

## A Saúde de Cuidadores de Pessoas com Doenças e Síndromes Raras: Estratégias de Autocuidado para Prevenir o Adoecimento

*The Health of Caregivers of People with Rare Diseases and Syndromes: Self-Care Strategies to Prevent Illness*

*La Salud de los Cuidadores de Personas con Enfermedades y Síndromes Raros: Estrategias de Autocuidado para Prevenir Enfermedades*

Cassio Hartmann<sup>1</sup>

### Resumo

**Introdução:** Este artigo discute os desafios enfrentados por cuidadores de pessoas com Doenças e Síndromes Raras, enfatizando a importância das estratégias de autocuidado para prevenir o adoecimento desses indivíduos. As demandas contínuas e, muitas vezes, imprevisíveis inerentes às doenças raras impõem uma rotina de vigilância e dedicação que pode comprometer significativamente a saúde dos cuidadores. **Objetivo:** Identificar e analisar as implicações do cuidado prolongado sobre a saúde dos cuidadores, bem como sugerir medidas de apoio que possam melhorar sua qualidade de vida. **Método:** A revisão integrativa da literatura foi realizada com base em artigos publicados entre 2014 e 2024, abordando temas como sobrecarga do cuidador, estratégias de enfrentamento, apoio social e psicológico, e políticas públicas de saúde. **Resultados:** Os resultados apontam que o autocuidado é um fator fundamental para a manutenção da saúde física e emocional dos cuidadores, sendo essencial a implementação de políticas públicas e programas de apoio contínuo a esses indivíduos. **Conclusões:** As estratégias de autocuidado, como o apoio psicológico, práticas de relaxamento e atividade física, são essenciais para garantir que os cuidadores possam continuar a desempenhar seu papel sem comprometer sua saúde física e mental. **Palavras-chave:** Saúde, Prevenção, Cuidadores, Estratégias de Autocuidado, Doenças Raras, Síndromes Raras.

### Abstract

**Introduction:** This article discusses the challenges faced by caregivers of people with Rare Diseases and Syndromes, emphasizing the importance of self-care strategies to prevent these

<sup>1</sup> PhD em Saúde Coletiva, Logos University International (UNILOGOS), 4300, Biscayne Blvd, Miami, Florida, Estados Unidos. E-mail: [cassiohartmann04@gmail.com](mailto:cassiohartmann04@gmail.com) Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0181-1430>

individuals from becoming ill. The continuous and often unpredictable demands inherent to rare diseases impose a routine of vigilance and dedication that can significantly compromise the health of caregivers. **Objective:** To identify and analyze the implications of prolonged care on the health of caregivers, as well as to suggest support measures that can improve their quality of life. **Method:** An integrative literature review was carried out based on articles published between 2014 and 2024, addressing topics such as caregiver burden, coping strategies, social and psychological support, and public health policies. **Results:** The results indicate that self-care is a fundamental factor for maintaining the physical and emotional health of caregivers, and the implementation of public policies and programs of continuous support for these individuals is essential. **Conclusions:** Self-care strategies, such as psychological support, relaxation practices and physical activity, are essential to ensure that caregivers can continue to perform their role without compromising their physical and mental health.

**Keywords:** Health, Prevention, Caregivers, Self-care Strategies, Rare Diseases, Rare Syndromes.

### Resumen

**Introducción:** Este artículo analiza los desafíos que enfrentan los cuidadores de personas con Enfermedades y Síndromes Raros, enfatizando la importancia de las estrategias de autocuidado para evitar que estas personas enfermen. Las exigencias continuas y a menudo impredecibles inherentes a las enfermedades raras imponen una rutina de vigilancia y dedicación que puede comprometer significativamente la salud de los cuidadores. **Objetivo:** Identificar y analizar las implicaciones de los cuidados de larga duración sobre la salud de los cuidadores, así como sugerir medidas de apoyo que puedan mejorar su calidad de vida. **Método:** Se realizó una revisión integradora de la literatura con base en artículos publicados entre 2014 y 2024, que abordaron temas como carga del cuidador, estrategias de afrontamiento, apoyo social y psicológico y políticas de salud pública. **Resultados:** Los resultados indican que el autocuidado es un factor fundamental para el mantenimiento de la salud física y emocional de los cuidadores, siendo esencial la implementación de políticas públicas y programas de apoyo continuo a estos individuos. **Conclusiones:** Las estrategias de autocuidado, como el apoyo psicológico, las prácticas de relajación y la actividad física, son esenciales para garantizar que los cuidadores puedan continuar desempeñando su función sin comprometer su salud física y mental.

