad por ellas mismas no para complacer al líder o jefe, que de alguna manera podría ponerse al médico en ese rol. Estos hallazgos de la muestra podrían adecuarse en el concepto de personas empoderadas en el tratamiento de su diabetes (Guarque, 2016). Los participantes de este estudio, rechazaron el paternalismo, prefirieron un médico que los escuche. Si bien confían su salud al médico desean ser escuchados y desean escuchar al médico para tomar decisiones más seguras para ellos.

Se han empoderado de su tratamiento en coincidencia con las afirmaciones de Fazekas (2003), adaptando su conocimiento y situación psico socio cultural para controlar la enfermedad. En la muestra nadie refiere sentirse aliviado solo por compartir sus controles de glucemias con otras personas, pero si cuando lo hacen con el médico, porque es él quien se lo pide. Pocos en la muestra se obsesionan por medirlas, algunos lo hacen porque se lo pide el médico, pero manifiestan abiertamente no desearlo, no quieren, es como una obligación que exige su tratamiento. Algunos no muestran los controles glucémicos, porque se olvidan de anotarlos, usan la memoria del medidor de glucemias, no obstante, si el resultado fue más alto del objetivo planteado, ajustan la insulina y beben

más agua, hacen régimen alimentario o caminan. Algunos solo muestran al médico las glucemias altas para discutir con él qué acciones poner en marcha. Estos aspectos han dado resultados similares a los hallazgos del estudio DAWN, refiriendo que en realidad se controlan menos de los que el médico le pide. Estos autores afirman que los problemas relacionados al automonitoreo y el autocuidado, en todos los países estudiados, están ocasionados por la angustia, la depresión, que origina la diabetes y pocas veces se evalúa y se trata. Si bien no se realizó en Argentina, México participa con resultados similares con una población hispana. En este estudio multinacional se propone, a fin de mejorar los resultados, dar alta prioridad a iniciativas que tienen por objeto tratar la angustia y los problemas psicosociales (Funnell, 2013). Burant y Young (2016) afirman también que el apoyo no solo lo debe dar el médico sino otros, fuera del consultorio como educadores certificados en diabetes, nutricionistas, gestores de casos, programas de educación, grupos de apoyo, trabajadores de la salud comunitarios, pares, entrenadores para la salud, y otros recursos on line. En este aspecto se encontró en la muestra, que los pacientes han dado consejos a otros diabéticos, consejos a pares, como propone Burant. Si bien dieron consejos a otros cuando reciben consejos de otros, solo dicen hacer lo que le indico el médico esto concuerda con los deberes que se expresan en la carta de derechos y obligaciones de los diabéticos (Federacion Internacional de Diabetes, 2010).

Muy pocos hacen lo recomendado por otro o porque lo leyó y le pareció más apropiado para su salud, lo toman como una forma de reflexión sobre el problema, fortaleciendo su empoderamiento. Por tal motivo el equipo de salud debe brindar la confianza suficiente y firme para responder a cuestiones que a cualquiera le puedan surgir después de leer en internet o recibir información de diversa fuente (X-PerTHEALTH Diabetes Programme , 2015)

Con respecto a modificaciones en el desempeño cotidiano, en los participantes de la muestra se destacó un entorno familiar de acompañamiento mutuo. Y con capacidad de proceder bien en caso de una hipoglucemia, les recordaron tomar la medicación a tiempo, los acompañaron con la actividad física, la cocina saludable y participaron del automonitoreo glucémico. En ocasiones hay

quienes prefirieron no involucrar a la familia algunos porque viven solos y toman las decisiones ellos mismos.

Es muy conveniente incorporar a los familiares a todas las actividades que involucren la atención del enfermo y combinar las actividades grupales con la educación individual en la consulta médica. Mediante la primera se garantiza el apoyo de unos a otros, mientras en la segunda se refuerzan las respuestas a necesidades particulares de cada persona (Ramo, 2014).

La experiencia del padecimiento no queda limitada a la persona enferma, sino que se extiende a su familia. La experiencia de cada uno de sus miembros afecta al sistema familiar y a su vez este afecta a cada uno de ellos. La familia comparte la experiencia de un padecimiento crónico el cual es fuente de conflictos y desequilibrios que generan un clima de tensión, preocupación, incertidumbre y a veces inconscientemente de discriminación.

Estos desequilibrios son causados por la presencia de los signos y síntomas de la enfermedad y sus repercusiones en las actividades del enfermo, por la necesidad de cambiar patrones de conducta, por el temor a las complicaciones que vendrán, por el incremento de los gastos y la reducción de ingresos, más aún cuando el principal proveedor de recursos es el enfermo.

Que el paciente integre realmente el tratamiento de la enfermedad a su vida personal y logre un balance inteligente entre ambas cosas es uno de los logros más difíciles y más importantes. Se trata de que asuma el control de su enfermedad y lo incorpore consciente e inconscientemente como parte de sus valores y actitudes (López Ramón, 2013).

En la muestra los pacientes refieren la percepción de identificar, desde su discernimiento, los cambios que han ocurrido en sí mismo y en su entorno desde que tiene diabetes, relacionados con su autonomía. Han sentido cambios positivos que tienen que ver con una mejor elección de la alimentación, incluir actividad física, en general la obtención de hábitos más saludables.

Lo más difícil es asumirse enfermo. "No se desea esta enfermedad, la vida hizo amigarme con ella y cuidarme", refiere uno de los participantes, que afirma que fue aprendiendo y aceptando, la convivencia y el arribo de los logros personales y "los hijos lo hicieron feliz, a aprender a valorarse como ser humano" (otra vez la familia).

Saber algo y tener actitud positiva es una cosa, pero ponerla en práctica es otra. Puede no ser el momento adecuado, "El momento es cuando hay una necesidad e iniciativa para operar dentro de uno" (Jeri, 2005).

