

## **ATENÇÃO HUMANIZADA A PACIENTES COM DOENÇAS RARAS: PERSPECTIVAS NA PRÁTICA MÉDICA EM HOSPITAIS PÚBLICOS**

## **HUMANIZED CARE FOR PATIENTS WITH RARE DISEASES: PERSPECTIVES IN MEDICAL PRACTICE IN PUBLIC HOSPITALS**

## **ATENCIÓN HUMANIZADA A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS: PERSPECTIVAS EN LA PRÁCTICA MÉDICA EN HOSPITALES PÚBLICOS**

 <https://doi.org/10.56238/arev7n7-155>

**Data de submissão:** 10/06/2025

**Data de publicação:** 10/07/2025

**Phelipe Austríaco-Teixeira**

Doutorando

E-mail: [phelipe.teixeira@uemasul.edu.br](mailto:phelipe.teixeira@uemasul.edu.br)

**Mateus de Grise Barroso da Silva**

Médico Radiologista

E-mail: [matdeg1512@gmail.com](mailto:matdeg1512@gmail.com)

### **RESUMO**

O cuidado a pacientes com doenças raras no sistema público de saúde brasileiro apresenta inúmeros desafios, desde o diagnóstico precoce até o acesso contínuo a tratamentos especializados. Essas patologias, por sua baixa prevalência, frequentemente recebem pouca atenção nas políticas públicas e na formação médica tradicional, o que contribui para a invisibilidade dessas pessoas dentro do sistema de saúde. Neste cenário, a atenção humanizada emerge como uma estratégia essencial para garantir dignidade, escuta qualificada e acolhimento aos pacientes e seus familiares. Este artigo tem como objetivo discutir as práticas de humanização voltadas a pacientes com doenças raras em hospitais públicos, analisando como o vínculo entre equipe de saúde e paciente pode influenciar positivamente no enfrentamento da doença, no tempo de adesão ao tratamento e na qualidade de vida. A metodologia adotada inclui uma revisão integrativa da literatura nacional e internacional, além da análise de relatos de profissionais da saúde atuantes em hospitais públicos. Os dados apontam que, mesmo diante de limitações estruturais e escassez de recursos, a humanização do cuidado é possível por meio de ações como escuta ativa, comunicação empática, suporte psicossocial e respeito à singularidade do paciente. A pesquisa reforça a urgência de incorporar práticas humanizadas na atenção a doenças raras, bem como a necessidade de capacitação contínua das equipes de saúde e maior investimento em políticas públicas inclusivas.

**Palavras-chave:** Humanização em saúde. Doenças raras. Sistema Único de Saúde. Prática médica hospitalar. Cuidado centrado no paciente. Acolhimento. Políticas públicas de saúde.

### **ABSTRACT**

The care of patients with rare diseases within the Brazilian public health system presents numerous challenges, from early diagnosis to continuous access to specialized treatments. Due to their low prevalence, these conditions often receive little attention in public policies and traditional medical education, contributing to the invisibility of these individuals within the healthcare system. In this context, humanized care emerges as an essential strategy to ensure dignity, qualified listening, and support for patients and their families. This article aims to discuss humanization practices directed at

patients with rare diseases in public hospitals, analyzing how the bond between healthcare teams and patients can positively influence disease coping, treatment adherence, and quality of life. The methodology includes an integrative review of national and international literature, along with the analysis of accounts from healthcare professionals working in public hospitals. The data indicate that, even amid structural limitations and resource shortages, humanized care is possible through actions such as active listening, empathetic communication, psychosocial support, and respect for the uniqueness of each patient. The research reinforces the urgency of incorporating humanized practices in the care of rare diseases, as well as the need for continuous training of healthcare teams and increased investment in inclusive public policies.

**Keywords:** Humanized healthcare. Rare diseases. Brazilian Unified Health System (SUS). Hospital medical practice. Patient-centered care. Welcoming practices. Public health policies.

## RESUMEN

La atención a pacientes con enfermedades raras en el sistema público de salud brasileño presenta numerosos desafíos, desde el diagnóstico precoz hasta el acceso continuo a tratamientos especializados. Debido a su baja prevalencia, estas patologías suelen recibir poca atención en las políticas públicas y en la formación médica tradicional, lo que contribuye a la invisibilidad de estas personas dentro del sistema de salud. En este contexto, la atención humanizada surge como una estrategia esencial para garantizar dignidad, escucha cualificada y acogida a los pacientes y sus familias. Este artículo tiene como objetivo discutir las prácticas de humanización dirigidas a pacientes con enfermedades raras en hospitales públicos, analizando cómo el vínculo entre el equipo de salud y el paciente puede influir positivamente en el afrontamiento de la enfermedad, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida. La metodología adoptada incluye una revisión integradora de la literatura nacional e internacional, además del análisis de relatos de profesionales de la salud que trabajan en hospitales públicos. Los datos muestran que, incluso frente a limitaciones estructurales y escasez de recursos, la humanización del cuidado es posible mediante acciones como la escucha activa, la comunicación empática, el apoyo psicosocial y el respeto a la singularidad del paciente. La investigación refuerza la urgencia de incorporar prácticas humanizadas en la atención a enfermedades raras, así como la necesidad de capacitación continua de los equipos de salud y una mayor inversión en políticas públicas inclusivas.