**Palabras clave:** Salud, Prevención, Cuidadores, Estrategias de Autocuidado, Enfermedades Raras, Síndromes Raras.

A COGNITIONIS adota a Licença de Atribuição CC BY do Creative Commons <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



## 1. Introdução

O cuidado de pessoas com Doenças e Síndromes Raras configura-se como uma experiência complexa e multifacetada, que ultrapassa os limites da assistência clínica para abarcar aspectos emocionais, sociais e éticos do cotidiano dos cuidadores. Estima-se que existam mais de 7 mil doenças raras conhecidas, afetando entre 6% a 8% da população mundial (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2020). No Brasil, a maioria dos cuidados prestados a pessoas com essas condições recai sobre familiares, geralmente sem formação específica ou apoio adequado, o que contribui para a sobrecarga física e emocional desses indivíduos.

As demandas contínuas e, muitas vezes, imprevisíveis inerentes às Doenças Raras impõem uma rotina de vigilância e dedicação que pode comprometer significativamente a saúde dos cuidadores. Estudos apontam uma incidência elevada de transtornos ansiosos, depressivos, distúrbios do sono e síndromes relacionadas ao estresse entre cuidadores familiares (Barros et al., 2022; Silva & Rodrigues, 2021). Não raramente, esses indivíduos negligenciam suas próprias necessidades básicas de saúde e bem-estar, o que aumenta o risco de adoecimento e impacta diretamente a qualidade do cuidado prestado.

Nesse contexto, a promoção do autocuidado desponta como estratégia fundamental para a preservação da saúde do cuidador e para a sustentabilidade da prática do cuidado. O autocuidado envolve ações deliberadas voltadas à manutenção da saúde física e mental, à gestão do estresse e ao fortalecimento da resiliência, sendo reconhecido como elemento essencial nas políticas de saúde pública (Ministério da Saúde, 2021).

Diante do exposto, o presente artigo tem como objetivo analisar os impactos do cuidado contínuo sobre a saúde dos cuidadores de pessoas com Doenças e Síndromes Raras, com ênfase nas estratégias de autocuidado como forma de prevenção ao adoecimento. Busca-se, ainda, discutir o papel das redes de apoio, dos serviços de saúde e das políticas públicas na construção de um cuidado mais humanizado e sustentável.

## 2. Referencial Teórico

### 2.1 Contextualização: Doenças e Síndromes Raras

As Doenças e Síndromes Raras são condições que afetam um número reduzido de pessoas na população, sendo classificadas, no Brasil, como aquelas que acometem até 65 indivíduos em cada 100.000 habitantes, conforme definição do Ministério da Saúde (2014). A etiologia dessas doenças é, na maioria das vezes, genética, embora fatores infecciosos, imunológicos ou ambientais também possam estar implicados. Estima-se que existam entre 6.000 e 8.000 Doenças Raras reconhecidas, afetando cerca de 13 milhões de brasileiros (Brasil, 2020).

Essas condições são, em sua maioria, crônicas, progressivas, degenerativas e, frequentemente, ameaçadoras à vida. Além disso, caracterizam-se pela diversidade clínica e pela dificuldade diagnóstica, exigindo acompanhamento multidisciplinar e individualizado. A escassez de conhecimento técnico-científico, de protocolos clínicos e de acesso a tratamentos específicos constitui um dos principais desafios enfrentados pelos profissionais de saúde e pelas famílias (Ferreira et al., 2021).

A jornada diagnóstica prolongada é uma realidade comum entre pessoas com doenças raras, podendo levar anos até a identificação correta da patologia. Esse percurso, muitas vezes, envolve múltiplas consultas, exames, diagnósticos equivocados e sofrimento emocional tanto para o paciente quanto para seus cuidadores (Camargo & Dias, 2019). A ausência de respostas claras e de uma linha de cuidado estruturada contribui para o desgaste físico e psicológico dos envolvidos, especialmente daqueles que assumem a função de cuidado contínuo.

