

LETRAMENTO EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS: uma revisão de escopo

AUTORES: Bruna Bento dos Santos¹, ², Stéfani Sousa Borges², Sofia Panato Ribeiro^{1,3}, Maria José Bocorny Finatto⁴,
Ida Vanessa Doederlein Schwartz¹, ⁵, ⁶, ⁷

E-MAIL: sparibei@hcpa.edu.br

NOME DAS INSTITUIÇÕES: 1. Grupo de Avaliação de Tecnologias em Saúde em Genética Clínica, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil; 2. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, Brasil; 3. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil; 4. Departamento de Linguística, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil; 5. Departamento de Genética, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil; 6. Serviço de Genética Médica, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brasil; 7. InRaras, Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia em Doenças Raras, Brasil

INTRODUÇÃO

As doenças raras afetam aproximadamente 3,5% a 5,9% da população global e são altamente heterogêneas do ponto de vista fenotípico. A falta de conhecimento e conscientização sobre doenças raras é identificada como uma das principais barreiras à inclusão social dos pacientes e de suas famílias. O letramento em saúde é fundamental para que os indivíduos tomem decisões informadas e participem ativamente do cuidado em saúde e das políticas públicas. Inicialmente centrado em habilidades de leitura e compreensão, o conceito evoluiu para abranger competências mais amplas, como acessar, avaliar criticamente e aplicar informações em saúde. No contexto das doenças raras, caracterizadas por sua complexidade e escassez de informações, o fortalecimento do letramento em saúde torna-se ainda mais relevante.

OBJETIVO

Mapear estudos destinados a avaliar ou promover o letramento em saúde no campo das doenças raras.

METODOLOGIA

De acordo com as diretrizes PRISMA para revisões de escopo (PRISMA-ScR), realizou-se busca abrangente nas bases MEDLINE, EMBASE e Cochrane Library em julho de 2024. Foram incluídos estudos que descreviam intervenções ou avaliações de letramento em saúde relacionadas a doenças raras.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os estudos foram selecionados e analisados conforme descrito na figura.

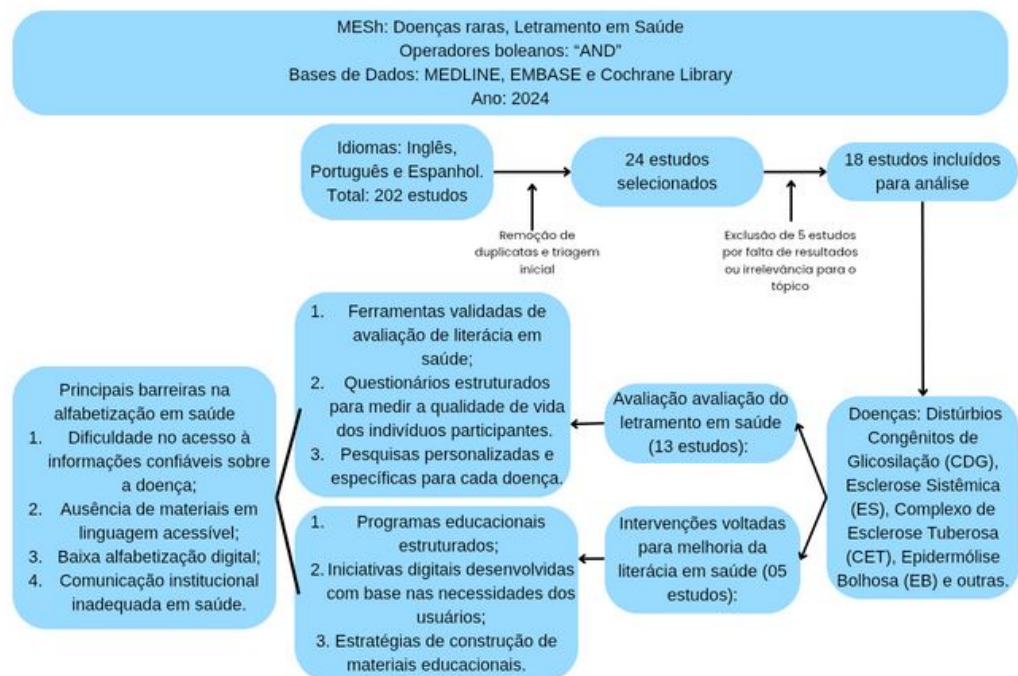


Figura 1. Processo de seleção e análise dos estudos. Fonte: Dados do Autor.

As metodologias de coleta de dados variaram, incluindo pesquisas presenciais (n=2), abordagens digitais (n=7) e métodos híbridos (n=9).

Instrumentos de avaliação

Ferramentas validadas de **avaliação de literacia em saúde**, os quais medem a capacidade de legibilidade, análises de comportamento de busca de informação e desenvolvimento de estruturas participativas.

Pesquisas personalizadas e específicas para cada doença também foram predominantes, permitindo a avaliação do conhecimento do paciente e a alfabetização em saúde em contextos especializados.

Os resultados revelaram níveis subótimos tanto de conhecimento genético geral quanto específico para as condições.

Intervenções de alfabetização

As intervenções em saúde demonstraram melhorias significativas. **Programas educacionais estruturados** apoiaram a transição de adolescentes do cuidado pediátrico para o cuidado de adultos e foram positivamente avaliados por pacientes e famílias.

Iniciativas digitais mostraram-se promissoras no apoio ao cuidado em doenças raras, especialmente quando desenvolvidas com base nas necessidades dos usuários.

Estratégias de construção de materiais educacionais, como observado em estudos com a comunidade CDG, resultaram em melhor compreensão das diretrizes clínicas.

Principais barreiras na alfabetização em saúde

Em relação à dificuldade no acesso à informações confiáveis sobre a doença, estudos demonstram que **88,24% dos participantes não tinham conhecimento prévio da doença rara antes do diagnóstico, e 38,97% afirmaram que os hospitais não forneceram informações** sobre cuidados especializados na alta. Como resultado, **78,46% dos cuidadores gastaram mais de três horas buscando informações relacionadas à doença por conta própria**. Os participantes expressaram a **maior necessidade de informações sobre nutrição suplementar (45,49%) e serviços sociais (43,38%)**, refletindo o desafio mais amplo de navegar pelo sistema de saúde sem o suporte adequado.

Após análise, identificou-se que grande parte dos estudos **não encontrou correlação significativa com idade, sexo ou nível de escolaridade**.

Um estudo demonstrou que **níveis mais elevados de alfabetização em saúde foram fortemente preditivos de melhores escores de qualidade de vida** em pacientes.

CONCLUSÃO

Os achados desta revisão ressaltam a necessidade de reposicionar o letramento em saúde como um componente do cuidado de indivíduos com doenças raras. Para além do reconhecimento das lacunas identificadas, é fundamental investir em intervenções educacionais que combinem linguagem acessível, participação ativa dos usuários e uso apropriado de tecnologias. Essas abordagens têm potencial para aprimorar a comunicação em saúde, promover maior autonomia entre pessoas que vivem com doenças raras e favorecer práticas de cuidado mais equitativas e centradas no paciente.

AGRADECIMENTOS

