

## Usuarios de los servicios de salud con diabetes mellitus: del conocimiento a la utilización de los derechos a la salud

Ellen Cristina Barbosa dos Santos<sup>1</sup>

Carla Regina de Souza Teixeira<sup>2</sup>

Maria Lucia Zanetti<sup>3</sup>

Manoel Antonio dos Santos<sup>4</sup>

Marta Cristiane Alves Pereira<sup>2</sup>

Se trata de un estudio descriptivo de abordaje cualitativo, con el objetivo de analizar el conocimiento de los usuarios de los servicios de salud con diabetes mellitus (DM) acerca de sus derechos. Participaron 12 personas con DM atendidas en un centro universitario del interior paulista en 2008, por medio de entrevista abierta. El análisis de contenido temático de los datos permitió identificar dos categorías: el (des)conocimiento de los usuarios de los servicios de salud con diabetes sobre sus derechos y el ejercicio no consciente de sus derechos por las personas con DM. Fue posible constatar que, a pesar de los avances legalmente alcanzados por las políticas públicas, la mayoría de los usuarios de los servicios de salud con DM desconoce sus derechos, a pesar de que utilizan los beneficios provenientes de la legislación, de manera no consciente. Se resalta como punto fundamental proveer informaciones completas y suficientes para que la persona pueda tomar la mejor decisión en relación a su tratamiento, preservando su autonomía en los servicios de salud.

Descriptores: Enfermería; Diabetes Mellitus; Derechos del Paciente; Políticas Públicas.

<sup>1</sup> Enfermera, Maestra en Enfermería, Profesor Asistente, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, PE, Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeras, Doctor en Enfermería, Profesor Doctor, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. E-mail: Carla - carlast@eerp.usp.br.

<sup>3</sup> Enfermera, Doctor en Enfermería, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, SP, Brasil. E-mail: zanetti@eerp.usp.br.

<sup>4</sup> Psicólogo, Doctor en Psicología, Profesor Doctor, Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, SP, Brasil.

---

Correspondencia:

Carla Regina de Souza Teixeira

Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

Departamento de Enfermagem Geral e Especializada

Av. dos Bandeirantes, 3900

Bairro: Monte Alegre

CEP: 14040-902 Ribeirão Preto, SP, Brasil

E-mail: carlast@eerp.usp.br

## Usuários dos serviços de saúde com diabetes mellitus: do conhecimento à utilização dos direitos à saúde

Estudo descritivo de abordagem qualitativa, e teve como objetivo analisar o conhecimento dos usuários dos serviços de saúde com diabetes mellitus (DM), acerca dos seus direitos. Participaram 12 pessoas com DM, atendidas em um centro universitário do interior paulista, em 2008, por meio de entrevista aberta. A análise de conteúdo temática dos dados possibilitou identificar duas categorias: o (des)conhecimento dos usuários dos serviços de saúde com diabetes sobre seus direitos e o exercício não consciente dos seus direitos pelas pessoas com DM. Foi possível constatar que, apesar dos avanços legalmente alcançados pelas políticas públicas, a maioria dos usuários dos serviços de saúde com DM desconhece seus direitos, embora utilize, de maneira não consciente, os benefícios advindos da legislação. Ressalta-se como ponto fundamental prover informações completas, suficientes para que a pessoa possa tomar a melhor decisão em relação ao seu tratamento, preservando sua autonomia, nos serviços de saúde.

Descritores: Enfermagem; Diabetes Mellitus; Direitos do Paciente; Políticas Públicas.

### Health Services Users with Diabetes Mellitus: From Knowledge to the Use of Healthcare Rights

This descriptive study with qualitative approach analyzes the knowledge of individuals with diabetes mellitus (DM) concerning their health rights. Open interviews were conducted with 12 individuals with DM in a university center in the interior of Sao Paulo, Brazil. Content analysis enabled the identification of two categories: the users' (lack of) knowledge concerning their rights and the unaware exercise of their rights. The results revealed that despite the legal advancements achieved in public policies, most users with DM are unaware of their rights, although they use the benefits that accrue from law in an unconscious way. Providing complete and sufficient information is essential so that individuals are able to make the best decision in relation to their treatment, preserving their autonomy.

Descriptors: Nursing; Diabetes Mellitus; Patient Rights; Public Policies.

## Introducción

La diabetes mellitus (DM) es una enfermedad crónica cuya gravedad de las complicaciones y complejidad de los medios necesarios para controlarlas la torna una condición muy onerosa, no apenas para los individuos afectados y sus familias, como también para el sistema de salud<sup>(1)</sup>.