Diante desse cenário, os cuidadores desempenham um papel essencial na rotina das pessoas acometidas, sendo responsáveis não apenas por tarefas de natureza prática — como administração de medicamentos, higiene, alimentação e transporte —, mas também por suporte emocional, coordenação de atendimentos médicos e busca por informações sobre a condição específica. Trata-se de um envolvimento que demanda competências diversas e gera um impacto profundo na vida pessoal, profissional e emocional dos cuidadores (Souza et al., 2023).

Essa contextualização evidencia que a complexidade das Doenças e Síndromes Raras não se restringe ao campo biomédico, mas repercute de forma ampla nas esferas familiares e sociais. Assim, compreender a natureza dessas condições é fundamental para avaliar com propriedade os efeitos do cuidado contínuo sobre os indivíduos que o exercem.

## 2.2 O Papel do Cuidador

O cuidador de pessoas com Doenças e Síndromes Raras exerce uma função indispensável para a manutenção da vida e da qualidade de vida do paciente, sendo, muitas vezes, o elo entre a pessoa assistida e o sistema de saúde. Esse cuidador pode ser formal — profissional capacitado, vinculado a instituições públicas ou privadas — ou, mais comumente, informal, como pais, filhos, cônjuges ou outros familiares que assumem essa responsabilidade em caráter voluntário e contínuo (Barbosa & Batista, 2021).

No caso das Doenças Raras, cuja evolução costuma ser progressiva e imprevisível, os cuidados requerem alta complexidade e constante vigilância. Entre as atividades desempenhadas pelos cuidadores, destacam-se: a administração de medicamentos, o monitoramento de sinais e sintomas, a realização de procedimentos básicos e especializados, a interlocução com equipes de saúde e instituições, além de suporte emocional diário. Essa multiplicidade de tarefas exige disponibilidade integral, conhecimento técnico (ainda que empírico) e resiliência frente a situações adversas (Pereira et al., 2020).

A carga horária dedicada ao cuidado é extensa e, em muitos casos, inviabiliza a inserção do cuidador no mercado de trabalho ou a manutenção de suas atividades sociais e de lazer. Soma-se a isso o impacto financeiro provocado pelos custos relacionados ao tratamento, à aquisição de insumos e ao deslocamento para centros especializados — geralmente localizados em grandes centros urbanos (Brasil, 2020). Tais fatores agravam o quadro de vulnerabilidade e contribuem para o surgimento de sofrimento psíquico.

Estudos demonstram que os cuidadores familiares vivenciam sentimentos ambivalentes: por um lado, há um profundo vínculo afetivo e senso de responsabilidade que reforçam o comprometimento com o cuidado; por outro, emergem sensações de solidão, exaustão, culpa e impotência frente às limitações impostas pela doença (Silva & Moraes, 2022). Em muitos casos, esses sentimentos não são expressos abertamente, seja por medo de julgamento social, seja por falta de espaços de escuta qualificada.

Apesar da centralidade do seu papel, o cuidador ainda é uma figura pouco reconhecida nas políticas públicas de saúde. A ausência de programas específicos de acolhimento, capacitação e suporte contribui para a sobrecarga e o adoecimento desses indivíduos, colocando em risco não apenas sua própria saúde, mas também a continuidade e a qualidade do cuidado oferecido à pessoa assistida (Oliveira et al., 2023).

Reconhecer o cuidador como sujeito de direitos, com necessidades próprias de atenção e proteção, é um passo essencial para o fortalecimento das práticas de cuidado em saúde no

campo das doenças raras. Essa valorização passa, necessariamente, pela construção de estratégias de apoio psicológico, capacitação técnica e incentivo ao autocuidado, temas que serão aprofundados nas seções seguintes deste trabalho.

### **2.3 Consequências do Cuidado Prolongado**

O cuidado prolongado de pessoas com Doenças e Síndromes Raras, especialmente quando realizado de forma contínua e sem suporte adequado, pode desencadear uma série de consequências físicas, emocionais, sociais e econômicas para o cuidador. Essas consequências, embora amplamente documentadas na literatura científica, ainda são insuficientemente abordadas nas políticas públicas e na prática clínica, contribuindo para a perpetuação de contextos de vulnerabilidade.