Los cambios en la vida cotidiana, algunos percibieron que van surgiendo a medida que avanzan los años de diabetes y la aparición de complicaciones derivadas de ella, independiente del cuidado que se preste. Por disminución de la visión cambian muchas cosas. La percepción de la importancia de la prevención en la aparición de las complicaciones crónicas pone de manifiesto la necesidad de mostrar a otros que las complicaciones existen y se pueden de alguna manera evitar. Hay para quienes la vida no es como antes de tener diabetes debido a la presencia de complicaciones crónicas.

Concurren a reuniones o fiestas en las que encuentra alimentos sin azúcar o ellos los llevan. Eligen qué comer. Pocos evitan concurrir a reuniones. Muy pocos señalaron no poder viajar o hacer vida social como antes.

Algunos se han visto afectados para obtener su licencia para conducir, por disminución de la visión, la edad u otras enfermedades que impiden el apto. De ellos ninguno fue rechazado por simplemente tener diabetes.

Se puede hacerla misma vida y lograr disfrutarla, cuidándose, sintiendo control de la propia salud, a veces con más fuerza de voluntad que en otras. Pero consideran fundamental el mentalizarse y actuar en consecuencia, teniendo en cuenta algunas cosas que les han pasado.

Mediante la toma de conciencia y el debate continuados puede la comunidad diabética fortalecer la evolución cultural necesaria para que se produzcan cambios conductuales y las intervenciones normativas que se necesitan. (Massi Benedetti, 2013).

Por otro lado, la percepción de los pacientes de la muestra es que tienen que tratar su enfermedad con el médico, considerándolo el único que le va a informar cómo sobrellevar la enfermedad. Depositán la confianza en él,

adjudicando la base del éxito al grado de credibilidad que se tenga con el médico.

El acompañamiento del médico y la familia se hacen presentes como aspectos positivos en la vida de los diabéticos. Agradecen por ayudar a vivir con diabetes, remarcan la importancia de un plus de humanidad en la relación con el médico.

Dentro de los aspectos del empoderamiento los pacientes de la muestra manifiestan agradecimiento por hacer la encuesta, permitiéndoles aportar su propia experiencia y opinión, sintiendo que también el entorno lo tiene en cuenta. Con esperanza en la medicina al sentirse comprendido y que otro también se preocupe por ellos. Se refiere al médico como un compañero en el camino.

El conocer y aprender hacen más liviana la constancia en el tratamiento. Es hacerse amiga de la enfermedad. Es fluir en ella.

“La vida continua y a seguir adelante. Vivir la vida hasta que Dios diga y ayudar a las personas que tienen la enfermedad”

Conclusiones

1. Los principales hallazgos de este estudio ponen en evidencia que el proceso de empoderamiento favorece la autonomía del paciente en forma de libertad responsable ante situaciones como por ejemplo modificar la indicación médica de insulina según le convenga, a pesar de ello se sienten más seguros cuando es el médico quien lo hace y lo acompaña lo que pone en tensión su autonomía por el control externo del médico; pero auténticamente ellos piden ayuda a quien puede ayudarlos: su médico, no a otra persona, compartiendo la responsabilidad y haciendo uso de su autonomía.
2. Desde el punto de vista de la bioética, los hallazgos de este estudio contribuyen a jerarquizar el concepto que todo paciente es una persona, objeto principal a ser tenido en cuenta en el momento de considerar cualquier acción o intervención en los cuidados de la salud. Los pacientes opinan que la medicina centrada en el paciente, puede hacer que una persona con diabetes, en la ejecución de sus derechos pueda controlar su salud y sienta que puede hacer su vida como antes de la diabetes.
3. Establecer una comunicación entre el médico y el paciente clara, afectuosa, segura y capaz de acompañar en el transcurso de la vida, permite al paciente sentirse comprendido y acompañado. Proporciona al paciente seguridad para empoderarse y construir un mejor tratamiento.
4. Participar de las decisiones médicas en el tratamiento es una de las cosas que los pacientes desean.
5. Ellos afirman que un trato digno para con las personas con diabetes contribuye al desarrollo de las capacidades reflejándose en mejor toma de decisiones para el beneficio de su salud. El respeto por la vida se encamina entendiendo los valores individuales y colectivos al que pertenecen, por ello el paciente respecto a ser partícipe activo en la toma de decisiones del tratamiento de su enfermedad se siente capaz cuando esta educado y acompañado por su médico.
6. Conocer los mecanismos para prevenir complicaciones crónicas les ofrece la posibilidad de elegir prevenir males que afecten su calidad de vida. Empoderarse del tratamiento le permiten tomar mejores decisiones.

-
7. Los cambios en las conductas cotidianas que lograron para el tratamiento, lo incorporan sintiéndolos como algo bueno para ellos, no así, cuando las complicaciones propias de la diabetes ya se instalaron.
 8. Establecer una relación entre un comportamiento ético respetuoso de la dignidad de la persona por parte de los miembros del equipo de salud facilitaría la aceptación y el deseo de hacer bien el tratamiento.
 9. Los pacientes piensan que la medicina centrada en el paciente les brinda herramientas y acompañamiento para lograr empoderarse y fortalece su autonomía en lo cotidiano de su tratamiento; la aceptan y la desean. Podría decirse que es una buena práctica para estos pacientes.

Apreciación final

Con todo el conocimiento y las herramientas tecnológicas que la post modernidad nos brinda, aún la presencia física, el sentirse, mirarse y escucharse mutuamente, es el pilar fundamental para que el ser humano pueda ejercer su autonomía y empoderarse del qué hacer en la resolución de los problemas de salud decidiendo lo que es bueno para sí, sobre todo en las enfermedades crónicas, donde las condiciones psicológicas, sociales y culturales tienen un peso importante. La medicina centrada en el paciente es un camino indiscutible para el abordaje de la diabetes. Contribuye a colmar las expectativas con respecto a los cuidados de la salud y es éticamente recomendable.