De esa forma, hay necesidad de establecer políticas públicas dirigidas para la creación de mecanismos que minimicen tanto el apareamiento como el agravamiento de la enfermedad, con el objetivo de reducir los costos provenientes de la falta de detección precoz y de las complicaciones relacionadas a las dificultades de control metabólico de la DM<sup>(2)</sup>.

En ese sentido, el 29 de septiembre de 2007, entró en vigor la Ley Federal nº 11.347/06, que dispone sobre

la distribución gratuita de medicamentos e insumos necesarios para la aplicación de insulina y la monitorización de la glucemia capilar en los usuarios con DM inscritos en programas de educación para diabetes<sup>(3)</sup>. Con el objetivo de detallar y reglamentar la distribución gratuita de los beneficios provenientes de la Ley Federal nº 11.347/06, la Portaria nº 2.583/07 define el elenco de medicamentos e insumos que deben colocarse a disposición de los usuarios con DM, en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS)<sup>(4)</sup>.

Entre tanto, para que sean implementados los derechos del usuario con DM previstos en la legislación, es necesario que estos sean divulgados de modo a tornarlos conocidos de la población y de los propios profesionales de la salud.

De esa manera, se torna evidente la responsabilidad de todo profesional de la salud, como seres proactivos, de incorporar una postura reflexiva y ética, que contemple la adopción de nuevos conocimientos y habilidades necesarias para la efectiva comunicación con los usuarios de los servicios de salud. El establecimiento de una comunicación eficaz entre los usuarios y los profesionales de los servicios es uno de los ejes orientadores de la Bioética<sup>(5)</sup>, una disciplina reciente que ha ganado destaque creciente en los últimos años.

Considerando la necesidad de reorientar la práctica asistencial, una discusión levantada por la Bioética es la de que el ejercicio de los derechos, por los usuarios, debe tener por objetivo alcanzar la humanización de los servicios de salud, además de garantizar la ciudadanía en salud. La Bioética propone cuestiones acerca de la humanización y de la personalización de los servicios de salud, así como la promoción de los derechos del paciente. En ese contexto, el derecho a la salud pasa a constituir el valor más importante del paradigma bioético<sup>(5)</sup>.

Para esto, y con el objetivo de promover la humanización de los servicios de salud, hay dos formas de garantizar los derechos de los usuarios con DM en los servicios de salud. La primera es asegurar el acceso a las informaciones sobre sus derechos legales de ciudadanos, que deberán ser ofrecidas por un equipo de la salud capacitada. La segunda se refiere a la provisión y distribución adecuada de recursos, para que el acceso sea alcanzado de forma justa y equitativa.

Entendiendo que el conocimiento de los derechos de los usuarios es esencial para el desarrollo de una conciencia democrática, responsable y reflexiva del ciudadano, tanto en el papel de usuario como en el de profesional de la salud, conocer los derechos es el primer paso para disminuir las barreras enfrentadas por los usuarios con DM para el acceso pleno a sus derechos de ciudadanía<sup>(6)</sup>. En ese sentido, el presente estudio tuvo por objetivo investigar el conocimiento de los usuarios en los servicios de salud con DM acerca de sus derechos y como ellos pueden apropiadamente hacer uso de sus derechos a la salud garantizados por la legislación vigente.

## Referencial teórico

Para fundamentar el presente estudio utilizamos la Bioética de Principios<sup>(7)</sup> y los documentos oficiales acerca de los derechos de los usuarios con diabetes a la salud, que regulan la distribución gratuita de medicamentos y materiales necesarios a su aplicación y a la monitorización de la glucemia capilar<sup>(3-4)</sup>.

El Modelo Bioético de Principios tiene como base

cuatro principios fundamentales, que son definidos como: autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. Por autonomía se entiende la capacidad que la persona posee de autogobernarse, de usar su libertad de elegir y de actuar conforme a su propia voluntad. La beneficencia está intrínsecamente relacionada al comportamiento ético de hacer el bien, con el objetivo de promover el bienestar de las personas. La no-maleficencia se refiere a la necesidad de prevenir y retirar posibles daños a las personas, resumiéndose a no hacer el mal. El principio de la justicia implica equidad en la distribución de bienes, beneficios y servicios prestados en la salud<sup>(7)</sup>.

Actualmente, las personas con DM disponen, en el mercado, de una amplia variedad de medicamentos, insumos y aparatos para el control de su enfermedad. La creación de normas y rutinas acreditadas y validadas por leyes y decretos puede venir a configurar una legislación activa, eficaz, sustentada por un pensamiento ético vigente y que contemple la participación social y el pleno ejercicio de la ciudadanía.

