

O cuidado ao paciente com Diabetes Mellitus tipo 1 e família no SUS: uma revisão integrativa*

Patrícia Silva Rei Paula Rodrigues – Estudante do Curso de Graduação de Enfermagem

Leandra Andréia de Sousa – Orientadora. Profa. Adjunta do Departamento de Enfermagem

Laís Fumincelli – Coorientadora. Profa. Adjunta do Departamento de Enfermagem

*Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar).

RESUMO

Objetivo: Identificar como se dá o processo de reabilitação de pacientes e seus familiares diante do diagnóstico de Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1), no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Método:** Revisão integrativa de literatura por meio da questão norteadora “Como tem sido feito o processo de reabilitação de pacientes e suas famílias diante do diagnóstico de DM1 no âmbito do SUS?”. Foram realizadas buscas em três bases de dados, estudos originais e/ou revisões, em português, espanhol e inglês, no período de 2011 a 2021. **Resultados:** Foram eleitos 13 estudos. Do processo de revisão e análise emergiram duas temáticas: ‘Dificuldade no diagnóstico e tratamento de DM1 e a necessidade da reabilitação’ e ‘Ações de reabilitação: aspectos positivos do SUS e da enfermagem’. **Conclusões:** A revisão mostrou escassez de estudos e dentre eles, destaca-se que a fragilidade no acolhimento e na longitudinalidade acarretaram no cuidado não resolutivo. O desconhecimento e despreparo profissional apontam para a urgência de ações de educação permanente em saúde. Destaca-se, ainda, estudos que sinalizaram autonomia e a enfermagem comprometida com a qualidade do cuidado, assinalando potência para o exercício da equidade e cuidado integral.

Palavras-Chave: Diabetes tipo 1, SUS, Reabilitação, Cuidado, Atenção à Saúde.

acessibilidade frágil quanto ao cuidado, acolhimento, conhecimento dos profissionais, tratamento descontinuado, suporte a família deficiente, comunicação ineficiente, desarticulação dos serviços de saúde e pouca resolutividade. Os achados mostraram a promoção do cuidado com esses pacientes e familiares, valorizando o acolhimento, assistência de Enfermagem ampliada e de qualidade

INTRODUÇÃO

O Diabetes *Mellitus* tipo 1 (DM1), é uma doença crônica, autoimune, endócrino- metabólica que causa a destruição das células β pancreáticas, a qual leva a uma deficiência absoluta na produção de insulina, causando uma hiperglicemia crônica, tornando o uso de insulina essencial para o tratamento, por prevenir cetoacidose, coma, e disfunções micro e macrovasculares e morte. A DM1 pode acometer uma pessoa em qualquer idade, mas geralmente se desenvolve em crianças, adolescentes e adultos jovens ^(1,2).

Estima-se que mais de 30 mil brasileiros sejam portadores de DM1 e que o Brasil ocupe o terceiro lugar em prevalência de DM1 no mundo, segundo a International Diabetes Federation, que ocorram 25,6 casos por 100.000 pessoas/ano no Brasil, considerado um índice elevado⁽³⁾. Nesse contexto, quando um paciente e familiares recebem o diagnóstico de DM1, podem ocorrer mudanças significativas no núcleo familiar, as quais a equipe de saúde necessita realizar inicialmente educação em saúde devido ao estilo de vida para se evitar possíveis complicações e comprometimentos graves ao paciente, além de considerar as questões relacionados aos domínios sociais, emocionais, ambientais e econômicos diante do surgimento de uma doença tão complexa^(1,4).

Por se tratar de uma doença crônica e consideráveis perdas de uma função orgânica, pacientes e familiares apresentam dificuldades da realidade que será vivenciada e o que será preciso ser feito no cuidado diário no domicílio. No âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), somente em março de 2018, foi aprovado o “Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Diabetes *Mellitus* tipo 1”. Esse Protocolo apresenta um estudo multicêntrico nacional denominado “Grupo Brasileiro de Estudos em DM 1” que analisou dados demográficos, clínicos e socioeconômicos de pacientes com DM1. O controle glicêmico foi insatisfatório e demonstrou a necessidade que esses pacientes e sua família apresentam de ter um aprendizado e melhor compreensão do cuidado, uma atenção individualizada juntamente com uma equipe de saúde multidisciplinar na atenção primária para obtenção de resultados terapêuticos mais satisfatórios, identificação da doença em estágio inicial e encaminhamentos efetivos para o atendimento especializado⁽²⁾.

A adesão ao tratamento de forma assídua e constante requer do ciclo familiar uma mudança cultural de hábitos adquiridos ao longo da vida. Nesse sentido, o processo de reabilitação é fundamental, em que há um acompanhamento dos hábitos e práticas de saúde para que o paciente consiga atingir os melhores resultados da terapêutica integral por meio das funções físicas, mentais, espirituais, sociais e econômicas.^(1,4) A reabilitação pode contemplar um processo de recomeço a um paciente e a sua família, uma vez que perpassa por diversas dimensões que irão influenciar e garantir o acesso a uma equipe multidisciplinar⁽¹⁾.