Sería importante seguir estudiando la posición del enfermo, su opinión, profundizar en su autonomía, evaluar el empoderamiento que pueda alcanzar y acompañar para que se sienta libre en sus elecciones, y si en el marco de esta filosofía podrá obtener mejores resultados. Podría convertirse en una relación de dos personas con intereses complementarios para obtener bienestar y la posibilidad de desarrollar una vida en que los problemas de salud se controlen y se desarrollen coherente con el sistema de valores y las actitudes generales ante la vida que esa persona ha asumido reflexiva y conscientemente.

La Bioética direcciona los conflictos de la moral y la ciencia hacia el bien común, despierta la conciencia de los hombres para la preservación de una relación armónica entre el desarrollo humano y los otros seres del planeta y el planeta mismo, en esta, “la Tierra”, que también está suplicando a la humanidad por su salud, un dialogo reflexivo, profundo y generoso con el hombre.

Marina López.

mlcolleoni@nihotmail.com

ANEXO N°1

ENCUESTA

Título:

Autonomía y empoderamiento en personas con enfermedades crónicas: Una mirada desde las personas con diabetes para ser partícipes activos en el tratamiento de su enfermedad basado en un modelo de medicina centrada en el paciente.

Medicina centrada en el paciente

“Se define como un **procedimiento**, que pregona la **deliberación y participación** entre médico y el paciente con diabetes (u otra enfermedad crónica) en **la toma de decisiones**.

Estas **decisiones** se basan en proporcionar cuidados adecuados, oportunos respetando y respondiendo a las necesidades y los valores de las personas”.

Esto quiere decir que **la persona participa** en todo el transcurso del proceso en elegir el mejor tratamiento para su enfermedad.

Durante las consultas con su médico es el momento de aclarar, acordar, evaluar **hasta donde Ud. quiere** puede involucrarse con su tratamiento.

El médico presenta **las distintas alternativas** de tratamiento compartiendo la decisión clínica con Ud. que es la persona con una enfermedad crónica como es la diabetes.

El médico y la persona con diabetes interactúan **intercambiando información** y **deliberan** las opciones para **decidir de común acuerdo** el plan que Ud. pondrá en práctica cuando salga del consultorio.

Si ha leído el consentimiento informado y está de acuerdo entonces:

Tómese unos minutos de reflexión y responda con letra clara y total sinceridad estas preguntas, que son anónimas y servirán para una mejor atención en el futuro.

Gracias

Dra.

Marina

López

Cuestionario.

Sus respuestas nos servirán para lograr entender mejor su situación, pensamientos y opiniones respecto al tratamiento de su diabetes.

Señale con una "x" o Marque con un círculo la respuesta que mejor refleja su pensamiento frente a la enfermedad que padece. Puede señalar más de una opción cuando la estructura de la pregunta lo permita en todo el cuestionario.

1) Género:

- a) Femenino.....
- b) Masculino.....
- c) Tilde esta opción si se siente identificado con otra opción

de género

2) Edad:.....años

3) Señale el máximo nivel de educación completa alcanzada

- a) Primaria
- b) Secundaria
- c) Terciaria
- d) Universitaria
- e) Ninguno

4) ¿Qué tipo de diabetes le dijo su médico que Ud. tiene?:

- a) Diabetes Tipo 1.....
- b) Diabetes Tipo 2.....

5) ¿Cuántos años hace que tiene diabetes?.....años.

6) Cuántos años hace que se coloca insulina ?..... **años.**

7) Tipo de insulina que usa:

- a) Rápida.....
- b) De acción prolongada.....
- c) Ambas

8) ¿Recuerda el valor de su última hemoglobina glicosilada?

- a) Mayor a7%.....
- b) Menor a 7%.....

c) No recuerdo.....

9) ¿Dónde realiza sus controles médicos?

a) En un Hospital público.....

b) En una clínica o centro médico privado...

10) ¿Ud. cree que conocer más de su enfermedad ayudaría a controlarla mejor?

a) Si

b) No

11) ¿Ud. siente que ha aceptado su situación de enfermedad y puede hacerse cargo de su tratamiento?

a) Si

b) No

12) ¿Ud. ha buscado información acerca de su enfermedad? Señale donde:

a) Internet

b) Otras personas con diabetes

c) Otras fuentes (mencione)

.....
.....

13) ¿Considera útil participar en la toma de decisiones y compartir la responsabilidad junto con su médico para el tratamiento de su enfermedad?

a) Considero que la responsabilidad es de los dos y es útil.

b) Considero que el responsable es el médico.

c) Otra opinión

.....

14) Si Ud. no está de acuerdo con la indicación de su médico:

- a) Acepta la indicación sin discutir.
- b) Lo discute con su médico.
- c) Le dice al médico que está de acuerdo para conformarlo, pero luego no cumple el tratamiento indicado.

15) ¿Cómo necesitaría que fuera la relación con su médico o qué actitud espera de su médico en relación a su tratamiento?

- a) Paternalista: un médico que lo escuche, interprete sus síntomas dando órdenes sin esperar su aprobación.
- b) Un médico que lo escuche, interprete sus síntomas y dé indicaciones previo consultarlas con Ud.
- c) Un médico que indique lo que Ud. le pida y desee.

16) ¿Alguna vez dio consejos a otras personas con diabetes de cómo hacer mejor el tratamiento?

- a) Si
- b) No

17) Si Ud. ha optado por algún tratamiento para la diabetes recomendado por otra persona, no por otro médico, señale cual fue la razón:

- a) Le pareció más apropiado para Ud.
- b) Lo convenció su amigo
- c) Leyó o se informó y se dio cuenta que era lo mejor para Ud., lo consultó a su médico y lo probó.
- d) Nunca he hecho un tratamiento no indicado por mi médico.

18) Si observa que tiene en los últimos controles siempre altas las glucemias después de la cena independientemente de lo que coma ¿qué hace?

- a) Aumenta la insulina rápida de la cena

-
- b) Llama por teléfono a su médico
 - c) Lo deja anotado para mostrárselo al médico en la próxima consulta

19) ¿Qué opina sobre decidir qué dosis y cuando colocarse la insulina?