Sin embargo, no se trata apenas de una construcción de normas, decretos o leyes, pero de colocar en cuestión la practicidad de implementación de esos dispositivos, con el objetivo de asegurar un mejor control metabólico de las personas con DM, priorizando la individualidad de cada ser humano y propiciando la formación de ciudadanos capaces de ejercer sus derechos con autonomía.

La necesidad de ofrecer información adecuada a los usuarios de los servicios de salud nos hace examinar al papel social que la Enfermería posee. La información hace parte del cuidado al usuario, siendo una actitud justa orientarlo debidamente para que él pueda buscar los recursos que la sociedad coloca su disposición para el tratamiento<sup>(8)</sup>.

Discusiones actuales, provenientes de la formalización de los derechos de los usuarios, se refieren a la Bioética como moderadora de las acciones de la salud y de las repercusiones de esas acciones, conduciendo a reflexiones acerca de los derechos de los usuarios, acceso a esos derechos y diseminación de informaciones relativas al uso adecuado de los mismos en los servicios de salud.

Al considerar la equidad como un principio que instrumentaliza el derecho a la salud estrechamente interconectado al principio bioético de la justicia, una vez que promueve el reconocimiento de necesidades diferentes, oriundas de sujetos también diversos, para alcanzar derechos iguales<sup>(9)</sup>, podemos observar que la distribución de recursos por el SUS a los usuarios con DM sigue ese principio. Eso puede ser evidenciado, por ejemplo, por medio de las recomendaciones para la monitorización de la glucemia capilar. Los usuarios con

DM tipo 2, que hacen uso de antidiabéticos orales, deben realizar la monitorización de la glucemia en la propia unidad de salud. Ya los usuarios con DM tipo 1 tienen el derecho de recibir, gratuitamente, del servicio de salud, el glucosímetro y las cintas de reactivo, necesarias para la realización de la glucemia capilar en el domicilio<sup>(4)</sup>. De esa forma, se tiene la distribución de los beneficios de la salud, que debe considerar cada usuario y sus necesidades específicas frente al control de la enfermedad, lo que configura el respeto a la equidad y a la justicia distributiva.

En ese sentido, problematizar cuestiones relacionadas a la distribución de recursos permite sistematizar estrategias que benefician la desconstrucción y/o perfeccionamiento de prácticas vigentes, contribuyendo para garantizar el ejercicio de la ciudadanía del usuario con DM, en el ámbito de una justicia de distribución. En esa vertiente, considerar los principios bioéticos, también presentes en el Código de Ética de los Profesionales de Enfermería, debe estar presente en todas las acciones de la Enfermería y orientar sus prácticas delante de cualquier usuario<sup>(8)</sup>, en particular aquel con DM, que ya conquistó su espacio con la formulación de leyes específicas que dan legitimidad y protegen sus intereses.

Sin embargo, esa legislación se encuentra todavía en el práctica de implementación, lo que requiere estudios dirigidos para la verificación de la practicidad y viabilidad de esas leyes en nuestro contexto, que aborden, especialmente, la percepción que los usuarios con DM tienen sobre esas leyes y sus implicaciones en lo cotidiano y en la asistencia. Se entiende que el conocimiento que los usuarios tienen acerca de sus derechos y el modo como ellos se han apropiado de los beneficios asegurados por la legislación vigente pueden traer subsidios valiosos para la planificación de estrategias de evaluación de los programas implementados.

## Metodología

Se trata de estudio exploratorio, descriptivo y transversal, con abordaje cualitativo. La investigación fue realizada en un Centro de Investigación y Extensión Universitaria del interior paulista. Los criterios de inclusión establecidos fueron: usuarios de los servicios de salud con más de 18 años, que estaban vinculados al Grupo de Educación en Diabetes en el período de agosto a diciembre de 2008 y consintieron en participar del estudio. El criterio para elección de los usuarios fue la accesibilidad, de acuerdo con la disponibilidad de las personas para la entrevista, caracterizando una muestra de conveniencia. Cabe destacar que ese grupo de educación no está

vinculada al Programa de Monitorización de la Glucemia Capilar del municipio y atiende a las personas con DM que buscan el servicio por libre demanda después de divulgación en los medios de comunicación.