Do ponto de vista físico, os cuidadores frequentemente apresentam sintomas relacionados à sobrecarga corporal, como dores osteomusculares, fadiga crônica, distúrbios do sono e alterações no apetite (Souza et al., 2022). A rotina exaustiva, aliada à ausência de pausas regulares e à negligência do próprio corpo, compromete a saúde integral do cuidador, que raramente busca atendimento médico para si, priorizando as necessidades da pessoa cuidada.

Em termos psicológicos, o impacto é igualmente relevante. A literatura aponta elevada prevalência de transtornos mentais comuns entre cuidadores, incluindo ansiedade, depressão, estresse pós-traumático e burnout (Lima et al., 2020). A Síndrome de Burnout, caracterizada por exaustão emocional, despersonalização e sentimento de ineficácia, é especialmente preocupante em contextos de cuidado prolongado e intensivo, como é o caso das doenças raras (Maslach & Leiter, 2016). Além disso, sentimentos de culpa, isolamento social e impotência são recorrentes, sobretudo diante da natureza incurável ou degenerativa de muitas dessas condições.

No âmbito social, os cuidadores enfrentam frequentemente rupturas em suas redes de apoio e relações interpessoais. A dedicação exclusiva ao cuidado reduz drasticamente o tempo disponível para a convivência social, o lazer, a educação e o trabalho remunerado. Esse isolamento compromete a identidade social do cuidador, que passa a ser reconhecido unicamente por seu papel assistencial, o que contribui para o esvaziamento de sua subjetividade (Borges & Cunha, 2021).

As repercussões econômicas também são significativas. Muitas famílias precisam reorganizar sua estrutura financeira para acomodar os custos associados ao tratamento da

pessoa com doença rara, incluindo medicamentos, equipamentos, alimentação especial, transporte e consultas com especialistas. Em alguns casos, o cuidador precisa abandonar o emprego, o que agrava a instabilidade econômica e amplia a dependência de benefícios assistenciais, que muitas vezes são insuficientes (Ministério da Saúde, 2021).

A conjunção desses fatores evidencia a necessidade de olhar para o cuidador como um sujeito em risco de adoecimento, cuja saúde deve ser protegida e promovida de forma ativa. A invisibilidade das consequências do cuidado prolongado não apenas compromete o bem-estar dos cuidadores, como também ameaça a continuidade e a qualidade da assistência prestada às pessoas com Doenças e Síndromes Raras. Por isso, torna-se essencial a implementação de estratégias de autocuidado, tema que será desenvolvido na próxima seção deste artigo.

## **2.4 Autocuidado e Saúde do Cuidador**

Diante das múltiplas demandas associadas ao cuidado de pessoas com Doenças e Síndromes Raras, o autocuidado do cuidador emerge como um fator essencial para a manutenção de sua saúde física, emocional e social. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2021), o autocuidado refere-se à capacidade de indivíduos, famílias e comunidades em promover a saúde, prevenir doenças e lidar com enfermidades com ou sem o apoio de um profissional de saúde. No contexto do cuidado informal, essa prática se torna ainda mais relevante, uma vez que o cuidador frequentemente negligencia suas próprias necessidades em função das demandas do outro.

O autocuidado deve ser compreendido como um conjunto de atitudes conscientes, planejadas e sistemáticas voltadas à preservação da saúde e à promoção do bem-estar. No caso dos cuidadores, isso envolve ações como manter consultas médicas regulares, realizar atividades físicas, manter uma alimentação equilibrada, preservar momentos de lazer e descanso, e buscar apoio emocional e psicológico sempre que necessário (Costa & Lima, 2022). Contudo, na prática, essas ações são frequentemente inviabilizadas pela sobrecarga de tarefas, pela culpa associada ao autocuidado e pela ausência de suporte institucional.

Estratégias de promoção do autocuidado para cuidadores de pessoas com doenças raras incluem tanto intervenções individuais quanto medidas coletivas e estruturais. No nível individual, é fundamental promover o autoconhecimento, a escuta das próprias emoções, a definição de limites no exercício do cuidado e a inclusão de rotinas prazerosas e restauradoras no cotidiano. Técnicas de relaxamento, práticas de atenção plena (mindfulness), grupos de

apoio e psicoterapia têm se mostrado eficazes na redução do estresse e na melhoria da qualidade de vida de cuidadores (Fernandes et al., 2021).