- a) Lo aprendí y lo aplico bien. Me coloco la insulina para corregir mis glucemias. Voy cambiando la dosis de insulina según me convenga.
- b) Me cuesta calcular la dosis de insulina. No puedo hacerlo una rutina cotidiana. Siempre espero que el médico me diga cuánta insulina colocarme.
- c) Me siento con más seguridad cuando es el médico quien calcula la dosis de insulina que tengo que colocarme.
- d) Siento miedo de equivocarme. Considero demasiado compromiso colocarme yo mismo la insulina.

20) Algunas personas cuando se inyectan la insulina han sentido dolor, miedo, bronca, impresión. ¿Ud. cree que es posible superar estos sentimientos?

- a) No.
- b) Sí.

21) ¿Siente que ha sido discriminado por usar insulina?

- a) No
- b) Sí: ¿Qué conducta tomo Ud. ante esa situación?

.....
.....

22) Muchas personas con diabetes acostumbran medir sus glucemias en su casa con su aparato medidor de glucemias y las tiras reactivas. Opine sobre controlar sus glucemias en su vida cotidiana con tiras reactivas:

- a) Hago algunos controles porque el médico lo pide. Pero no me resultan importantes.
- b) No quiero medirme las glucemias con tiras reactivas.
- c) Midiendo mis glucemias hago cambios en la dosis de insulina elijo mejor las porciones de alimento y he podido cambiar algunos hábitos para obtener glucemias mejores.
- d) Medirme las glucemias me obsesiona y puede angustiarme.

23) ¿Anota los resultados de sus glucemias en la planilla de monitoreo glucémico?

- a) Si, Para compartir con el médico.
- b) Si, Para compartir con otra persona.
- c) Sí, pero sólo para mi propio control.
- d) Si comparte los resultados se siente aliviado.
- e) No anota las glucemias.
- f) Si respondió que no anota las glucemias indique brevemente el motivo:.....
.....

24) Desde que le diagnosticaron la diabetes: ¿Tuvo que modificar su vida cotidiana?:

Marque con un círculo las opciones que más se adecuan a su realidad.

a) **En su entorno familiar**

01. Ud. invitó y pide ayuda a su familia para acompañarlo en su tratamiento.

Por ejemplo: Ud. le informó a su familia qué hacer ante una hipoglucemia y ellos supieron actuar cuando pasó. Le recuerdan la hora de colocarse la

insulina, de anotar las glucemias, cocinan saludable para usted y toda la familia, lo acompañan a hacer ejercicio físico.

02. Ud. prefirió no involucrar a la familia.

Por ejemplo: concurre al médico solo o prepara su propia comida, hace ejercicio y se medica sin pedir opinión a alguna de las personas que viven con Ud.

03. Vive solo, y toma Ud. solo las decisiones.

b) En su ámbito laboral

01. Perdió su trabajo por la diabetes. : ¿Puede describir que explicación le dio su empleador?.....

.

.....

...

02. A sus compañeros de trabajo Ud. les dijo que tiene diabetes y cómo actuar si tiene una hipoglucemia.

03. Sus compañeros de trabajo saben que Ud. tiene diabetes pero no intervienen cuando Ud. no se siente bien.

04. Prefirió que sus compañeros de trabajo no sepan que Ud. tiene diabetes.

05. Si va a pedir trabajo, no dice que tiene diabetes.

06. Desde que padece diabetes ya no trabaja.

c) En su ámbito social

01. Evita reunirse con sus amigos o compañeros desde que tiene diabetes

02. Sus relaciones saben que tiene diabetes y pueden auxiliarlo frente a una hipoglucemia

-
03. Cuando las reuniones no son en su casa, se contempla su enfermedad (por ejemplo hay gaseosas sin azúcar o disponibilidad de edulcorante)
 04. Ha dejado de estudiar por causa de la diabetes

d) En su independencia personal.

01. Tiene problemas para obtener carnet de conductor
02. Tiene dificultades para manejar un auto u otro medio de transporte.
03. Hace la misma vida que antes de tener diabetes
04. No puede viajar como antes
05. No puede hacer vida social como antes

25) Exprese, si desea, en pocas palabras su opinión con respecto a los cambios que hizo en su vida cotidiana para poder controlar su la diabetes

.....
.....
.....
.....

26. Exprese en pocas palabras como se sintió Ud. al responder este cuestionario.....

Anexo N°2

Hoja de información y consentimiento informado

Usted está siendo invitado a participar de la investigación:

Autonomía y empoderamiento en personas con enfermedades crónicas: Una mirada desde las personas con diabetes de ser partícipes activos en el tratamiento de su enfermedad basado en un modelo de medicina centrada en el paciente.

El presente cuestionario se realiza por iniciativa de Marina López. Es un proyecto de investigación para cumplimentar el trabajo final de la Maestría de bioética desarrollado en la Secretaría de Graduados en Ciencias de la Salud – Facultad de Ciencias Médicas – Universidad Nacional de Córdoba. Ni la investigadora principal Dra. Marina López, ni alguno de los otros miembros del equipo de trabajo de esta investigación reciben beneficio económico por realizarla.

El objetivo principal del proyecto es conocer su opinión sobre un modelo de atención médica centrado en el paciente. Su participación consistirá en responder un cuestionario y ha sido seleccionado porque padece diabetes y emplea insulina para controlar la enfermedad

El conocer estos datos permitirá, en una segunda etapa, diseñar programas de prevención y mejoramientos de la atención médica. Por ello es necesario que sus respuestas reflejen exactamente su percepción sobre la enfermedad. Si usted acepta participar deberá completar el cuestionario que le tomará aproximadamente 10 diez minutos de su tiempo y se divide en dos secciones: la primera parte tiene que ver con datos de género edad y tipo de diabetes y la segunda parte alude a la repercusión que la diabetes ha tenido sobre su vida y su entorno, así también dé su opinión sobre el modelo médico de la medicina centrada en el paciente en el que propio paciente se empodera, se hace dueño de su tratamiento compartiendo la responsabilidad con el profesional médico.