Por ser una investigación de orden cualitativa, el criterio de representatividad de la muestra para terminar la recolección de datos no fue el numérico, pero la variabilidad que permitió abarcar la totalidad del problema investigado en sus múltiples dimensiones, o sea, se adoptó el criterio de la saturación del discurso. Se considera agotada o satisfactoria la muestra cuando se obtienen respuestas con profundidad para los cuestionamientos establecidos, en asociación a la repetición del discurso por otros entrevistados<sup>(10)</sup>. En este estudio la saturación del discurso fue alcanzada con 12 entrevistas ofrecidas por usuarios de los servicios de salud adultos con DM en relación a la pregunta orientadora sobre el conocimiento de los usuarios de los servicios de salud con DM sobre sus derechos. Las entrevistas fueron aplicadas individualmente, en situación frente a frente, en ambiente reservado y con condiciones adecuadas de confort, con duración promedio de 30 minutos.

La recolección de datos ocurrió en el período de septiembre a diciembre de 2008. Los datos fueron recolectados por el investigador después de la participación del usuario en la actividad del grupo, donde era realizada la invitación para la participación en el estudio. Fue realizada entrevista abierta con dos preguntas orientadoras, siendo utilizado un grabador a fin de garantizar el registro fidedigno de las respuestas. Posteriormente, las entrevistas fueron transcritas totalmente. Las preguntas orientadoras fueron: ¿Cuáles son las informaciones que posee acerca de sus derechos como usuarios con diabetes?, ¿Cómo ha utilizado esos derechos?

Las declaraciones obtenidas fueron transcritas totalmente, siendo realizada una lectura exhaustiva del material empírico. A seguir, fueron seleccionadas partes del material, configurados de acuerdo con criterios de relevancia que constituyeron las unidades de significado, las cuales fueron codificadas y organizadas en categorías, relacionándolas a los temas<sup>(10)</sup>. El análisis de los temas fue fundamentado en los documentos oficiales identificados por medio del levantamiento acerca de los derechos del usuario de los servicios de salud con diabetes y de los principios de la Bioética.

El proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de Sao Paulo, bajo número de protocolo 0869/2008. Los entrevistados firmaron el Término de Consentimiento Libre y Esclarecido. En este estudio los nombres mencionados en las declaraciones de

los participantes fueron substituidos por nombres ficticios. Fueron utilizados códigos (E1, E2...) para designar cada entrevistado, respetando el principio del anonimato.

## Resultados y discusión

Del análisis de las entrevistas surgió el tema: la no conciencia de los usuarios de los servicios de salud con DM acerca de sus derechos. Ese tema abarca dos categorías: (1) El (des)conocimiento de los usuarios de los servicios de salud con DM acerca de sus derechos y (2) El ejercicio no consciente de los derechos por los usuarios de los servicios de salud con DM.

### El (des)conocimiento de los usuarios de los servicios de salud con DM acerca de sus derechos

Se entiende por "desconocimiento" la no conciencia que los usuarios manifestaron en relación a sus derechos de salud. En este tema, de acuerdo con las declaraciones de los participantes, se constató que, a pesar de los avances legalmente alcanzados por las políticas públicas, los usuarios de los servicios de salud con DM, en su mayoría, desconocen sus derechos. El principio de la autonomía asegura el derecho de las personas a tener puntos de vista propios, hacer elecciones, tomar actitudes basadas en creencias y valores personales<sup>(7)</sup>. Por lo tanto, respetar la capacidad de autonomía de las personas significa ofrecer toda la información necesaria para que ellas puedan tomar la mejor decisión de acuerdo con sus intereses.

Los hallazgos de este estudio evidencian un amplio y generalizado desconocimiento de los usuarios sobre sus derechos, lo que puede ser verificado en la declaración que sigue:

*¿Mis derechos como usuario con diabetes? Mira, yo no conozco ningún derecho. Yo no sé (E4).*

En un estudio realizado con el objetivo de comprender los motivos que llevaban a las enfermeras a interferir en la capacidad de autonomía de usuarios con enfermedades crónicas, se observó que, entre los motivos, figuran: el no reconocimiento de la capacidad de autonomía de los clientes, el desconocimiento de los usuarios de sus derechos y el perfil de dependencia de los clientes, entre otros<sup>(11)</sup>.

Así, de acuerdo con el estudio realizado es posible identificar que todavía parece haber carencia de acceso o comprensión de las informaciones, para que los usuarios de los servicios de salud puedan, mediante el conocimiento de sus derechos, ejercerlos plenamente como ciudadanos, en un contexto donde la justicia y la equidad sean conceptos fundamentales para la corrección de las desigualdades en

la salud. Para esto, es necesario tener en consideración que la información y el conocimiento son bienes públicos esenciales y que las desigualdades de acceso a esos bienes son importantes determinantes de las posibles iniquidades en salud<sup>(12)</sup>.