O início do tratamento é o momento mais desafiador para reaprender hábitos e aceitar mudanças no âmbito familiar. A DM1 ocorre de uma forma abrupta e é pouco difundida nas redes de saúde, particulares ou públicas, com demora nas investigações do diagnóstico, em que na maioria das

vezes ocorre em quadros graves de hiperglicemia aguda. Para esse momento, o cuidado integral e a atenção individualizada à essa família se faz necessária no âmbito do SUS voltado para os pacientes com DM1. Estudos demonstram que uma adesão intensiva ao tratamento com a monitoria da glicemia capilar (três a quatro vezes ao dia), múltiplas doses diárias de insulina, dieta adequada, exercícios físicos, e aproximação com a equipe multiprofissional especialista em diabetes podem reduzir a incidência e progresso das consequências do diabetes. Todavia, a falta de conhecimento de como lidar com todas as mudanças tanto dentro de casa, como no convívio social, com todas as restrições e complexidades que acompanham o tratamento, as principais consequências são retinopatia, nefropatia, neuropatia, doenças cardiovasculares⁽⁵⁾.

A reabilitação dentro de um contexto pouco observado pela área da saúde pode trazer segurança e alívio diante de tantas mudanças no convívio familiar e social que causam baixa autoestima, com todas as restrições e complexidades que acompanham o tratamento. Por apresentar maior prevalência na infância, adolescência e adultos jovens, o DM1 pode causar um impacto social importante. A longo prazo a não aderência ao novo estilo de vida pode trazer complicações geradas devido ao descontrole do tratamento, o que afeta a vida em todos os âmbitos biopsicossocial desses indivíduos em pleno desenvolvimento⁽²⁻⁵⁾.

Nesse sentido, , a partir das considerações apresentadas, esta revisão tem por objetivo identificar e analisar as evidências científicas sobre como se dá o processo de reabilitação de pacientes e seus familiares diante do diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1, no âmbito do SUS.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão integrativa da literatura. Este método de revisão consiste na elaboração da questão de pesquisa, amostragem e busca na literatura dos estudos primários, extração de dados, avaliação dos estudos primários incluídos, interpretação dos resultados, apresentação da síntese geral da revisão⁽⁶⁾.

Para construção da questão da revisão, foi utilizada a estratégia PICO que é um acrônimo para as palavras Paciente, Intervenção, Comparação e “Outcomes” (Desfecho). Essa estratégia é proposta pela Prática Baseada em Evidências (PBE) para busca de estudos de determinados problemas clínicos da prática assistencial, de ensino ou pesquisa, em que esses elementos fundamentam a pesquisa e a formulação da pergunta de revisão⁽⁷⁾.

Nesta revisão, a estratégia foi composta por: P – pacientes com DM tipo 1 e seus familiares; I – processo de reabilitação; C – não aplicado; O – como tem se dado o processo de reabilitação no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Para cada acrônimo, foi realizado um levantamento dos descritores e significados para melhor compreensão dos descritores a serem utilizados. Também foi

elaborada a seguinte questão: “Como tem sido feito o processo de reabilitação de pacientes e suas famílias diante do diagnóstico de DM tipo 1 no âmbito do SUS?”.

Para a busca e a seleção dos estudos, foram consultados os Descritores em Ciência da Saúde (DeCS), um vocabulário controlado da área da saúde por meio de descritores de assuntos, títulos alternativos e palavras-chaves. Os DeCS reúnem termos científicos da área e controlam seus termos alternativos, verificam a existência do termo a ser pesquisado e sua definição. Nesta direção, os descritores iniciais utilizados foram: Diabetes Mellitus tipo 1 juntamente com seus termos alternativos; Reabilitação; Pacientes; Família e SUS.

Uma busca inicial foi realizada na base de dados Scientific Electronic Library Online (SciELO). Os resultados desta primeira busca, os descritores, as respectivas definições e seus termos alternativos em português aplicados nesta revisão, estão descritos no Quadro 1.

Quadro 1. Resultado da busca inicial, descritores, definições e termos alternativos, conforme DeCS.