Su participación es estrictamente libre y voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación.

Usted no recibirá beneficio económico ni de otro tipo por participar. Tampoco se verá perjudicado si no lo hace y podrá gozar de los mismos beneficios.

La información que usted proporcione quedará guardada de manera anónima en una base de datos que después será procesada y analizada por los responsables del proyecto. Toda su información se encuentra protegida por la ley de Protección de datos personales. Dichos resultados serán expresados en porcentajes, promedios y otros parámetros estadísticos, con lo que la identidad de los participantes, así como sus respuestas individuales, no podrán ser conocidas por persona alguna, fuera del participante, el investigador responsable, el comité de ética o los organismos oficiales que regulan las investigaciones en seres humanos.

Los resultados de las respuestas que usted, y todas las personas participantes, proporcionen podrán ser difundidos y publicados manteniendo el anonimato, no existiendo forma alguna de relacionar los mismos con un individuo particular.

Si decide responder la encuesta no habrá luego forma de anular su participación pues este formulario de Consentimiento Informado se separa de la misma y no existe medio para volver a relacionarlos. La firma de este consentimiento implica que usted se encuentra dispuesto a responder la encuesta de manera libre y voluntaria, que ha comprendido la finalidad de su participación, ha podido realizar preguntas que le han sido respondidas a entera satisfacción por el investigador y que los resultados de esta investigación podrán ser presentados en reuniones científicas o publicados en revista médicas preservando totalmente su identidad. Si tiene dudas sobre este proyecto, antes de responder el cuestionario, Ud. Puede contactar al investigador principal Dra. Marina López cel.155150698 mlcolleoni@hotmail.com. Este proyecto ha sido evaluado y aprobado por el Comité de Ética C.I.E.I.S del Niño y del Adulto del polo sanitario de Córdoba. Si tiene dudas sobre sus derechos como sujeto de investigación puede dirigirse a

su Coordinador, Dr. Daniel David, Hospital Rawson, Bajada Pucará 2524,
miércoles a viernes de 10 a 12 hs.

Al responder la encuesta Ud. acepta participar de la investigación.

Firma del investigador.....

REFERENCIAS

- Abud, C. (2015). ¿Qué cambia en la Salud con el nuevo Código Civil? . *docsalud*, Abud, C., (2015). con<http://www.docsalud.com/articulo/6196/qu%C3%A9-cambia-en-la-salud-con-el-nuevo-c%C3%B3digo-civil> 23 de octubre. [Consultado 15-11-2015] .
- ADA. (2008). Standards of Medical Care in Diabetes. *Diabetes Care*, Jan; 31(Supplement 1): S12-S54. <https://doi.org/10.2337/dc08-S012>.
- ADA. (2016). American Diabetes Association Standards of Medical Care in Diabetes. Classification and diagnosis of diabetes. *Diabetes Care*, 39 (Suppl. 1): S13-S22.
- American Diabetes Association. (2002). Implications of the United Kingdom Prospective Diabetes Study American Diabetes Association. *Diabetes Care Jan; 25(suppl 1):s28* , http://care.diabetesjournals.org/content/25/suppl_1/s28.
- Anderson R, F. M. (2000). " *El arte de Empoderamiento: Historias y Estrategias para Educadores en Diabetes*". Alexandria, EEUU: American Diabetes Asociación.
- Azariah, H. M. (1997). AZARIAH H, MACER DRJ. (1997). editors. *Bioethics in India. Proceedings of the International Bioethics Management of Biogeoresources*. AZARIAH H, MACER DRJ. (1997). editors. *Bioethics in India. Proceedings of the International University of Madras*. Christchurch (NZ): Eubios Ethics Institute; Bioethics in India. Proceedings of the International Bioethics Workshop in Madras.
- Barilan, Y. W. (2001). Persuasion as Respect for Persons: An Alternative View of Autonomy and of the Limits of Discourse. *Journal of Medicine and Philosophy*, 26:13-33.
- Beauchamp, T. y. (2011). Principios de ética biomédica de Tom L. Beauchamp y James L. Childress, en *Bioética debat volumen 17. tribuna abierta del institut Borja de Bioetica. volumen 17, volumen 17 numero 64*. www.raco.cat/index.php/BioeticaDebat_es/article/download/257098/3441.
- Bigues, P. (2011). Prospective et compétitivé. . En G. M., *Manual de prospectiva estratégica, tomo 2: L'art et la méthode, Dunod, Paris*. . Dunod, Paris.: Mac Graw Hill.
- Boecio, V. (2014). *la-autonomia-del-paciente-como-principio-de-la-bioetica*. <https://joserracuevas.wordpress.com/2011/02/14/la-autonomia-del-paciente-como-principio-de-la-bioetica/>. [Consultado 15-11-2015].