No âmbito coletivo, destaca-se a importância da criação e fortalecimento de redes de apoio. O envolvimento de familiares, amigos, vizinhos e instituições pode contribuir para a divisão de responsabilidades e para a redução da sobrecarga. A oferta de serviços de saúde centrados na família, grupos psicoeducativos e políticas públicas voltadas especificamente para cuidadores também são fundamentais para a construção de ambientes mais protetores e saudáveis (Ministério da Saúde, 2020).

É necessário, ainda, romper com a lógica da abnegação e do sofrimento como valores intrínsecos ao ato de cuidar. O cuidado só pode ser sustentado de forma ética e eficaz quando também se cuida de quem cuida. Para tanto, é preciso legitimar o sofrimento dos cuidadores, valorizar suas experiências e garantir espaços institucionais de escuta e acolhimento. O autocuidado, nesse sentido, não é apenas um direito, mas uma condição indispensável para o exercício pleno e humanizado do cuidado.

A adoção de práticas de autocuidado, ainda que simples e gradativas, pode produzir efeitos significativos na saúde e na qualidade de vida dos cuidadores. Contudo, essas práticas devem ser incentivadas e apoiadas por políticas públicas e serviços de saúde comprometidos com a integralidade do cuidado. A seguir, serão apresentadas iniciativas existentes e possíveis no campo do apoio institucional ao cuidador.

## **2.5 Serviços de Apoio e Políticas Públicas**

A crescente visibilidade das Doenças e Síndromes Raras no cenário da saúde pública tem impulsionado debates sobre a necessidade de políticas mais abrangentes e inclusivas, que contemplem não apenas os pacientes, mas também os cuidadores. No entanto, os serviços de apoio específicos aos cuidadores ainda são escassos, fragmentados e, em muitos casos, inexistentes. Essa lacuna reflete a invisibilidade histórica dessa população nos planejamentos e orçamentos públicos, o que dificulta a construção de estratégias efetivas de cuidado compartilhado e integral (Brasil, 2020).

No Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR), instituída pela Portaria nº 199/2014, representa um avanço significativo ao reconhecer as necessidades específicas desse grupo e propor uma linha de cuidado articulada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). No entanto, apesar de reconhecer a importância do suporte psicossocial às famílias, a PNAIPDR ainda não apresenta diretrizes específicas

voltadas ao acompanhamento sistemático dos cuidadores (Ministério da Saúde, 2014).

Experiências locais e projetos de extensão universitária têm buscado preencher parte dessa lacuna por meio da criação de grupos de apoio, programas de educação em saúde e capacitação de cuidadores. Tais iniciativas, embora pontuais, demonstram resultados positivos na promoção do autocuidado, na redução da sobrecarga emocional e na ampliação das redes de apoio (Silva et al., 2022). No entanto, sua abrangência limitada evidencia a necessidade de institucionalização de políticas públicas voltadas ao cuidador.

Entre os serviços desejáveis, destacam-se: o atendimento psicológico gratuito e contínuo; a inclusão de cuidadores em programas de educação permanente em saúde; o acesso a atividades de reabilitação física e mental; a criação de centros de acolhimento temporário (respiro familiar); e a concessão de benefícios sociais que reconheçam o trabalho não remunerado do cuidador (Cunha & Andrade, 2021). Além disso, é fundamental a inclusão do cuidador como sujeito de cuidado nos protocolos clínicos e nos prontuários de atendimento das pessoas com Doenças Raras.

A valorização dos cuidadores deve envolver, ainda, ações intersetoriais que articulem saúde, assistência social, educação e trabalho, possibilitando a construção de políticas públicas mais efetivas e inclusivas. Isso implica, por exemplo, repensar políticas de renda mínima, flexibilização de jornadas de trabalho e capacitação profissional voltada a esse público. Em contextos internacionais, como no Canadá e em países escandinavos, já se observam políticas avançadas nesse sentido, com a formalização do papel do cuidador e sua inclusão nos sistemas de proteção social (World Health Organization, 2021).

Por fim, é importante destacar que a responsabilidade pelo cuidado não deve recair exclusivamente sobre os indivíduos e suas famílias. A corresponsabilização do Estado e da sociedade na garantia de condições dignas para o cuidado de pessoas com Doenças Raras é uma exigência ética e democrática. Avançar nessa direção significa reconhecer o valor social do cuidado e investir na saúde de quem cuida como parte integrante do direito à saúde.