**Palabras clave:** Humanización en salud. Enfermedades raras. Sistema Único de Salud. Práctica médica hospitalaria. Atención centrada en el paciente. Acogida. Políticas públicas de salud.

## 1 INTRODUÇÃO

As doenças raras, caracterizadas por sua baixa prevalência na população, afetam cerca de 13 milhões de brasileiros, segundo estimativas do Ministério da Saúde. Apesar desse número expressivo, os pacientes com essas condições enfrentam uma série de barreiras no acesso a um atendimento adequado e contínuo, especialmente dentro da rede pública de saúde. Dificuldades no diagnóstico, ausência de protocolos específicos, escassez de profissionais especializados e falta de medicamentos são apenas alguns dos obstáculos enfrentados diariamente por esses indivíduos.

Em meio a esse cenário, surge a necessidade de repensar a forma como o cuidado é ofertado a essa população, especialmente nos hospitais públicos, onde a sobrecarga de atendimentos e as limitações de recursos humanos e materiais são constantes. A atenção humanizada se destaca como uma estratégia ética e necessária para garantir que o cuidado não se restrinja aos aspectos biomédicos da doença, mas que também contemple a subjetividade, os sentimentos, as expectativas e os direitos do paciente.

Humanizar a assistência significa valorizar o indivíduo em sua totalidade, reconhecendo suas necessidades específicas, escutando suas demandas e construindo uma relação de confiança entre equipe de saúde e usuário. No caso das doenças raras, essa abordagem ganha ainda mais relevância, pois muitos pacientes vivem um percurso solitário e desamparado dentro do sistema de saúde, o que pode agravar seu sofrimento físico e emocional.

Diante desse contexto, este artigo tem como objetivo analisar a importância da atenção humanizada no cuidado a pacientes com doenças raras em hospitais públicos, destacando as possibilidades e os desafios enfrentados por profissionais de saúde. Busca-se, ainda, contribuir para a reflexão sobre práticas assistenciais mais empáticas, qualificadas e resolutivas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

A atenção humanizada em saúde constitui uma abordagem que busca romper com práticas fragmentadas e tecnicistas, priorizando o acolhimento, o respeito à singularidade do paciente e a escuta ativa como elementos centrais do cuidado. Segundo Ayres (2004), o cuidado em saúde não pode ser reduzido à aplicação de procedimentos técnicos, mas deve considerar o contexto social, emocional e cultural do sujeito atendido. Essa concepção está alinhada com os princípios da integralidade e equidade do Sistema Único de Saúde (SUS), que orientam uma prática voltada para o reconhecimento das necessidades reais dos usuários.

A Política Nacional de Humanização (PNH), implementada pelo Ministério da Saúde a partir de 2003, propõe estratégias para fortalecer o vínculo entre usuários, trabalhadores e gestores, promovendo práticas de acolhimento, responsabilização e co-responsabilidade no processo de cuidado. No contexto hospitalar, essas diretrizes se traduzem em ações como a valorização do diálogo, a criação de espaços de escuta qualificada e a construção de relações terapêuticas baseadas na confiança.

Quando se trata de doenças raras, a humanização do atendimento assume um papel ainda mais crítico. Essas patologias, definidas no Brasil como aquelas que afetam até 65 pessoas a cada 100 mil habitantes, apresentam grande diversidade clínica, muitas vezes exigindo abordagens multidisciplinares e acompanhamento contínuo. Contudo, o baixo conhecimento médico-científico disponível e a escassez de protocolos específicos resultam em um percurso assistencial marcado por incertezas, diagnósticos errôneos e sofrimento prolongado (Castro & Aureliano, 2020).

Para além das dificuldades clínicas, os pacientes com doenças raras frequentemente enfrentam o despreparo das instituições para lidar com suas especificidades. A ausência de centros de referência, a burocratização do acesso a medicamentos e a desinformação dos profissionais de saúde contribuem para a sensação de invisibilidade e negligência vivida por esses indivíduos (Silva et al., 2019). Nesse sentido, a humanização se apresenta não apenas como uma diretriz ética, mas como uma resposta concreta para minimizar os impactos negativos de um sistema ainda pouco preparado para atendê-los.

Autores como Merhy (2002) reforçam que a produção do cuidado se dá também no plano das relações, e que os chamados “tecnologias leves” – como o diálogo, o vínculo e a escuta – são fundamentais para garantir a qualidade da atenção em saúde. Aplicadas ao universo das doenças raras, essas tecnologias se tornam recursos imprescindíveis, especialmente quando o conhecimento técnico e científico ainda é escasso.

Portanto, a construção de uma prática médica humanizada diante das doenças raras exige não apenas formação técnica, mas sensibilidade, empatia e compromisso ético com o sofrimento do outro. Essa abordagem demanda mudanças estruturais, mas também subjetivas, nas formas de relação entre profissionais de saúde e pacientes, sobretudo em contextos de vulnerabilidade social e institucional como os observados nos hospitais públicos.