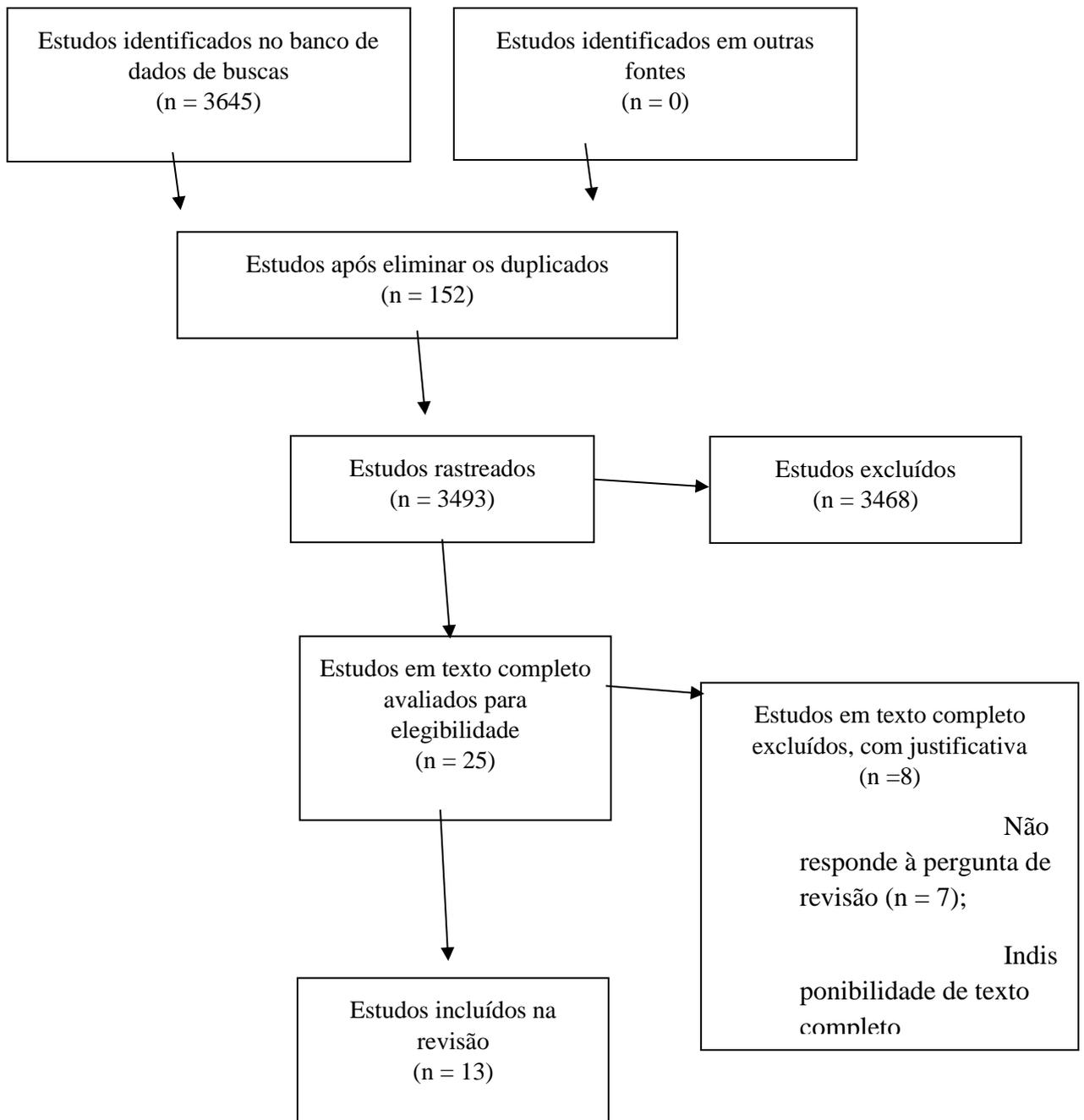
Descritor	Definição	Termos Alternativos
Diabetes Mellitus Tipo 1	Subtipo de diabetes mellitus caracterizada por deficiência de insulina, manifesta-se por um início repentino de intensa hiperglicemia, progressão rápida a cetoacidose diabética e morte, a menos que tratada com insulina, a doença pode ocorrer em qualquer idade, mas é mais comum durante a infância ou adolescência.	Diabetes Autoimune, Diabetes Mellitus 1 Dependente de Insulina, Diabetes Mellitus Instável, Diabetes Mellitus Insulino Dependente, Diabetes Mellitus com Tendência à Cetose, Diabetes Mellitus de Início Súbito, Diabetes Mellitus de Início na Juventude, Diabetes Tipo 1, Diabetes do Tipo 1, Dmid
Cuidado	A compreensão profunda e objetiva dos sentimentos e do comportamento de outra pessoa. Deve ser diferenciada de simpatia, que é geralmente não objetiva e acrítica. Inclui o ato de se importar com o outro, que é uma demonstração de uma consciência e de preocupação com o bem-estar do outro.	Benevolência, Compaixão, Complacência (Sentimento), Condescendência, Consideração, Cuidado, Cuidados, Cuidar, Deferência
Atenção	Assistência Integral à Saúde	Assistência Integral à Saúde da Criança, Assistência Integral à Saúde da Criança e do Adolescente, Assistência Integral à Saúde da Mulher, Assistência Integral à Saúde das Mulheres, Assistência Integral à Saúde do Idoso, Atendimento Integral, Atendimento Integral à Saúde, Atendimento

		Integral à Saúde da Criança, Atendimento Integral à Saúde da Criança e do Adolescente, Atendimento Integral à Saúde da Mulher, Atendimento Integral à Saúde do Idoso, Atenção Integral ao Idoso, Atenção Integral à Saúde, Atenção Integral à Saúde da Criança, Atenção Integral à Saúde da Criança e do Adolescente, Atenção Integral à Saúde da Mulher, Atenção Integral à Saúde do Idoso Cuidados Integrais de Saúde, Programa de Assistência Integral à Saúde da Criança Programa de Atenção Integral à Saúde da Criança, Programa de Atenção Integral à Saúde da Mulher
Família	Ciclos de Vida Familiar, Familiares, Família Adotiva, Família Ampliada, Família Estendida, Família Reconstituída, Família Substituta, Filiação, Membros da Família, Parente, Parentes, Pesquisa Familiar, Pesquisas Familiares, Rede Familiar, Rede de Parentesco, Redes Familiares, Redes de Parentesco	Grupo social que consiste de pais ou substitutos e crianças

Posteriormente, para a busca efetiva, as bases de dados utilizadas foram SCielo, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). Junto aos descritores, foram empregados os termos booleanos AND, OR e NOT para compor as chaves de busca utilizadas nas bases de dados. As referências listadas nos estudos encontrados também foram pesquisadas, visando identificar documentos adicionais para inserção potencial. Foram incluídos estudos originais e/ou revisões de literatura, nos idiomas português, espanhol e inglês, no período de 2011 a 2021. Estudos de teses e dissertações, resumos de eventos e websites foram excluídos desta revisão.

O processo de busca e seleção dos estudos desta revisão está apresentado na Figura 1, segundo Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA).

Figura 1 - Fluxograma dos cruzamentos e resultados das buscas.



