

**Estudo revela níveis elevados de ansiedade e dor entre cuidadores de doentes raros**

* **72% dos cuidadores informais de pessoas com doenças raras revelam sintomas de ansiedade ou depressão e 68% enfrentam dor ou desconforto, revela inquérito da ENSP NOVA.**
* **Mais de metade apresenta níveis moderados a elevados de sobrecarga, o que compromete o equilíbrio físico, psicológico e emocional.**
* **69% dos cuidadores afirma necessitar de alguém que os substitua temporariamente para poder descansar ou cuidar da própria saúde.**
* **O CUIDARaro, projeto pioneiro da RD-Portugal, disponibiliza até 20 horas mensais de descanso através da substituição por cuidadores formais.**

*Lisboa, 25 de setembro* – Um estudo desenvolvido pela **Escola Nacional de Saúde Pública da Universidade NOVA de Lisboa (ENSP NOVA**), em colaboração com a **RD-Portugal**, revela que **68% dos cuidadores informais de pessoas com doenças raras apresentam problemas de dor ou desconforto e 72% reportam sintomas de ansiedade ou depressão**. Mais de metade vive níveis moderados a elevados de sobrecarga, o que compromete o equilíbrio físico, psicológico e emocional. A investigação identificou ainda diferenças significativas em função da idade: cuidadores mais velhos e aqueles que têm adultos a cargo registam piores indicadores de qualidade de vida e maior sobrecarga.

O inquérito envolveu 116 cuidadores, maioritariamente mulheres (85%) e sobretudo mães e pais (88%), com idade média de 46 anos. Apesar de quase metade ter ensino superior, 16% encontram-se desempregados e 12% reformados, uma consequência direta da exigência de cuidar a tempo inteiro.

A maioria dedica mais de seis horas por dia à prestação de cuidados e, em 40% dos casos, essa rotina já dura há mais de dez anos. O estudo mostra também que 72% das pessoas com doença rara tiveram um diagnóstico apenas após três anos, um fator que acentua a incerteza e a sobrecarga emocional das famílias.

Outro dado relevante é a ausência de preparação formal: **81% dos cuidadores nunca receberam formação específica**, embora 96% afirmem sentir-se confiantes na tarefa. No entanto, a confiança não apaga a falta de apoios: 31% dos cuidadores não têm qualquer suporte institucional. Entre os que recebem apoio, predominam ajudas em tarefas domésticas ou transporte para consultas, mas apenas 6% referem usufruir de medidas de “descanso do cuidador”.

Quando questionados sobre necessidades futuras, 69% gostaria de ter alguém que os substituísse temporariamente para poder descansar, cuidar da própria saúde ou dedicar tempo a outros membros da família. Esta necessidade demonstra a importância de respostas inovadoras, adaptadas às características das doenças raras e às especificidades destas famílias.

*“Os cuidadores familiares de pessoas com doenças raras são peças fundamentais no apoio diário, mas vivem muitas vezes em silêncio, com sobrecarga acumulada ao longo dos anos. Este estudo confirma que é urgente criar respostas sociais e de saúde que aliviem esta pressão, promovam o autocuidado e melhorem a qualidade de vida destas famílias”,* afirma a **Ana Rita Goes**, coordenadora do estudo e investigadora da ENSP.

As conclusões reforçam a pertinência do **CUIDARaro**, projeto pioneiro da RD-Portugal, que assegura até 20 horas mensais de descanso aos cuidadores informais através da substituição por cuidadores formais. Este apoio pode prolongar-se durante um ano e representa muito mais do que tempo livre: devolve dignidade, saúde e esperança a quem vive sobrecarregado pela exigência de cuidar diariamente, ao mesmo tempo que garante cuidados de qualidade às pessoas com doenças raras.

O estudo será apresentado publicamente a 20 de setembro, em Coimbra, no âmbito do I Encontro CUIDARaro, uma conferência nacional que reunirá cuidadores, especialistas, associações e decisores políticos para debater soluções e dar voz a quem cuida.

**Para mais informações, por favor, contacte:**

Lift Consulting

Ana Santos | ana.santos@lift.com.pt | 914 409 595

Catarina Carvalho | catarina.carvalho@lift.com.pt | 963 642 002