En el caso brasileño, el desafío que se coloca es el de materializar en prácticas las conquistas establecidas en el plano legal<sup>(13)</sup>. Dentro de lo que se denomina proceso de construcción de los derechos a la salud, un aspecto fundamental es la construcción de una conciencia sanitaria, entendida como "la toma de conciencia de que la salud es un derecho de la persona"<sup>(14)</sup>, lo que no puede ser evidenciado en la declaración que sigue:

*Yo no sé ni cuáles son los derechos que yo tengo como diabético. Yo hasta te confieso que yo no sabía que tenía derechos. Entonces, yo no puedo conocer nada (E6).*

Además de eso, la falta de "concretización de los derechos que no salen del papel" aparece en la declaración del usuario, presentada a seguir, así como la percepción de que, en Brasil, hay iniquidades en lo que se refiere a la distribución de bienes en salud<sup>(13)</sup>.

*Bueno, si vamos a ver la constitución brasileña yo tengo todo derecho a la salud, y en la realidad yo no tengo. La salud en Brasil es un caos total, y aquí [refiriéndose al contexto local] todavía es bueno, es mejor un poco. Pero usted va por ahí, la cosa es triste (E2).*

En ese sentido, pensamos que la democratización del conocimiento, entendida como la promoción de acceso consciente y crítico a las informaciones, bienes e insumos de salud, puede contribuir para el *empowerment de los ciudadanos*, permitiendo que participen de las decisiones relativas a la definición e implantación de políticas que les garanticen el alcance al derecho a la salud<sup>(15)</sup>. A partir de la incorporación de la información, mediada por una conciencia crítica y reflexiva ejercida por un sujeto que se apropia de sus prerrogativas de ciudadanía, es posible juzgar situaciones, asumir conductas y ejercer derechos como personas proactivas, autónomas y ciudadanas. Por autonomía, principio básico de la Bioética, se entiende el autogobierno, la autodeterminación de la persona en tomar decisiones relacionadas a su vida, a su salud, a su integridad físico-psíquica y a sus relaciones sociales, presumiendo la existencia de opciones y libertad de elección, lo que requiere que el individuo sea capaz de actuar de acuerdo con las deliberaciones tomadas<sup>(7)</sup>. La declaración a seguir ejemplifica la percepción que el usuario tiene de la importancia de conocer sus derechos para posicionarse de manera autónoma y consciente:

*Cuando nosotras tenemos conocimiento de nuestros derechos, nosotras tenemos más autonomía para reivindicar. Nosotras sólo reivindicamos lo que nosotras conocemos que es*

de derecho nuestro, ¿no es verdad? Por eso que yo creo que todo el mundo tienen que tener acceso a esas informaciones, sobre nuestros derechos (E4).

El conocer lleva a reivindicar el cumplimiento de sus derechos de usuario, lo que fortalece la participación social, que es uno de los principios organizadores del SUS. En la percepción del usuario a seguir, el conocimiento sobre los derechos otorga a los usuarios la posibilidad de ser digno de, al menos, recibir una satisfacción por parte de los profesionales de salud, cuando, por ejemplo, ocurre la falta de medicamentos:

*Yo siento que hay personas, que a veces sí ella no tiene un poquito de conocimiento... Ellos [profesionales de la farmacia] atienden bien, pero también si la persona [usuario de salud] a veces declara: '¿Y cuándo es que va a llegar?' Ellos [profesionales de la farmacia] responden: No sé, espere'. También no es así, ¿verdad? Si es un derecho de ciudadano, tienen que haber una respuesta, decir: mira, va a llegar tal día'. Yo veo que, si usted no tiene un poquito de conocimiento allí, ahí ya es más problema (E4).*

En ese sentido, "ignorar las necesidades de información de un paciente es una forma de crueldad" y contraria el principio Bioético de la no-maleficencia. Ese principio consiste en la obligación de no causar perjuicios o daños a las personas. Así, no informar los usuarios sobre sus derechos contraria, sobre todo, ese principio<sup>(15)</sup>.

El derecho de los usuarios de ser informados sobre los motivos del atraso en la entrega de los medicamentos/insumos está contemplado en la ley 11.347/06, que dispone sobre la distribución gratuita de medicamentos y materiales necesarios a su aplicación y a la monitorización de la glucemia capilar a los usuarios inscritos en programas de educación para personas con DM. En ese sentido, la ley 11.347/06 establece, en su Art. 3º, que es asegurado a la persona con DM el derecho de requerir, en caso de atraso en la entrega de los medicamentos y materiales, informaciones acerca del hecho a la autoridad sanitaria municipal<sup>(3)</sup>.