- Burant, C. y. (2016). *manejo medico de la diabetes tipo2* (Vol. septima edicion). Buenos Aires: Anejo Producciones.
- Cabero Almenara, J. I. (2014). EMPLEO DEL MÉTODO DELPHI Y SU EMPLEO EN LA INVESTIGACIÓN EN COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN. *Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, ISSN 1135-9250 Núm. 48 En: <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/>.
- Carey, M. E. (2013). “Educación estructurada basada en la evidencia para las personas con diabetes tipo2”. *Evidence – Based Management of Diabetes*. Jiten Vora John Buse: Anejo Producciones S.A. cap 5 pp 69-82.
- Chazan, B. (1982). Tradición y autonomía la paradoja: de la educación judía. *De consrvative judaism. volumen xxxv número pp3, 41*.
- Chen, M. T. (2013). Chen M.F., Tsai C.T, Hsu S.M, Tu S.Y., Patient Perceptions of Empowerment Processes, Health Outcomes and Related Factors in Patients Living with Diabetes in Taiwan: A Cross-Sectional Survey. *Journal of Community Health Nursing*, 30:201-215.
- Clifton-Soderstrom, M. (2003). Levinas and the Patient as Other. *The Ethical Foundation of Medicine. Journal of medicine and philosophy*, 28: pp 447-460.
- Código Civil y Comercial Argentino. (2014). “derechos y actos personalísimos “capítulo 3 de la ley 26.994, código civil y comercial art 56. *ley 26.994 capitulo3 articulo 56*.
- Cortina Orts, A. (2014). “Una perspectiva neuroética y neuropolítica”, *La bioética y el arte de elegir 2ª edición*. Editor: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica: Antonio Blanco Mercadé y Mª Pilar Núñez Cubero. ISBN: 978-84-695-9433-9. Cap 16, pp 16-en <http://www.asociacionbioetica.com/imagenes/publicaciones/ficheros/publicacion-fichero-46.pdf> . [Consultado 11-09-2016]
- Davies MJ, H. S. (2008). “Effectiveness of the diabetes education for ongoing and newly diagnosed” (DESMOND) Programme for people with newly diagnosed type 2 diabetes: cluster randomized controlled trial . *BMJ*, Mar 1;336(7642):4.
- Dhand, A. (2002). The dharma of ethics, the ethics of dharma: Quizzing the ideals of Hinduism. *Religious Ethics*, 30: 350-98.
- Diabetes en la argentina según informe de los países de la OMS. (2016). *Diabetes en la argentina según informe de los países de la OMS*. ginebra: http://www.who.int/diabetes/country-profiles/arg_es.pdf?ua=1.
- Encuesta nacional de factores de riesgo diabetes . (2013). *Encuesta nacional de factores de riesgo diabetes 2013*. Buenos Aires: ministerio de salud de la republica argentina.

- Engelhardt, H. T. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós.
- Etzioni, A. (1999). *La Nueva Regla de Oro*. Barcelona: Paidós.
- Fazekas, C. S. (2003). Empowerment in the Case of Diabetes mellitus: Theory and Practice. (Springer-Verlag, Ed.) *Med Wochenschr*, 459–463 doi:10.1007/s10354-003-0035.
- Federacion Internacional de Diabetes. IDF. (2011). *Módulos de educación de la federación internacional de diabetes IDF*. Disponible en: new.paho.org/pr/fep/capacitacion/3%20Federacion%20Internacio archivo de PDF. [Consultado 21-10-2015]. IDF, (2011).” Módulos de educación de la federación internacional Disponible en: new.paho.org/pr/fep/capacitacion/3%20Federacion%20Internacio archivo de PDF. [Consultado 21-10-2015].
- FAD - SAD. (2015). Declaración de FAD - SAD respecto a que la Diabetes Mellitus no es una discapacidad.]. *revista de la Federacion Argentina de iabetes*], Declaración de FAD - SAD respecto a que la Diabetes Mellitu www.diabetes.org.ar/wp-content/.../2015/.../sad_fad_corregido_discapacidad_2010. [Consultado 11-09-2016].
- federacion internacional de diabetes . (2010). *Carta internacional de derechos y responsabilidades de las personas con diaetes*. Carta internacional de derechos y responsabilidades de las personas con diaetes <http://www.idf.org/sites/default/files/pictures/Charter-of-Rights-ES.pdf>.
- Federacion Internacional de Diabetes. (2010). *carta internacional de derechos y responsabilidades de las personas con diabetes*. bruselas: www.idf.org.
- Funnell, M. M. (2013). Una década de progresos de la “Llamada a la acción” del proyecto DAWN 2013 . *diabetes voice vol 58 numero especial 2*, 9-12.
- Gali, R. (2015). Asesoramiento Legal comité de asuntos legales de la F.A.D. Declaración de FAD – SAD. *Revista de la Federación Argentina de Diabetes*, http://www.fad.org.ar/?page_id=16 [Consultado 31-03-2016].
- Gallivan, J. et.al. (2000).The national education program evaluation framework: how to design an evaluation of a multifaceted public health education program. *Prevent chronic Dis. Care*2008, 23: pp.739-743.Disponible en [Http: www.cdc.gov/](http://www.cdc.gov/).
- García, R. y. (2007). Enfoque actual Instituto Nacional de Endocrinología La educación a personas con diabetes mellitus en la atención primaria de salud. *Rev Cubana Endocrinol*, 18(1).
- González, J. (2000). González J. (2000). El poder de eros. En F. y. bioética.. México: Paidós, UNAM.