Após leitura exaustiva dos títulos e resumos dos 3493 estudos encontrados, 25 estudos foram selecionados por atenderem os critérios de inclusão estabelecidos. Destes, após leitura na íntegra dos estudos, foram selecionados 13 estudos finais desta revisão. Nesse sentido, para interpretação dos dados, realizou-se a síntese das informações extraídas dos estudos selecionados na elegibilidade, por meio de um instrumento estruturado pelos pesquisadores, o qual contemplou: título do estudo, autoria, periódico, ano de publicação, local do estudo (país, cidade, região), objetivo (s), detalhamento metodológico, detalhamento amostral, principais resultados e conclusões encontradas.

Dos estudos selecionados, realizou-se a análise temática de conteúdo seguindo-se as etapas recomendadas de pré-análise, exploração do material, e tratamento e interpretação dos resultados obtidos⁽⁸⁾.

RESULTADOS

Foram encontrados 13 estudos, nos idiomas em inglês e português, no período de 2012 a 2021. No Quadro 1, estão apresentados os dados dos estudos analisados segundo ano, autoria, nome do periódico, país, tipo de estudo, título e descritores.

Quadro 2. Estudos encontrados conforme ano de publicação, nome do periódico, país do estudo, tipo de estudo e descritores.

Estudo	Ano	Periódico	Descritores
1⁽⁹⁾	2019	Texto & Contexto - Enfermagem.	Criança, Diabetes Mellitus Tipo 1, Atenção à saúde, Doença crônica, Vulnerabilidade em saúde.
2⁽¹⁰⁾	2020	Revista Brasileira de Enfermagem - REBEn	Diabetes Mellitus; Adolescentes; Autocuidado; Gestão de Saúde; Apoio Social.
3⁽¹¹⁾	2021	Texto & contexto Enfermagem	Diabetes Mellitus tipo 1; Jogos e brinquedos; Cuidado da criança; Enfermagem pediátrica; Processo de enfermagem.
4⁽¹²⁾	2017	Acta Paulista de Enfermagem	Diabetes Mellitus tipo 1; Atenção primária à saúde; Avaliação em saúde; Criança.
5⁽¹³⁾	2017	Ciência Cuidado Saúde	Doença crônica; Diabetes Mellitus; Criança; enfermagem ; Família.
6⁽¹⁴⁾	2021	Escola Anna Nery	Diabetes Mellitus tipo 1; Jogos e Brinquedos; Relato de casos; Cuidado da criança; Enfermagem pediátrica.
7⁽¹⁵⁾	2017	Escola Anna	Enfermagem Pediátrica; família; Diabetes Mellitus tipo 1
8⁽¹⁶⁾	2018	REME – Revista Mineira de Enfermagem	Educação em Saúde; Diabetes Mellitus; Enfermagem.
9⁽¹⁷⁾	2016	Escola Anna Nery	Criança; Mães; Diabetes Mellitus tipo 1; Enfermagem

10⁽¹⁸⁾	2018	Revista Paulista de Enfermagem	Enfermagem; Diabetes mellitus tipo 1; Adolescente; Família; Ética
11⁽¹⁹⁾	2020	Revista Brasileira de Enfermagem	Família; Diabetes Mellitus Tipo 1; Enfermagem Pediátrica; Antropologia Médica; Pesquisa Qualitativa
12⁽²⁰⁾	2016	Revista Cogitare Enfermagem	Diabetes mellitus; Criança; Adolescente; Família.
13⁽²¹⁾	2021	Revista Escola de Enfermagem- USP	Criança; Diabetes Mellitus Tipo 1; Adaptação Psicológica; Enfermagem Pediátrica; Família; Doença Crônica

O processo de reabilitação de pacientes e suas famílias diante do diagnóstico de DM tipo 1 no âmbito do SUS e as principais recomendações e conclusões estão descritos no Quadro 3.

Quadro 3. Descrição dos participantes do estudo, principais resultados do processo de reabilitação do DM1 no SUS e conclusões.

Estudo	Tipo e número dos participantes do estudo	Principais resultados do processo de reabilitação do DM1 no SUS	Conclusões
1⁽⁹⁾	56 cuidadores, 46 crianças	A Atenção Primária à Saúde (APS) e de urgência e emergência no atendimento de pacientes DM1 apresentaram insegurança no atendimento, fragilidades no acolhimento, dificuldade ao acesso, falta de vínculo e descontinuidade no tratamento da doença crônica, violação de direitos, insuficiente amparo às famílias, preocupação com a falta de organização dos serviços da atenção primária à saúde e a vulnerabilidade no atendimento quanto suporte às crianças com DM1. O serviço especializado apontou confiança e reconhecimento para o atendimento e tratamento dessas crianças com DM1. Houve uma fragmentação da Rede de Atenção à Saúde (RAS), apresentando distanciamento das políticas públicas à saúde quanto às doenças crônicas, e desconhecimento da necessidade da educação em saúde.	É necessário buscar viabilizar, otimizar e organizar os recursos individuais, sociais e institucionais, repensando práticas em saúde, no cuidado e manejo do DM1. O cuidado da criança com DM1 deve ser singular e humanizado, considerando suas opiniões e perspectivas na construção do cuidado ampliado. As diretrizes da RAS podem contribuir e oferecer soluções, de maneira a incorporar novos instrumentos e saberes que reduzem a vulnerabilidade. Os profissionais de saúde precisam ter posturas ativas e buscar interação com pacientes e famílias, fortalecendo a comunicação efetiva, escuta e compreensão das situações vivenciadas pelos sujeitos e o cuidado integral à saúde.
2⁽¹⁰⁾	9 adolescentes	Os pontos negativos destacados do cuidado do adolescente com DM1 foram dificuldade do acompanhamento longitudinal, fragilidade no vínculo com o serviço de saúde, comunicação entre profissional-adolescente-família, deficiência no	A fragmentação dos serviços interferiu nas dimensões individuais e familiares da gestão do cuidado, causando fragilidade no autocuidado, no ser profissional e organizacional e na co-responsabilidade no atendimento