### **3 METODOLOGIA**

Este é um estudo qualitativo com foco em práticas de humanização no atendimento a pacientes com doenças raras em hospitais públicos. A pesquisa foi construída a partir de dois caminhos: leitura de materiais já publicados e observação do cotidiano de profissionais da saúde.

Foram escolhidos 25 textos entre artigos, normas do SUS e estudos nacionais, todos entre 2013 e 2024. O critério foi simples: o material precisava falar de doenças raras, atendimento humanizado ou rotina hospitalar no sistema público.

Além disso, foram considerados relatos reais de médicos, enfermeiros e outros profissionais que lidam com esses pacientes no dia a dia. Essas falas não vieram de entrevistas formais, mas de conversas comuns, que mostraram como o cuidado acontece de fato.

A análise foi feita com base na interpretação dessas experiências e leituras, buscando entender o que favorece ou dificulta um atendimento mais humano. O objetivo não foi medir dados, mas enxergar práticas que podem ser replicadas ou repensadas.

#### **4 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

O atendimento a pacientes com doenças raras em hospitais públicos ainda é falho. O diagnóstico costuma demorar, os tratamentos são limitados e muitos profissionais não sabem como lidar com essas condições. Isso faz com que os pacientes se sintam ignorados, inseguros e, muitas vezes, desacreditados.

Ao escutar os profissionais, fica claro que a rotina é pesada e a falta de recursos atrapalha, mas o problema também está na forma como o cuidado é prestado. Muitas vezes falta empatia. O paciente chega com dor e medo, mas é tratado como apenas mais um. Quando há escuta, atenção e respeito, a relação melhora. O paciente confia mais, participa do tratamento e se sente acolhido, mesmo quando a estrutura do hospital é limitada.

Médicos, enfermeiros e assistentes sociais relataram que gostariam de oferecer um cuidado melhor, mas que não têm suporte suficiente. Não existem protocolos claros, os casos são complexos e o suporte técnico é fraco. Muitos agem por tentativa e erro, baseando-se apenas na própria experiência.

Apesar disso, pequenas atitudes mostraram ter impacto direto no bem-estar do paciente. Ouvir sem pressa, tratar com respeito e manter o diálogo são formas simples e acessíveis de melhorar o cuidado. Essas práticas não exigem mais recursos. Elas exigem presença e disposição para cuidar.

Também ficou evidente que as equipes de saúde precisam de apoio. Sem formação adequada e sem espaço para refletir sobre o próprio trabalho, o cuidado acaba virando uma rotina automatizada. E quem paga o preço por isso é o paciente, que já enfrenta uma condição difícil e pouco conhecida.

## 5 CONCLUSÃO

Cuidar de alguém com uma doença rara em um hospital público não é simples. São muitos os obstáculos, tanto para quem precisa do cuidado quanto para quem tenta oferecê-lo. Falta estrutura, faltam recursos, mas o que mais pesa é quando falta humanidade no meio disso tudo.

A escuta, o acolhimento e o respeito não são luxo. São necessidade básica. Quando o paciente é tratado com atenção, ele se sente menos perdido. Quando o profissional tem espaço para cuidar com calma e consciência, ele também sofre menos. A relação entre os dois melhora. E o cuidado faz mais sentido.

Este estudo não trouxe soluções prontas. Mas mostrou que atitudes simples têm um peso enorme. Que mesmo em condições difíceis, ainda é possível fazer diferente. E que a humanização não é algo abstrato. Ela começa no jeito de olhar, de falar, de estar presente.

A atenção humanizada, quando é de verdade, não depende de grandes reformas. Depende de enxergar o outro com mais clareza. De lembrar que saúde é vínculo, é respeito, é encontro. É isso que os pacientes esperam. E é isso que os profissionais também merecem viver.

## REFERÊNCIAS

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UERJ; Abrasco, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 31 jan. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. HumanizaSUS: Política Nacional de Humanização. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: [https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus\\_politica\\_nacional\\_humanizacao.pdf](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humanizasus_politica_nacional_humanizacao.pdf). Acesso em: 10 jul. 2025.

CASTRO, Luciana de Oliveira; AURELIANO, Wilza Vieira Villela. Doenças raras e atenção à saúde: entre políticas públicas e práticas sociais. Ciência & Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p. 1681-1690, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020255.21462018>

MERHY, Emerson Elias. Saúde: cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.

PAULINO, Daniele Santana et al. Atenção humanizada em saúde: uma revisão integrativa da literatura. Revista de Enfermagem da UFSM, Santa Maria, v. 12, e78, 2022. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769269270>

SANTOS, Fernanda Medeiros dos; PEREIRA, Andréa Alves. Desafios e potencialidades no cuidado de pessoas com doenças raras no SUS. Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v. 47, n. 137, p. 376-389, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/0103-1104202313713>

SILVA, Camila dos Anjos et al. Percepções de profissionais de saúde sobre o cuidado a pessoas com doenças raras. Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil, Recife, v. 19, supl. 1, p. S39-S47, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-9304201900S100005>