- González, R. (2003). Discriminación del trabajador diabético.: *jurisprudencia comentada*, <http://www.actio.com.ar/notas/2003-11-21.php>.
- Gracia, D. (1989). *FUNDAMENTOS DE BIOETICA*. (EUDEMA, Ed.) MADRID, ESPAÑA: ediciones de la universidad complutense S.A.
- Guarque, J. (2016). ¿Cómo saber si estoy empoderado? *Diabetes, bienestar y salud*., <http://www.diabetesbienestarysalud.com/2016/03/el-empoderamiento-en-la-diabetes/>.
- Habermas, J. (2006). Entre naturalismo y religión . En J. Habermas, *Entre naturalismo y religión* (págs. 159-187;). Barcelona: Paidós, Barcelona.
- Herrera, M. (2014). <http://www.infojus.gob.acodigo-civil-comercial-nacion-materia-familia-reformar-para-transforma>. *infojus*, www.infojus.gov.ar Infojus Id SAIJ: DACF140902 y también <http://www.infojus.gob.ar/marisa-herrera-logica-codigo-civil-comercial-nacion-materia-familia-reformar-para-transformar-dacf140902-2014-12-29/123456789-0abc>.
- Hidalgo., Á. (8 de 11 de 1997). "ElmitodeSísifo". <http://www.poesiadelmomento.com/luminarias/mitos/57.html>. [Consultado 08-11-2015]. Recuperado el 8 de 11 de 2015, de poesia del momento: <http://www.poesiadelmomento.com/luminarias/mitos/57.html>.
- Jeri, L. F. (2005). EMPOWERMENT Definición de empowerment Antes y Después del Empowerment. *Gestión Empresarial – DAGE/ UNALM CURSO DE RECURSOS HUMANOS Aplicación o desarrollo del empowerment.*, Gestión Empresarial – UNALM 2005 tarwi.lamolina.edu.pe/~leojeri/liderazgo.htm .
- Kotow, M. (2014). "La participación de los pacientes en la toma de decisiones ". UNIDAD II. MODULO II. Programa de educación permanente en bioética. Introducción a la bioética Clínica y Social. UNESCO. *cap. de un curso*. Cordoba, Cordoba, argentina.
- Ledón Llanes, L. (1012). Impacto psicosocial de la diabetes mellitus, experiencias, significados y respuestas a la enfermedad. *Rev Cubana Endocrinol vol.23 no.1 Ciudad de la Habana ene.-abr.*, versión On-line ISSN 1561-2953 http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532012000100007.
- Lerner. (2015). *Ley 26.994 (2015). Código Civil y Comercial Argentino*. Buenos Aires: Lerner editor. p34.
- Levinas, E. (2001). "Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro". En E. levinas, *Ensayos para pensar en otro*. Valencia: Editorial :Pretextos.
- levinas, E. (2003). Entre nosotros. Ensayos para pensar en otro. En L. E, *levinas E entre nosotros*. valencia: editorial Pretextos.

Lévinas, E. (2008). *Ética e infinito*. En E. levinas, *Ética e infinito*. Madrid: Antonio Machado libros. Ley 26.994 (2015). Código Civil y Comercial Argentino (2015). *Ley 26.994 (2015)*. Buenos Aires Lerner editor. p34.

LEY 26529 (2012). *DERECHOS DEL PACIENTE EN SU RELACION CON LOS PROFESIONALES DECRETO REGLAMENTARIO DE LA LEY 26529 INSTITUCIONES DE LA SALUD*. Buenos Aires: ministerio de SALUD de la republica argentina.

Ley N° : 22.431 (1981). *De sistema de protección integral de los discapacitados Sancionada: 16 de marzo*. buenos aires: Promulgada: 20 de marzo de 1981. [Consultado 31-03-2016].

Ley N° 23.592 (1988). *“Penalización de actos discriminatorios derechos humanos - (BUENOS AIRES, 3 de agosto de 1988. BUENOS AIRESL: BOLETÍN OFICIAL, 05 de septiembre Fuente: Sistema Argentino de Informática Jurídica (Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la republica Argentina.*

Linstone H.A., T. M. (1975). *The Delphi method, techniques and applications*. Linstone H.A., Turrof, M., (1975),” *The Delphi method, techniques and applications*”. Addison wesley publishing.

Llanes Ledón, L. (2015). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, versión On-line ISSN 0864-3466.

López Ramón, C. y. (2013). Diabetes Mellitus tipo 2: barreras y perspectivas en el control del paciente . *Horizonte sanitario / vol. 12 , no. 2 , Diabetes Mellitus tipo 2: barreras y perspectivas en el control del paciente* Concepción López Ramón(1), María Isabel Áv63-69. .

López Stewart, G. (1998). Nueva clasificación y criterios diagnósticos de la diabetes mellitus. *Revista médica de Chile*, 126(7), 833-837. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98871998000700012>.

Lorenzo, C. (2012). El sujeto en la colectividad y la colectividad en el sujeto: Desafío de una bioética conectada a las formas cotidianas de vida. modulo IV, Unidad 6, programa de educacion permanente en BIOETICA . *Introduccion a la bietica Clinica y Social., UNESCO*.

Martino, J. (1993). ” Technological forecasting for decision making”. *Mac Graw Hill.*, p 579. URI: <http://hdl.handle.net/2042/30192>.

Massi Benedetti, M. (2013). discriminacion y diabetes. *diabetes voice vol 58 numero especial 2*, 50-53.

Mondragón, L. M.-M. (2010). Mondragón,L., Monroy,Z., Ito,M. *Disyuntivas en las concepciones sobre autonomía y beneficencia que afectan la terapéutica del*

intento suicida. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2010000100011> *Acta Bioethica* , 16(1): 77-86.

Nicolucchi, A. (2013). Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): Cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabetic Medicine*, p 767- 777 DOI: 10.1111/dme.12245.

OMS Primer informe mundial de la OMS sobre la diabetes. (2016). OMS (2016). La OMS hace un llamamiento a la adopción de medidas mundiales para detener el aumento de la diabetes y mejorar la atención de quienes la padecen Primer informe mundial de la OMS sobre la diabetes: hay 422 millones de adultos con diabetes, la m. *Comunicado de prensa* , <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/world-health-day/es/> [Consultado 21-8-16].

OMS, Ginebra enfermedades no transmisibles. (2016). OMS, (2016). “Actualización sobre la 69.ª Asamblea Mundial de la Salud” enfermedades no transmisibles. GINEBRA: Comunicado de prensa 27 DE MAYO GINEBRA OMS (2016) GINEBRA enfermedades no transmisibles. <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2016/wha69-27-may-2016/es/> [Consultado 21-8-16].

Pellegrino, E. D. (1988). *For the Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*. Oxford : Oxford University press. <http://www.oupcanada.com/catalog/9780195043198.html>.

postigo solana, E. (2015). Obtenido de Postigo Solana , E., (2015) “Bioética definición: Que es bioética, Concepto de Bioética y corrientes actuales” en: <http://www.bioeticaweb.com/concepto-de-bioactica-y-corrientes-actuales/>. [consultado 09-11-2015]

Principio de Autonomía en España. Ley 41/ 2002 de Autonomía del Paciente (2002). *Principio de Autonomía en España. Ley 41/ 2002* en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=s1135-57272004000400005&script=sci_arttext. [Consultado 15-11-2015]

Ramo, E. (2014). Líder Participativo/Facilitador o Cacique? www.slideserve.com/dionne/l-der-participativo-facilitador-o-cacique.