		autocuidado, fragmentação organizacional na resolução das necessidades dos adolescentes e familiares. O ponto positivo foi o maior desenvolvimento do autocuidado na Atenção Primária comparado aos serviços ambulatoriais de especialidades privados e públicos.	aos adolescentes em sua singularidade com integralidade, ampla e ética.
3⁽¹¹⁾	3 crianças	A utilização de instrumentos leves contribuiu para o cuidado integral das crianças e familiares e/ou cuidadores diante do DM1. Quanto aos profissionais de saúde da APS, foi verificada dificuldades no reconhecimento dos sintomas relativos à doença, prejudicando e atrasando o diagnóstico, além de colocar a vida das crianças em risco.	Diante da complexidade da doença, estratégias de educação em saúde precisam que sejam adequadas a essa população. O enfermeiro na APS pode contribuir para a reabilitação dessa família ao realizar as orientações necessárias para o cuidado e a reorganização familiar.
4⁽¹²⁾	55 cuidadores familiares, 55 crianças	Os serviços especializados apresentaram melhor resultado nas avaliações quanto ao atendimento das crianças com DM1, apesar do foco na patologia. O roteiro de entrevista com o instrumento de avaliação, demonstrou uma forma regular de atenção à saúde da criança com DM1. No âmbito da APS, há fragilidades no acolhimento, pouca articulação com outros serviços, acesso de entrada limitado, dificuldades de marcar consultas, demora na espera das consultas, instabilidade no pronto atendimento das necessidades mais urgentes.	No contexto da criança com DM1, a APS pode atuar de modo indissociável na promoção, prevenção, tratamento e recuperação da saúde, reduzindo a demanda de emergência, visando um cuidado integral, resolutividade e longitudinalidade. A realização de mais estudos e a implementação da discussão dessa temática entre profissionais da saúde, população, estudantes e instâncias gestoras são fundamentais para superação dos desafios no cuidado dessas crianças.
5⁽¹³⁾	11 cuidadores familiares,	Houve ausência de acompanhamento dos profissionais de saúde, não resolutividade pela APS no que se refere aos cuidados destes pacientes. Além disso, familiares se	O estudo possibilitou a compreensão do enfrentamento dos familiares de crianças e adolescentes DM1. Há necessidade do profissional de saúde, principalmente o

	8 crianças e 3 adolescentes	depararam com a falta de sensibilização dos profissionais de saúde, falta de capacitação profissional, comunicação ineficaz, sentimento de menosprezo, coação e escassez de recursos nas unidades básicas. Foi evidenciado o anseio em receber por parte dos profissionais de saúde uma escuta qualificada para facilitar o convívio com a doença.	enfermeiro, para orientar os cuidados a esses familiares. Dentre as estratégias propostas foram estabelecer a criança ou o adolescente com DM1 e a família como corresponsáveis na realização do cuidado integral, com vistas a interação familiar e promoção da saúde dos pacientes com DM1.
6 ⁽¹⁴⁾	3 crianças	Os familiares relataram a dificuldade dos profissionais de reconhecer os sinais e sintomas da DM1, a falta de diagnóstico, ausência de orientações que resultaram em piora dos sintomas. O uso do Brinquedo Terapêutico (BT) foi a estratégia empregada para estimular o vínculo com a criança, possibilitando uma interação mais compreensiva da vivência dela com o DM1.	O BT apresentou a possibilidade de acolher essas crianças e estimular a comunicação com o profissional no contexto de uma doença crônica. Esta ferramenta possibilita compreender a realidade de maneira lúdica no controle glicêmico e encorajamento da doença, contribuindo com o cuidado integral e integrado na atenção primária à saúde.
7 ⁽¹⁵⁾	13 cuidadores e 10 crianças	As demandas levantadas pelas mães de crianças com DM1 foram alimentação, níveis glicêmicos, impacto emocional e financeiro. Tais demandas apontaram uma batalha pelos direitos constituídos na lei, travando uma luta diária com o sistema na busca dos insumos para o controle glicêmico.	O estudo ressaltou que dentro desse contexto há uma necessidade de reorganização do sistema para dar atendimento integral e integrado a famílias de crianças com DM1. A participação ativa do profissional de enfermagem para a criação do vínculo e início do tratamento precoce e contínuo em DM1 é essencial, envolvendo todos os membros da família.
8 ⁽¹⁶⁾	11 adultos	As orientações não foram padronizadas e buscaram compreender a autonomia e a criatividade do indivíduo e da família no processo de cuidado.	Foi possível o intercâmbio de saberes populares e profissionais na descoberta e reconstrução do conhecimento, assim como sua aplicação no cuidado

