

Estudos Interdisciplinares em Ciências da Saúde

Volume 20



Periodicojs
EDITORA ACADÊMICA

Equipe Editorial

Abas Rezaey

Izabel Ferreira de Miranda

Ana Maria Brandão

Leides Barroso Azevedo Moura

Fernando Ribeiro Bessa

Luiz Fernando Bessa

Filipe Lins dos Santos

Manuel Carlos Silva

Flor de María Sánchez Aguirre

Renísia Cristina Garcia Filice

Isabel Menacho Vargas

Rosana Boullosa

Projeto Gráfico, editoração e capa

Editora Acadêmica Periodicojs

Idioma

Português

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

E82 Estudos Interdisciplinares em Ciências da Saúde - volume 20. / Filipe Lins dos Santos.
(Editor) – João Pessoa: Periodicojs editora, 2025.

E-book: il. color.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-6010-199-9

1. Estudos interdisciplinares. 2. Ciências da Saúde. I. Santos, Filipe Lins dos. II. Título.

CDD 610

Elaborada por Dayse de França Barbosa CRB 15-553

Índice para catálogo sistemático:

Índices para catálogo sistemático:

1. Ciências da Saúde: estudos 610

Obra sem financiamento de órgão público ou privado

Os trabalhos publicados foram submetidos a revisão e avaliação por pares (duplo cego), com respectivas cartas de aceite no sistema da editora.

A obra é fruto de estudos e pesquisas da seção de Estudos Interdisciplinares em Ciências das Saúde da Coleção de livros Estudos Avançados em Saúde e Natureza



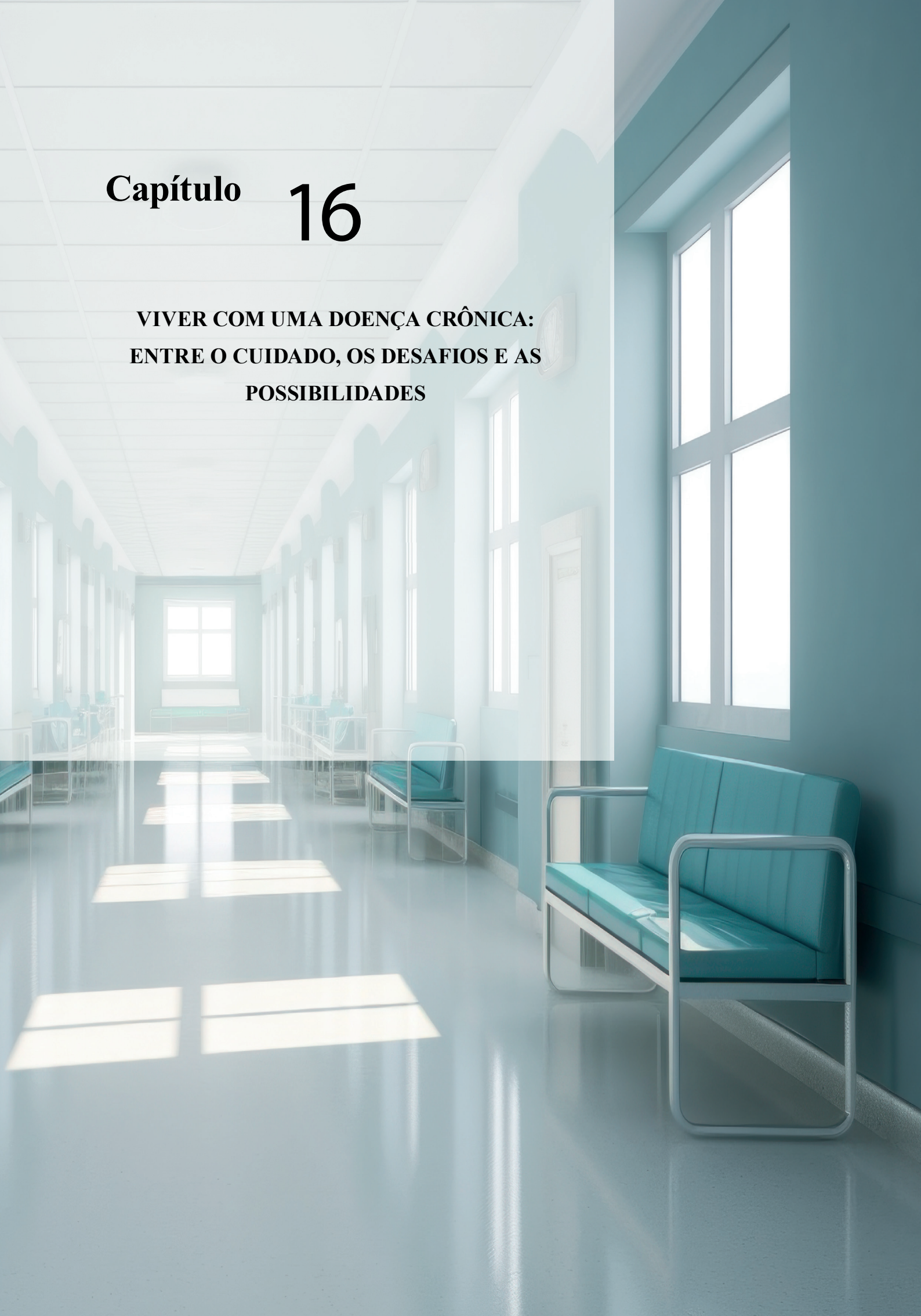
**Filipe Lins dos Santos
Presidente e Editor Sênior da Periodicojs**