Delante de lo expuesto, en nuestro estudio, constatamos que hay desconocimiento por parte de la mayoría de los usuarios con DM sobre sus derechos a la salud, así como en relación a la legislación vigente sobre DM, en lo que se refiere a la distribución de los medicamentos e insumos. Por otro lado, fue posible identificar en las declaraciones de los entrevistados que ellos utilizan los beneficios provenientes de la legislación sobre DM, sin embargo no lo reconocen como sus derechos, lo que limita el control social ejercido por la comunidad y la reivindicación de sus derechos en situaciones en las cuales ellos estén amenazados o siendo violados.

## El ejercicio no consciente de los derechos por los usuarios con DM

El principio Bioético de la justicia, que prevé el reconocimiento de la distribución justa de los recursos de la salud, además de incorporar de modo coherente los estándares utilitaristas e igualitarios, también orienta nuestro sistema de salud<sup>(7)</sup>. De esa forma, ese principio preconiza que todos los usuarios de la salud deben tener acceso igualitario a los servicios de salud y las mismas oportunidades de acceso a las informaciones que les son necesarias para la promoción, prevención y recuperación de la salud.

A pesar de que la mayoría de los entrevistados hubiese referido (des)conocimiento con relación a los derechos de los usuarios con DM, algunos, en el transcurso de la entrevista, demostraron el reconocimiento de sus derechos, como identificado en las declaraciones que se siguen:

*Yo no estoy sabiendo de nada todavía... [silencio] Ah yo creo que agarrar la insulina allá en el puestito, ¿verdad? Y las cintas, verdad, que yo agarro (E1).*

*No sé... Pienso que los medicamentos, consultas en el puesto de salud, que yo sepa es más o menos eso, yo pienso (E4).*

*Derechos... Mira, tienen derecho a hacer el tratamiento digno, sería el acompañamiento, sea en clínica particular, o sea a través del SUS, es un derecho adquirido del programa del gobierno, esos serían los derechos (E7).*

Por otro lado, las elecciones personales también son importantes, una vez que no todas las necesidades singulares se convierten en demandas para los servicios de salud. Así, no todos los usuarios tienen las mismas necesidades y, por lo tanto, disfrutan de formas diferentes de los beneficios que les son asegurados, conforme la declaración a seguir:

*¿Derechos? Yo sé que ellos dan los remedios gratis, pero sólo que yo nunca los solicité, porque yo compro, ¿verdad? Yo prefiero comprar y dejar esos [medicamentos] que el gobierno da para quien no tiene condiciones para comprar, ¿verdad? (E12).*

De manera implícita, la declaración anterior muestra un sentimiento de solidaridad, que puede ser definido como el sentimiento que el individuo desarrolla de pertenecer a un todo mayor. Ese sentimiento representa parte significativa de su identidad personal y le confiere un sentido de plenitud, que ultrapasa su individualidad y le permite reconocer las necesidades de personas económicamente sin privilegios. Al mismo tiempo, es posible percibir cierta *naturalización* de ese situación por los usuarios, en la medida en que reconocen el servicio

disponible como un favor o donación y no como un derecho<sup>(16)</sup>.

En un estudio realizado en la ciudad de Itajaí-SC<sup>(17)</sup> con el objetivo de analizar las trayectorias de los usuarios que recibieron medicamentos vía órdenes judiciales contra el Estado de Santa Catarina, así como sus motivaciones y percepciones sobre esa forma de acceso a los medicamentos, se observó que las trayectorias de los usuarios revelaron intentos de buscar el medicamento accionando políticos, que a su vez tienen intereses electorales. Esa situación también fue evidenciada en las declaraciones a seguir:

*La médica del puesto es candidata a diputada allá en la ciudad, entonces ella ya pasó una receta para seis meses. Entonces, durante seis meses yo voy allá y la solicito [medicamento]. Vale por seis meses (E4).*

*Porque ahora es época de elección, lo que usted necesite, usted consigue. Usted va a un político, usted declara: mira, yo necesito esto, ahí ellos dicen: yo te lo voy a conseguir, principalmente aquellos que son médicos, ¿verdad? Entonces yo veo que existe un interés por atrás de las cosas, siempre tienen un interés (E5).*

De acuerdo con este estudio, esas relaciones entre políticos, médicos y usuarios de la salud revelan la percepción, por el usuario, de que la concesión de derechos es utilizada muchas veces como instrumento de negociación, lo que refuerza la percepción social de que se trata de un "favor". Así, es necesario que exista la interferencia de alguien, investido de autoridad y poder, para que se consigan alcanzar beneficios legalmente ya asegurados, pero no presentes en la conciencia de los usuarios como derecho.

