

## **LETRAMENTO EM SAÚDE NAS DOENÇAS RARAS**

Lucélia Inoue Bispo Teixeira<sup>1</sup>, Denise da Silva Pinto<sup>1,1</sup> Universidade Federal do Pará.

O enfrentamento com as doenças raras foi considerado um desafio global em paralelo as Doenças Crônicas não Transmissíveis sendo necessário medidas de prevenção e promoção da saúde para preservar a vida. As doenças raras acometem 3,5 a 5,9% da população mundial, equivalente a 263 a 446 milhões de pessoas e a prevalência vai depender de cada região ou nação. O letramento em saúde representa o conhecimento e competências das pessoas acumulados ao longo da vida permeado pela disponibilidade de recursos e estruturas organizacionais que permite que acessem, compreendam, avaliem e utilizem as informações e serviços de saúde para sua saúde e de outros, e foi exaltado na 9ª Conferência Global de Promoção da Saúde em 2016, como um importante determinante social da saúde, para promoção da saúde para alcançar as 17 metas dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável do planeta na Agenda de 2030. **OBJETIVO:** sintetizar evidências científicas sobre letramento em saúde para cuidadores e pessoas com doenças raras. **MÉTODOS:** revisão integrativa da literatura conduzida em 6 etapas, de abril a maio de 2023, pela estratégia PICo e questão norteadora assim definida: quais as produções científicas sobre letramento em saúde para cuidadores e pacientes com doenças raras? Os descritores em ciências da saúde utilizados foram “health literacy”, “rare diseases”, “caregivers” e “patients”, com uso do operador booleano AND, nas bases de dados PUBMED, SCOPUS e MEDLINE via BVS. Para extração de dados foi utilizado instrumento validado e adaptado com dados de interesse: autor/ano, país, objetivo, desenho de estudo, amostra e principais achados. **RESULTADOS:** 65 estudos foram encontrados, sendo 29 excluídos por repetição e 28 por leitura do resumo, restando uma amostra de 08 trabalhos. Destes, os desenhos de estudo foram 03 metodológicos, 02 de intervenção, 01 de caso controle, 01 de revisão da literatura, 01 quanti-qualitativo, todos na língua inglesa, com predominância da participação do continente europeu. A síntese dos dados proporcionou elencar alguns aspectos relevantes referentes ao letramento em saúde nas doenças raras, que resultou organizar em 04 categorias: Letramento em saúde para produção de materiais de apoio para familiares, cuidadores, e pessoas com doenças raras; Letramento em saúde na transição de cuidados para pessoas com doenças raras; Letramento em saúde e Qualidade de Vida Relacionado à Saúde para pessoa com doença rara e Letramento em saúde e empoderamento nas doenças raras. **CONCLUSÃO:** O letramento em saúde nas doenças raras ainda cursa com escassez a nível global. É sugestivo que mais estudos sejam realizados envolvendo o letramento em saúde no aspecto multidimensional com foco nas doenças raras para promoção da saúde de forma sustentável e equânime.

luceliainoue3@gmail.com

---