Regal Ramos, R. J. (2014). Incapacidad laboral por diabetes mellitus: características epidemiológicas y complicaciones macro y microangiopáticas más frecuentes. *Medicina y Seguridad del Trabajo* Med. segur. trab. vol.60 no.234 Madrid ene./mar., versión impresa ISSN 0465-546X <http://dx.doi.org/10.4321/S0465-546X2014000100009>.

- Reportes de la Federación Mexicana de Diabetes (FMD). (2017). cuales son los derechos de un paciente con diabetes. *informador MX*, <http://www.informador.com.mx/tecnologia/2011/339129/6/cuales-son-los-derechos-de-un-paciente-con-diabetes.htm>.
- Rodgers J, R. W. (2002). Empoderamiento-no para todos? *Diabetes Nursing*, 6: 38-39.
- Romero Meza, E. (2013). Imperativo que implica la asimilación de los logoi, de las verdades. * Fragmentos de una entrevista con Michel Foucault realizada el 20 de enero de 1984. Fuente: *Diario Página 12. 24 de enero* La versión completa en http://www.topologik.net/Michel_Foucault.htm, "La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad"., Romero Meza, E.(August 2013) Fuente: *Diario Página 12. 24 de enero* del 2013. –Imperativo que implica la asimilación de los logoi, de las verdades. * Fragmentos de una entrevista con Michel Foucault realizada el 20 de enero de 1984. Publicada en la revista.
- Rovere, M. (1993). *Planificación Estratégica de RRHH en Salud*. Washington: PALTEX/OPS.
- Saint Paul, R. y. (1974). Innovation et évaluation technologiques. *Entreprise moderne d'édition*.
- Shah, N. (2010). Translating comparative effectiveness into practice: The case of diabetes medications. *Med Care; (48) supl: s, , 153-158*.
- Simón Lorda, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Asoc. Esp. Neuropsiq*, Simón Lorda P. (2008) "La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía p 28(2): 327-350. Disponible en: www.scielo.isciii.es/scielo.php?script=. [Consultado: 27/04/2010].
- Siurana Aparisi, J. (2006). Ética de las decisiones clínicas ante pacientes incapaces. . *Siurana Aparisi JC. Ética Veritas 2006. Disponible en: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2160713.pdf. [Consultado: 23/01/2013], 15:23-44. .*
- Siurana Aparisi, J. (2010). Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Universidad de Valencia (España). *Siurana Aparisi, J.C., (2010): "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural". VERITAS, Nº 22, Siurana Aparisi, J.C., (2010): "Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural". 121-157 ISSN 0717-4675.*
- Smith, R. e. (2010). Smilndividualizing therapies in type 2 diabetes mellitus based on patient characteristics: what we know and what we need to know. *J Clin Endocrinol Metab*, 95, pp.1566-1574.

- Solana., E. P. (16 de mayo de 2015). *Elena Postigo Solana.* "Bioética definición: Que es bioética, Concepto de <http://www.bioeticaweb.com/concepto-de-bioactica-y-corrientes-actuales/>. Recuperado el 09 de noviembre de 2015, de bioetica web
- Suárez Cuba, M. (2012). Medicina centrada en el paciente. *Rev. Med. La Paz*, 18(1): 67-72.
- Suraj Samtani, B. J. (2009). Cómo enfrenta el hinduismo un dilema ético-clínico. *Rev Méd Chile*, 137: 1511-1515.
- Toro, M. (2014). el autocuidado y empoderamiento de la enfermedad, hacen la diferencia en la diabetes? *acta medica colombiana. vol 39 n3*, www.scielo.org.co/pdf/amc/v39n3/v39n3a03.pdf.
- Tsapas, A. y. (2008). Making individual trials in diabetes . *Diabetologia*, 51, pp. 921-925.
- Vanoni, S. d. (2014). *La bioética aplicada al contexto de la práctica médica asistencial cotidiana*. cordoba : Tesis de maestría en bioética. UNC. p 114.
- Vásquez, A. (2015). discapacidad en América Latina. . [.paho.org/Spanish/DD//Discapacidad](http://www.paho.org/Spanish/DD//Discapacidad). <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:mGUoJVmXfhYJ:www.paho.org/Spanish/DD//Discapacidad>. http://www.fad.org.ar/%3Fpage_id%3D16+%amp;cd=1&hl=es-419&ct=clnk&gl=ar.
- Vidal, S. (2000). *Constitución, Formación y Capacitación de Comités Hospitalarios de Bioética" (historia, método y práctica). Trabajo de Tesis de Maestría en Bioética. Universidad de Chile/OPS. Cap. 3: La Planificación Estratégica en Salud pp36- 55. La. chile: OPS.*
- Walke, R. (1998). *Diabetes: reflecting on empowerment Nurs Stand*, 3;12(23):49-52; quiz 55-6. PMID:9528546 [PubMed - indexed for MEDLINE] [http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9528546?](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9528546) [Consultado 11-09-16].
- Walker, R. (2002). Empoderamiento-no para todos? *Rodgers J, R. Walker. (2002)" Empoderamiento-no para todos?" J Diabetes Nursing*; 6: 38-39., 6: 38-39.
- Walker, R. J. (2002). "Empoderamiento-no para todos? ". *J Diabetes Nursing*, 38-39.
- X-PERTHEALTH Diabetes Programme . (2015). X-PERTHEALTH Diabetes Programme]. */x-pert-diabetes*. , <http://www.xperthealth.org.uk/people-with-diabetes/x-pert-diabetes>. [Consultado 08-11-2015].
- Yu, C. H. (2014). Designing and evaluating an interprofessional shared decision-making and goal-setting decision aid for patients with diabetes in. *development*

and study protocol Hospital, Toronto, Canada Department of Medicine, University of Toronto”, <http://www.implementationscience.decision>.