Además de eso, en nuestro estudio fue posible identificar que los usuarios de los servicios de salud, no conscientes de sus derechos, se valen de relaciones personales de amistad con personas influyentes para alcanzar lo que desean. Eso parece reflejar un modelo preestablecido en las instituciones brasileñas y arraigado en la cultura popular, en la cual el conocido "modito brasileño" es utilizado como medio para obtener beneficios personales<sup>(18)</sup>.

*Llegar hasta el alcalde mismo, gracias a Dios yo tengo esa buena suerte... [Risas] Yo puedo llegar y hablar directamente con él si yo quiero, él me conoce, somos amigos y estudiamos juntos (E3).*

Los profesionales de la salud deben incrementar programas de educación continuada, con el objetivo de monitorear el curso de las complicaciones crónicas en DM, así como desarrollar intervenciones que estimulen el cambio de estilo de vida, permitiendo entender cuáles son los factores que interfieren y/o facilitan la adquisición del

buen control metabólico<sup>(19-20)</sup>. Por otro lado, se observa la necesidad de proveer informaciones suficientes para que el usuario con DM pueda tomar la mejor decisión en relación a su tratamiento de manera autónoma, una vez que la concientización de los derechos de los usuarios con DM no se encuentra plenamente desarrollada en nuestro contexto.

## Consideraciones Finales

Delante de lo expuesto, encontramos que, a pesar de los avances legalmente alcanzados por las políticas públicas, los usuarios de los servicios de salud con DM, en su mayoría, desconocen sus derechos. Sin embargo, utilizan sus derechos en la adquisición de medicamentos e insumos para su tratamiento. Es necesario destacar que los profesionales de la salud tienen una ardua tarea por delante que es promover la concientización de los usuarios con DM sobre sus derechos, sobre todo en lo que se refiere a confirmar que los beneficios existen y deben ser comprendidos no como "favores", pero como frutos de una política de la salud que prevé y dispone de instrumentos legales para su implementación.

Para esto, en ese proceso de concientización el desempeño de la función educativa es una herramienta imprescindible. La educación en salud tiene por objetivo concientizar – lo que requiere más que simplemente informar – a los usuarios con DM sobre sus derechos y desarrollar condiciones objetivas para que sean colocadas en práctica. Así, es necesario que los profesionales de la salud conozcan los beneficios provenientes de las legislaciones, que van más allá del acto de distribuir gratuitamente los insumos, glucosímetros y medicamentos de forma regular y equitativa para todos los usuarios con DM. La necesidad de proveer informaciones suficientes para que el usuario con DM pueda tomar la mejor decisión en relación a su tratamiento de manera autónoma hace examinar la importancia de la capacitación profesional para educar, orientar y respetar la capacidad de autonomía de los usuarios.

Sin la necesaria y suficiente información, creemos que es difícil que el usuario se sienta capaz de reivindicar y/o luchar por sus derechos, dificultando, así, el ejercicio pleno de su autonomía. Promover la calidad de la asistencia en salud, por medio del respeto a los derechos de los usuarios y, principalmente, por medio de acciones informativas, que produzcan beneficio y sean justas, que resulten en la intensificación del ejercicio de la autonomía de esos usuarios, debe ser, por lo tanto, la meta a ser perseguida por los profesionales de salud.

Es importante destacar que cambiar los

comportamientos frente a las prácticas de la salud es una tarea difícil, ya que exige de los profesionales de la salud la disponibilidad de tiempo, recursos y capacitación. Resaltamos la importancia de que los líderes del gobierno y las autoridades de la salud adopten cambios que introduzcan innovaciones en las políticas públicas, en el sentido de reconocer el abordaje educativo como una tecnología lleve a ser valorizada e implementada en la atención de los servicios de salud.

Los resultados sistematizados por el presente estudio permiten avanzar en relación al conocimiento producido por la literatura reciente, en estudios publicados, especialmente, en el contexto de la Revista Latino-Americana de Enfermería, al dar voz a los usuarios de los servicios de salud e interrogarlos a respecto del reconocimiento de sus derechos como personas que conviven con la DM.

Considerando los resultados obtenidos, son sugeridas nuevas investigaciones que permitan profundizar aspectos no enfocados en el presente estudio, especialmente las dimensiones subjetivas de la relación usuario-profesional de salud. De esa manera, desdoblamientos de las evidencias aquí encontradas podrán ser futuramente ampliados y discutidos a la luz de nuevos conocimientos producidos.