			educativo de enfermagem.
9⁽¹⁷⁾	5 crianças e 5 mães	Os pontos de dificuldades das mães no manejo da DM1 foram o sofrimento e desgaste, barreiras na obtenção de insumos, atendimento especializado restrito aos grandes centros urbanos, necessidade de capacitação da equipe multiprofissional para acolher essas mães e famílias que vivenciaram as mudanças causadas pela DM1.	A reorganização das equipes de saúde na atenção primária facilitaria o atendimento, que sobrecarrega a atenção secundária nos grandes centros urbanos e diminuiria o custo para essas famílias, o que seria possível se houvesse envolvimento da equipe no cuidado à criança com diabetes.
10⁽¹⁸⁾	9 adolescentes	As mudanças na percepção de si e do estilo de vida foram percebidas pelos adolescentes que enfrentam dificuldades nos novos hábitos alimentares e de autocuidado. Apesar do apoio da família, os adolescentes enfrentaram outras dificuldades quanto ao acesso dos insumos (indispensáveis para manter o controle glicêmico). Houve um desrespeito quanto aos direitos aos materiais.	Para conhecer e aprender o novo, é preciso despir-se de velhos paradigmas e caminhar numa relação igualitária, buscando novos caminhos que permitam ao adolescente com diabetes, viver em sua plenitude, sendo autor do seu próprio destino.
11⁽¹⁹⁾	12 famílias e 51 participantes	Os modelos explicativos (MEs) permitiram buscar a compreensão do DM1, assim como sentimentos, preocupações com o diagnóstico. A importância do trabalho dos pais e dos profissionais de saúde para a adaptação e proteção do desenvolvimento das crianças DM1 propiciaram um ambiente adequado e deram apoio social.	O profissional de saúde precisa ter conhecimento para desmistificar preconceitos e se reorganizar para atender às novas necessidades de cuidado integral e individualizado. Os MEs, permitiram destacar e organizar esses diferentes aspectos das experiências dos participantes, de modo a mapear os significados atribuídos pelas crianças adoecidas e suas famílias às suas experiências de conviver com uma condição crônica. O conhecimento dos MEs, tanto das crianças com DM1 como de suas famílias, possibilita um melhor direcionamento do cuidado diário e,

			consequentemente, um controle mais efetivo da doença.
12⁽²⁰⁾	7 cuidadores de crianças com DM1	Houve dificuldade trazida pelos pais quanto aos aspectos: alimentar, social, econômico e as preocupações em seguir a dieta e os cuidados dentro do contexto familiar. O estudo destacou a necessidade de uma abordagem individualizada por parte da equipe multiprofissional de saúde para ajudar a família no planejamento de um cuidado integral e ativo para o controle da DM1, estabelecendo vínculo entre a família e a equipe de saúde.	O enfermeiro apresenta uma atuação importante para avaliação das necessidades dessas famílias e planeja e implementa estratégias que permitem o cuidado para toda a família e para a criança e/ou adolescente. A relação entre criança-família-profissional de saúde facilita o controle da doença e estabelece o laço de confiança e respeito entre os familiares e a equipe de saúde.
13⁽²¹⁾	5 crianças	O estudo apresenta as dificuldades enfrentadas pelas crianças quanto à adaptação alimentar, no entanto, permite a reflexão sobre a importância do cuidado integral juntamente com uma equipe multidisciplinar. Foi possível observar fragilidades relacionadas à prática dos profissionais de saúde. Observou-se também um cuidado junto à criança e a sua família mais direcionado para o controle da doença e menos voltado às expectativas, necessidades e repercussões psicológicas e sociais.	A enfermagem compreende o profissional facilitador para articular as orientações e acolhedor dessas crianças e familiares, mostrando que há atividades criativas que podem ser levadas para a educação em saúde dessa população, no entanto, não deixando de observar a individualidade de cada criança e núcleo familiar, para diminuir os impactos causados por uma doença crônica. Ressalta-se também a prática interdisciplinar entre as diversas disciplinas da saúde, que permitirá um cuidado integral e humanizado à criança e sua família. A importância de práticas educativas junto às crianças/famílias, mediadas por recursos lúdicos e linguagem simples, como estratégia para ampliar seu conhecimento sobre a DM1, o tratamento e as limitações, a fim de favorecer o autocuidado e aumentar possibilidades de enfrentamento.

As análises mostraram que o processo de diagnóstico e tratamento de DM1 apresenta dificuldades, sendo esta a convergência presente nos estudos. Destes, divergiram estudos que trazem apontamentos positivos no âmbito do SUS, com destaque para a assistência de enfermagem. Destarte, do processo de revisão e análise das convergências e divergências emergiram duas temáticas: ‘Dificuldade no diagnóstico e tratamento de DM1 e a necessidade da reabilitação’ e ‘Ações de reabilitação: aspectos positivos do SUS e da enfermagem’.

DISCUSSÃO

Nesta revisão foram selecionados 13 (100,0%) estudos, em que todos apresentavam metodologia qualitativa, publicados entre os anos de 2016 e 2021, no Brasil, com idioma em português. A maioria dos estudos foram publicados em periódicos da área da Enfermagem (12-92,3%) e cinco (38,4%) estudos apresentaram a família e/ou cuidador na amostra.

‘Dificuldade no diagnóstico e tratamento de DM1 e a necessidade da reabilitação’

Nessa temática os estudos foram convergentes quanto às fragilidades, sobretudo a fragmentação no acolhimento, as dificuldades no acompanhamento, no acesso e na acessibilidade aos insumos, à consulta, à comunicação (Estudos 1, 2, 4, 5, 7, 9, 10, 12). A desarticulação dos serviços de saúde, fragmentação da RAS e a pouca resolutividade (Estudos 1, 2, 4) também se revelam dentre as dificuldades no processo de diagnóstico e tratamento de DM1.