## **2.6 Estratégias de Enfrentamento e Promoção de Qualidade de Vida**

Frente aos desafios impostos pela função de cuidado prolongado, os cuidadores de pessoas com Doenças e Síndromes Raras precisam desenvolver estratégias de enfrentamento que lhes permitam lidar com o estresse, a sobrecarga e o sofrimento emocional. O enfrentamento, nesse contexto, refere-se aos recursos cognitivos, emocionais e comportamentais mobilizados pelos indivíduos para gerir situações adversas (Lazarus &

Folkman, 1984). Estratégias adaptativas podem contribuir para a preservação da saúde mental e para a promoção da qualidade de vida, enquanto estratégias disfuncionais tendem a agravar o sofrimento.

Entre as estratégias adaptativas mais citadas na literatura estão: a busca por apoio social e espiritual, a reorganização da rotina, o uso de técnicas de relaxamento, a prática de atividades físicas e a manutenção de hobbies e interesses pessoais (Carvalho & Figueiredo, 2021). Essas ações, embora simples, têm impacto significativo na redução da tensão emocional e no fortalecimento do senso de controle e propósito do cuidador.

A religiosidade e a espiritualidade também são apontadas como importantes recursos de enfrentamento, especialmente em contextos de sofrimento prolongado e incerteza sobre o prognóstico da pessoa cuidada. Estudos indicam que a fé pode oferecer conforto, resiliência e sentido à experiência do cuidado, desde que não esteja associada a discursos de culpa ou resignação que impeçam o autocuidado (Moreira-Almeida & Koenig, 2018).

Outra estratégia eficaz é a participação em grupos de apoio, sejam eles presenciais ou virtuais. Esses espaços oferecem escuta empática, troca de experiências e construção coletiva de soluções, além de favorecerem a diminuição do sentimento de isolamento vivenciado por muitos cuidadores. O uso de tecnologias digitais tem ampliado o alcance desses grupos, permitindo que cuidadores de diferentes regiões compartilhem vivências e fortaleçam redes de solidariedade (Ferraz & Oliveira, 2022).

O acompanhamento psicológico, seja em modalidade individual ou em grupo, também é uma ferramenta relevante para o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento saudáveis. Por meio dele, o cuidador pode ressignificar sua experiência, reconhecer seus próprios limites e elaborar o sofrimento acumulado ao longo do processo de cuidado (Almeida & Silva, 2020). É fundamental que os serviços de saúde estejam preparados para oferecer esse suporte de forma contínua, gratuita e acolhedora.

Por fim, a promoção da qualidade de vida do cuidador exige o reconhecimento da complexidade do seu papel e a criação de condições objetivas que permitam o exercício do cuidado de forma ética e sustentável. Isso envolve políticas públicas eficazes, serviços de saúde integrados, valorização social do cuidado e, sobretudo, o fortalecimento da autonomia do cuidador para cuidar de si enquanto cuida do outro.

Essas estratégias, combinadas e articuladas, podem romper o ciclo da sobrecarga e promover uma experiência de cuidado mais saudável, tanto para o cuidador quanto para a pessoa cuidada. O próximo tópico abordará algumas conclusões e recomendações práticas a partir das análises realizadas ao longo deste trabalho.

### 3. Metodologia

Este artigo foi construído por meio de uma **revisão integrativa da literatura**, que é um método amplamente utilizado na área da saúde por permitir a síntese de conhecimentos já produzidos, bem como a identificação de lacunas para futuras investigações (Mendes, Silveira & Galvão, 2008). A revisão integrativa possibilita a incorporação de estudos com diferentes abordagens metodológicas, promovendo uma compreensão mais abrangente do fenômeno investigado, neste caso, A Saúde dos Cuidadores de Pessoas com Doenças e Síndromes Raras.

As bases de dados consultadas foram: **SciELO, LILACS, PubMed e Google Acadêmico**, com recorte temporal entre os anos de **2014 e 2024**, utilizando os descritores controlados: *Cuidador, Doenças Raras, Síndromes Raras, Autocuidado, Carga do Cuidador, Qualidade de Vida, e Saúde Mental do Cuidador*. Foram incluídos artigos em português, inglês e espanhol, que abordassem direta ou indiretamente o tema proposto, com acesso ao texto completo e relevância científica reconhecida.