Al llevar en consideración que la Enfermería representa un eslabón entre los usuarios y los actuales modelos de la salud vigentes, verificamos que el ofrecimiento de información adecuada a los usuarios de los servicios de salud hace examinar la función social de la Enfermería. De ese modo, esperamos que los resultados presentados sobre el conocimiento de los usuarios de los servicios de salud con DM sobre sus derechos y beneficios provenientes de la legislación en vigor, puedan contribuir para una asistencia de Enfermería calificada, responsable y coherente con los principios bioéticos de la beneficencia, no-maleficencia, justicia y respeto a la autonomía de los usuarios.

## Referencias

1. International Diabetes Federation. Complicações do diabetes e educação. *Diabetes Clín.* 2002;6(3):217-20.
2. Organização Mundial de Saúde (OMS). Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília (DF): OMS; 2003.
3. Lei nº 11.347 de 27 de setembro de 2006 (BR). Dispõe sobre a distribuição gratuita de medicamentos e materiais necessários à sua aplicação e à monitoração da glicemia capilar aos portadores de diabetes inscritos em programas

de educação para diabéticos. *Diário Oficial da União*, 28 setembro. Brasília (DF): Imprensa Oficial; 2006.

4. Portaria nº 2.583 de 10 de outubro de 2007 (BR). Define elenco de medicamentos e insumos disponibilizados pelo SUS nos termos da Lei nº11.347, de 2006, aos usuários portadores de diabetes mellitus. *Diário Oficial da União*, 15 outubro 2007. Brasília: Imprensa Oficial; 2007.
5. Pessini L, Pelicioni MCF, Campinas LLLS, Pelicioni AF. Educação e promoção da saúde: bases para a cidadania e a qualidade de vida. *O Mundo da Saúde.* 2007;3:317-9.
6. Dallari SG. A participação popular e o direito à saúde no Sistema Nacional de Saúde Brasileiro. *Rev Direito Sanit.* 2005;6:9-24.
7. Beauchamp TL, Childress JF. Princípios de Ética Biomédica. 4ª ed. São Paulo: Edições Loyola; 2002.
8. Selli L, Papaléo LK, Meneghel S, Torneros JZ. Técnicas educacionais en el tratamiento de la diabetes. *Cad Saúde Pública.* 2005;21(5):1366-72.
9. Garrafa V, Oselka G, Diniz D. Saúde pública, bioética e equidade. *Bioética.* 1997;5(1):27-33.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4ª.ed. São Paulo (SP): Hucitec; 1996.
11. Costa VT, Lunardi VL, Lunardi WD Filho. Autonomia versus cronicidade: uma questão ética no processo de cuidar em Enfermagem. *Rev Enferm UERJ.* 2007;15(1):53-8.
12. Pellegrini A Filho. Pesquisa em saúde, política de saúde e equidade na América Latina. *Ciênc Saúde Colet.* 2004;9(2):339-50.
13. Bosi MLM, Affonso KC. Cidadania, participação popular e saúde: com a palavra, os usuários da rede pública de serviços. *Cad Saúde Pública.* 1998;14(2):355-65.
14. Berlinguer G. Bioética cotidiana. Brasília: Editora Universidade de Brasília; 2004.
15. Selli L, Vial EA. Justiça como autonomia dos indivíduos. *Rev Bras Bioética.* 2006;2(3):328-40.
16. Traverso-Yépez M, Morais NA. Reivindicando a subjetividade dos usuários da Rede Básica de Saúde: para uma humanização do atendimento. *Cad Saúde Pública.* 2004;20(1):80-8.
17. Mafra AC. Que direito? Trajetórias e percepções dos usuários no processo de acesso a medicamentos por mandatos judiciais em Santa Catarina. In: 4º Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2007, Salvador. *Anais Equidade, Ética e Direito à Saúde: desafios à Saúde Coletiva na mundialização.* Rio de Janeiro: Abrasco; 2007.
18. Damatta R. O que faz o Brasil, Brasil? Rio de Janeiro: Rocco; 1998.
19. Santos ECB, Zanetti ML, Otero LM, Santos MA. O cuidado sob a ótica do paciente diabético e de seu



principal cuidador. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2005;13(3):397-406.

20. Otero LM, Zanetti ML, Teixeira CRS. Sociodemographic and clinical characteristics of a diabetic population at a primary level health care center. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2007;15(spe):768-73.

Recibido: 11.9.2009

Aceptado: 24.5.2010

### *Como citar este artículo:*

Santos ECB, Teixeira CRS, Zanetti ML, Santos MA, Pereira MCA. Usuarios de los servicios de salud con diabetes mellitus: del conocimiento a la utilización de los derechos a la salud. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. mar.-abr. 2011 [acceso: \_\_\_\_ \_\_\_\_ \_\_\_\_];19(2):[09 pantallas]. Disponible en: \_\_\_\_\_

URL

mes abreviado con punto