Essa realidade enfrentada por pacientes e familiares nos diferentes serviços de saúde mostra a falta de alcance quanto ao acesso, à longitudinalidade e à resolubilidade, pressupostos essenciais do SUS, formulados para organizar tanto as ações e quantos os serviços de saúde para acolher e responder às demandas e necessidades de saúde da população⁽²²⁻²³⁾

Este contexto também revela lacunas importantes as quais vão diretamente na contramão da política nacional de humanização e acolhimento, colaborando para a manutenção de um modelo de atenção fragmentado e pouco resolutivo. Aponta-se aqui a necessidade de ser fortalecida a estratégia saúde da família para fortalecer o desenvolvimento rede de atenção à saúde⁽²⁴⁾.

Os estudos observaram outra dificuldade, relacionada ao (des)conhecimento e ao despreparo profissional, (Estudos 3, 5, 6, 9, 13), para lidar com as situações e complexidades presentes no processo cotidiano do trabalho em saúde, no que tange do diagnóstico e tratamento do DM1.

Apreender o cuidado em saúde em uma dimensão ampla requer compreender o processo saúde-doença para além da dimensão biológica, considerando aspectos que são sociais e historicamente construídos e que se refletem nas singularidades e complexidades presentes nos usuários, famílias, equipes de saúde, e, conseqüentemente no trabalho em saúde. Esta complexidade requer uma composição de saberes adequada para que se possa alcançar uma capacidade terapêutica com maior resolutividade na direção do acolhimento às necessidades de saúde e do direito à saúde. Nessa direção, coloca-se a educação permanente em saúde, uma estratégia capaz de disparar processos de reflexão sobre a prática cotidiana do trabalho, dos referenciais orientadores dessas práticas e sua transformação⁽²⁵⁾.

Todos esses fatores indicam a necessidade de ações de reabilitação nos serviços de saúde. A reabilitação para cuidados de saúde é um processo elementar para indivíduo com DM1 e seu cuidador, uma vez que promove uma avaliação integral do indivíduo por meio de uma abordagem multiprofissional e educativa. Busca-se atingir as melhores possibilidades físicas e funcionais da pessoa para desenvolvimento das atividades de vida diárias por meio da independência funcional da pessoa, com integração familiar, social, comunitária e inclusive laboral e/ou educacional⁽²⁶⁾.

‘Ações de reabilitação: aspectos positivos do SUS e da enfermagem’

Nessa temática os estudos apontaram abordagem individualizada e multidisciplinar, ações de promoção do cuidado com pacientes e familiares, acolhimento, comunicação efetiva, permitindo reconstruir uma nova forma de percepção para direcionar o autocuidado e ajudar os familiares com as mudanças que ocorrem com o diagnóstico de DM1. Destaca-se, aqui, estratégias da reabilitação desenvolvidas pela enfermagem que permitiram ampliar a qualidade da assistência às crianças portadoras de DM1, através do Brinquedo Terapêutico (Estudos 3, 11, 12, 13).

Todos estes aspectos positivos identificados nos diferentes estudos sinalizam a concretização do acesso, da equidade e da integralidade no SUS. Mais que isso, esses estudos possibilitam reconhecer a organização do SUS, seus serviços e equipes em caráter

multiprofissional, interdisciplinar, operacionalizando um modelo de atenção tecido pelo acolhimento, pelo autocuidado, comprometido com a vida das pessoas (BRASIL, 2012).

O enfermeiro no processo de reabilitação escuta, assiste, ensina, esclarece dúvidas e inseguranças, orienta, realiza técnicas e implementação planos de cuidados de acordo com realidade vivenciada pelo usuário e cuidador. Apresenta competências em reabilitação nos contextos primários, secundários e terciários em saúde, que abrange educação, clínica, gestão e investigação da prática avançada de enfermagem para permitir os cuidados em saúde aos indivíduos com doenças agudas, crônicas ou com incapacidades, maximizando o seu potencial funcional, autocuidado, independência, satisfação e qualidade de vida⁽²⁶⁾.

CONCLUSÃO

A busca por estudos acerca do cuidado com as famílias de crianças, adolescentes e jovens adultos que recebem o diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 no SUS mostrou escassez de estudos. Dentre os estudos encontrados, destaca-se o desconhecimento e despreparo profissional, fragilidade na comunicação, na escuta e na interação, e conseqüente comprometimento do seguimento do tratamento, integralidade e resolubilidade da atenção no contexto do SUS.

Destaca-se, ainda, estudos que sinalizaram autonomia e a enfermagem no que tange a qualidade do cuidado. Nesta direção é importante investir na participação da enfermagem para o desenvolvimento de atividades de educação permanente em saúde junto à equipe multiprofissional. Também se torna necessária uma compreensão maior do trabalho com a Reabilitação de portadores de Diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares no SUS, a fim de alcançar a equidade e o cuidado integral.