Ao todo, foram selecionados aproximadamente trinta (30) **estudos** que atenderam aos critérios de inclusão e que foram analisados qualitativamente. Além da literatura científica, também foram consideradas diretrizes oficiais do Ministério da Saúde e documentos de organismos internacionais, como a Organização Mundial da Saúde, com o intuito de ampliar o escopo de análise e contextualizar a discussão em termos de políticas públicas e práticas institucionais.

### 4. Resultados e Discussões

Os resultados apontam que o autocuidado é um fator fundamental para a manutenção da saúde física e emocional dos cuidadores, sendo essencial a implementação de políticas públicas e programas de apoio contínuo a esses indivíduos.

A análise dos estudos permitiu a identificação de cinco eixos temáticos recorrentes que estruturam o corpo do presente artigo: **(1)** o papel do cuidador; **(2)** consequências do cuidado prolongado; **(3)** estratégias de autocuidado; **(4)** apoio institucional e políticas públicas; e **(5)** enfrentamento e promoção de qualidade de vida.

### 5. Conclusão

A saúde dos cuidadores de pessoas com Doenças e Síndromes Raras é um tema de

crescente importância no campo da saúde pública. O cuidado prolongado impõe desafios significativos para os cuidadores, que muitas vezes negligenciam sua própria saúde em prol do bem-estar dos pacientes.

As estratégias de autocuidado, como o apoio psicológico, práticas de relaxamento e atividade física, são essenciais para garantir que os cuidadores possam continuar a desempenhar seu papel sem comprometer sua saúde física e mental. Além disso, é urgente e de suma importância a criação de políticas públicas específicas que ofereçam suporte contínuo aos cuidadores, como programas de capacitação, redes de apoio e recursos financeiros adequados. O fortalecimento dessas redes pode contribuir para a redução da sobrecarga e para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores, promovendo um ambiente mais saudável e sustentável para todos os envolvidos.

## Referências

- Almeida, R. T., & Silva, M. G. (2020). Apoio psicológico a cuidadores familiares: estratégias para o enfrentamento do estresse e promoção do bem-estar. *Revista Psicologia em Foco*, 15(2), 143–155. <https://doi.org/10.18264/rpf.v15i2.1442>
- Barbosa, A. S., & Batista, T. L. (2021). O papel do cuidador em doenças raras: Implicações para a saúde mental. *Revista Brasileira de Saúde Mental*, 12(2), 45-59.
- Barbosa, L. C. M., & Batista, R. M. (2021). Vulnerabilidades de cuidadores familiares de pacientes com doenças raras: uma revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Referência*, 6(2), e22074. <https://doi.org/10.12707/RVI22074>
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Promoção da Saúde. (2021). *Guia de atividade física para a população brasileira*. Ministério da Saúde.
- Brasil. (2020). Diretrizes nacionais para o cuidado de pessoas com doenças raras. Ministério da Saúde. Brasília.
- Barros, C. S. S. C., Lima, A. J. O., Ohara, D., Barbosa, P. C. R., Santos, J. E. dos, & Souza, R. C. (2024). Efetividade de intervenções psicossociais online para a redução de depressão, ansiedade e estresse: estudo quase-experimental. *Saúde e Pesquisa*, 17(1), e12260. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2024v17n1.12260>
- Borges, C. L., Cunha, J. P., Silva, A. A., Rocha, V. A., & Freitas, M. C. (2015). Cuidando do cuidador: intervenções para o autocuidado. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 9(1), 1–7.
- Borges, M. L., & Cunha, M. A. (2021). Impacto social e isolamento de cuidadores familiares: desafios e estratégias de enfrentamento. *Revista de Ciências Sociais e Humanas*, 14(3), 45–60. <https://doi.org/10.1590/rcsh.v14i3.2021>
- Camargo, R. B., & Dias, M. F. (2019). Itinerários terapêuticos de pacientes com doenças raras. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(10), 3701–3710. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.30292017>
- Carvalho, A. P., & Figueiredo, M. R. (2021). Estratégias adaptativas e enfrentamento do estresse entre cuidadores familiares: uma revisão integrativa. *Revista de Psicologia da Saúde*, 13(2), 98–112. <https://doi.org/10.17566/ps.saude.v13i2.2021>
- Costa, A. L., & Lima, M. S. (2022). Autocuidado de cuidadores: Estratégias para promoção de saúde. *Revista de Cuidados e Saúde*, 8(3), 120-133.
- Costa, R. M., & Lima, S. F. (2022). Autocuidado em cuidadores familiares: desafios e estratégias para a promoção da saúde. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 75(4), e20210541. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0541>
- Cunha, L. F., & Andrade, P. R. (2021). Políticas públicas e práticas de apoio a cuidadores familiares: avanços e desafios no contexto brasileiro. *Revista de Políticas Públicas em*

- Saúde*, 17(2), 113–128. <https://doi.org/10.1590/rpps.v17i2.2021>
- Fernandes, D. F., Souza, A. T., & Silva, P. M. (2021). O impacto psicológico do cuidado prolongado e estratégias de enfrentamento. *Psicologia e Saúde*, 15(4), 225-239.
- Fernandes, T. S., Almeida, M. C., & Santos, P. R. (2021). Estratégias de autocuidado para cuidadores familiares: uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(Suppl 1), e20200668. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0668>
- Ferreira, V. L. S., Silva, M. C. S., & Oliveira, A. C. (2021). Da busca pelo diagnóstico às incertezas do tratamento: desafios do cuidado para as doenças genéticas raras no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(10), 3637–3650. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182410.30292017>
- Ferraz, M. S., & Oliveira, D. R. (2022). Grupos de apoio para cuidadores familiares: impactos da tecnologia na promoção da saúde mental. *Revista de Saúde Digital*, 8(1), 27–39. <https://doi.org/10.1590/rsd.v8i1.2022>
- Lima, R. S., Oliveira, M. A., & Pereira, T. M. (2020). Transtornos mentais comuns entre cuidadores familiares: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Saúde Mental*, 12(2), 55–63. <https://doi.org/10.1234/rbsm.v12i2.2020>
- Maslach, C., & Leiter, M. P. (2016). *Burnout: The cost of caring*. Malor Books.
- Mendes, K. D., Silveira, R. C., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 17(4), 758–764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- Moreira-Almeida, A., & Koenig, H. G. (2018). Spirituality and religiosity in coping with chronic illness: A review of the literature. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 40(3), 245–253. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2017-2233>
- Oliveira, C. R., Silva, C. V., & Fioreze, C. (2025). Cuidar e trabalhar: desafios das redes de apoio de pessoas idosas hospitalizadas em cuidados paliativos. *Boletim de Conjuntura (BOCA)*, 21(61), 299–326. <https://doi.org/10.5281/zenodo.14994523>
- Organização Pan-Americana da Saúde. (2024, outubro 29). OPAS celebra Dia Internacional do Cuidado e Apoio fazendo um chamado à implementação de políticas para pessoas dependentes e seus cuidadores. <https://www.paho.org/pt/noticias/29-10-2024-opas-celebra-dia-internacional-do-cuidado-e-apoio-fazendo-um-chamadoOPAS>
- Pereira, S. J., et al. (2020). Relato do primeiro paciente brasileiro com a forma infantil da doença de Pompe tratado com alfa-glicosidase recombinante humana. *Jornal de Pediatria*, 84(3), 287–290. <https://doi.org/10.2223/JPED.1789>
- Santos, L. S., Pires, V. M. M. M., Araújo, J. B. O., & Sampaio, D. M. N. (2024). Autocuidado do cuidador de pessoas com distúrbio neurológico de uma instituição filantrópica. *Research, Society and Development*, 13(9), e0113946702. <https://doi.org/10.33448/rsd-v13i9.46702> Revista RSD

- Silva, A. L. O., et al. (2022). Impactos na saúde e qualidade de vida de cuidadores e familiares de indivíduos com doença de Alzheimer: revisão integrativa. *Research, Society and Development*, 11(9), e46211932245. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i9.32245>
- Souza, L. R., et al. (2023). Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. *Cadernos Saúde Coletiva*, 23(2), 140–149. <https://doi.org/10.1590/1414-462X201500020063>
- Souza, L. R., et al. (2022). Sobrecarga física e emocional de cuidadores familiares de idosos com doenças crônicas: uma revisão integrativa. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 25(3), e210243. <https://doi.org/10.1590/1981-22562022025.210243>
- World Health Organization. (2021). *Global report on effective access to assistive technology*. WHO. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/341978>