REFERÊNCIAS

1. Mancussi e Faro AC. Enfermagem em Reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Internet]. 2006 Mar [cited 2022 Feb 1];40(1):128–33. Available from: <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/pY3g39RyzkH8RJDWfGR7ZhQ/?format=html>
2. de Atenção à Saúde S. Linha Guia De Secretaria De Estado Da Saúde Do Paraná. 2018;
3. Portaria conjunta nº 8, de 15 de março de 2018 - Imprensa Nacional [Internet]. [cited 2022 Feb 1]. Available from: [https://www.in.gov.br/materia/-](https://www.in.gov.br/materia/)

/asset_publisher/Kujrw 0TZC2Mb/content/id/6848876/doi-10.1590/1518-8787.20180316portaria-conjunta-n-8-de-15-de-marco-de-2018-6848872

4. Cuidar Del Enfermero Especialista Rehabilitación Físico-Motora Valéria Barreto Esteves Leite EE, Cristina Mancussi Faro A. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Internet]. 2005 [cited 2022 Feb 1];39(1):92–6. Available from: <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/rKBdghWh3yZdMRfc7N RZFGs/ abstract/?lang=pt&format=html>
5. Novato T de S, Grossi SAA. Fatores associados à qualidade de vida de jovens com diabetes mellitus do tipo 1. Revista da Escola de Enfermagem da USP [Internet]. 2011 Jun [cited 2022 Feb 1];45(3):770–6. Available from: <http://www.scielo.br/j/reeusp/a/NhgYNJXfNfxZpsjkNtJQpnS/?lang=pt>
6. Dal K, Mendes S, Cristina De Campos R, Silveira P, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto & Contexto - Enfermagem [Internet]. 2008 Dec [cited 2022 Feb 6];17(4):758–64. Available from: <http://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ>
7. Santos CMDC, Pimenta CADM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Revista Latino-Americana de Enfermagem [Internet]. 2007 [cited 2022 Feb 6];15(3):508–11. Available from: <http://www.scielo.br/j/rlae/a/CfKNnz8mvSqVjZ37Z77pFsy/?lang=pt>
8. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: Hucitec; 2016.
9. Wolkers PCB, Pina JC, Wernet M, Furtado MC de C, de Mello DF. Children with diabetes mellitus type 1: Vulnerability, care and access to health. Texto e Contexto Enfermagem. 2019[cited 2022 Feb 6]. Available from: <https://www.scielo.br/j/ape/a/BpgHjr5YT7RD9XvhbxrkWBx/?lang=pt&format=html>
10. Batista AFMB, Nóbrega VM, Fernandes LTB, Vaz EMC, Gomes GLL, Collet N. Self-management support of adolescents with type 1 Diabetes Mellitus in the light of healthcare management. Rev Bras Enferm. 2021;74(3):e20201252. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-1252>.

11. Pedrinho LR, et al. O brinquedo terapêutico na atenção primária: contribuições para a sistematização da assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2021; 30:e20200616. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0616>
12. Wolkers PCB et al. Atenção primária à criança com diabetes mellitus tipo 1: perspectiva de cuidadores. *Acta Paul Enferm.* 30 (5) • Sep-Oct 2017 • <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700066>.
13. Targa T et al. Diabetes Mellitus na Infância e Adolescência: Repercussões no cotidiano dos familiares. *Diabetes Mellitus na infância e adolescência: repercussões no cotidiano dos familiares / Diabetes mellitus in children and adolescents: repercussions in daily life of families. Ciência, Cuidado E Saúde*, 16(1). <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v16i1.30435>.
14. Pedrinho LR, et al. Brinquedo terapêutico para crianças com Diabetes Mellitus tipo I: intervenções no domicílio. *Esc Anna Nery* 2021;25(3):e20200278.
15. Okido, A, C., C., Et Al. as demandas de cuidado das crianças com diabetes mellitus tipo 1. *escola anna nery*, v. 21, 2017.[cited 2022 feb 6].
16. Rodrigues RC et a. Dialogando sobre as vivências com diabetes mellitus: subsídio para o cuidado educativo de enfermagem. *REME*. Volume: 22:e-1140, 2017. DOI: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180070>.
17. Cruz, D., S., M., Et Al. vivências de mães de crianças diabéticas. *escola anna nery* v. 21, 2017. [cited 2022 feb 6].
18. Cruz, D., S., M., Et Al. vivência de adolescentes com diabetes mellitus na perspectiva da ética da alteridade. *acta paulista de enfermagem*, v. 31, p. 130-136, 2018. [cited 2022 feb 6].
19. Dantas, I., R., O., Et Al. modelos explicativos das famílias de crianças com diabetes mellitus tipo 1. *revista brasileira de enfermagem*, v. 73, 2020. [cited 2022 feb 6].
20. Malaquias, T., S., M., Et Al. a criança e o adolescente com diabetes mellitus tipo 1: desdobrar do cuidado familiar. *cogitare enfermagem*, v. 21, n. 1, 2016. [cited 2022 feb 6].
21. Aguiar, G., B., Et Al. a criança com diabetes Mellitus Tipo 1: a vivência do adoecimento. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 55, 2021. [cited 2022 Feb 6].

22. Starfield, B. Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.
23. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria da Atenção Básica. Departamento de Atenção Básica. Política Nacional de Atenção Básica. Brasília, DF, 2012.
24. Mendes, Eugênio Vilaça. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.: il.
25. Orozco, L., B.; Alves, S., H. Diferenças do autocuidado entre pacientes com diabetes mellitus tipo 1 e 2. *psicologia, saúde e doenças*, v. 18, n. 1, p. 234-247, 2017. [cited 2022 feb 6].
26. Moura DJM et al. Construção de cartilha sobre insulinoterapia para crianças com diabetes mellitus tipo 1. *Rev. Bras. Enferm.* 70 (1), 2017. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0183>