CNPJ: 39.865.437/0001-23

Rua Josias Lopes Braga, n. 437, Bancários, João Pessoa - PB - Brasil
website: www.periodicojs.com.br
instagram: @periodicojs

Capítulo 16

**VIVER COM UMA DOENÇA CRÔNICA:
ENTRE O CUIDADO, OS DESAFIOS E AS
POSSIBILIDADES**



VIVER COM UMA DOENÇA CRÔNICA: ENTRE O CUIDADO, OS DESAFIOS E AS POSSIBILIDADES

LIVING WITH A CHRONIC ILLNESS: BETWEEN CARE, CHALLENGES, AND POSSIBILITIES

Adrielly Alves Lourêdo¹

Felipe Magela Medeiros Alves²

Rafaela Henrique da Silva³

Jocicleide Maciel da Silva⁴

Dayana Carla da Silva Silveira Nogueira⁵

Érica Juliana Ferreira da Silva⁶

Larissa Silveira Trindade⁷

Daniel dos Santos Mendes⁸

Resumo: Este capítulo reflete sobre a experiência de viver com uma doença crônica, considerando as repercussões do adoecimento sobre o cotidiano, a identidade, as relações sociais, o trabalho e os projetos de vida. Discute-se a incorporação do cuidado à rotina, a carga do tratamento, os desafios emocionais, sociais e econômicos e a importância das redes de apoio. Destaca-se que o manejo dessas condições não depende apenas do cumprimento de prescrições, mas também das condições materiais,

1 Enfermeira, Especialista em saúde mental e auditoria em enfermagem

2 Enfermeiro, Especialista em Estomaterapia

3 Enfermeira, com Pós-graduação em centro cirúrgico e cme, Auditoria em enfermagem, saúde da família

4 Nutricionista, Especialista em nutrição clínica.

5 Enfermeira, Pós-graduação Gestão em Saúde Pública.

6 Enfermeira, Especialista em Urgência, Emergência e UTI

7 Enfermeira, Especialista em Oncologia

8 Doutorando e Mestre em Psicologia



da compreensão das orientações, do suporte familiar e da articulação entre os serviços de saúde. A Atenção Primária à Saúde e a enfermagem apresentam papel estratégico na longitudinalidade, na educação em saúde, no acompanhamento dos riscos e na construção compartilhada de planos terapêuticos. O capítulo também aborda as contribuições do autocuidado apoiado, das tecnologias digitais e do cuidado integrado para ampliar a autonomia, a autoeficácia e a qualidade de vida. Conclui-se que uma assistência integral deve reconhecer as necessidades, preferências, possibilidades e barreiras enfrentadas por cada pessoa, promovendo um cuidado viável, equitativo e centrado na vida, e não exclusivamente na doença.

Palavras-chave: Doença crônica. Autocuidado. Cuidado centrado na pessoa. Qualidade de vida. Atenção Primária à Saúde.

Abstract: This chapter reflects on the experience of living with a chronic illness, considering the repercussions of the illness on daily life, identity, social relationships, work, and life plans. It discusses the incorporation of care into routine, the burden of treatment, emotional, social, and economic challenges, and the importance of support networks. It highlights that managing these conditions depends not only on following prescriptions but also on material conditions, understanding guidelines, family support, and coordination between health services. Primary Health Care and nursing play a strategic role in longitudinal care, health education, risk monitoring, and the collaborative development of therapeutic plans. The chapter also addresses the contributions of supported self-care, digital technologies, and integrated care to enhance autonomy, self-efficacy, and quality of life. It concludes that comprehensive care should recognize the needs, preferences, possibilities, and barriers faced by each person, promoting viable, equitable, and life-centered care, not exclusively disease-centered care.

Keywords: Chronic disease. Self-care. Person-centered care. Quality of life. Primary health care.



Introdução

Viver com uma doença crônica significa conviver com uma condição que se prolonga no tempo e passa a integrar, em diferentes intensidades, a organização da vida. Embora o diagnóstico seja formulado em linguagem clínica, seus efeitos ultrapassam sintomas, exames e prescrições. A experiência alcança a identidade, as relações, o trabalho, a renda, os projetos e a percepção de futuro. Por isso, compreender a cronicidade exige deslocar o olhar da doença isolada para a pessoa que precisa seguir vivendo enquanto aprende a reconhecer sinais do corpo, reorganiza hábitos e negocia diariamente o cuidado possível.

As repercussões não são uniformes. A mesma condição pode produzir experiências distintas conforme idade, gênero, renda, escolaridade, território, apoio familiar, acesso aos serviços e presença de outras doenças. Em estudo com usuários da Atenção Primária à Saúde, Pasquetti et al. (2021) observaram que a qualidade de vida se relacionou a características demográficas e clínicas, com maior comprometimento do domínio físico. Esse achado reforça que a evolução biomédica não explica, sozinha, o bem-estar: limitações funcionais, condições materiais e oportunidades de participação social também definem como se vive o adoecimento.

Este capítulo propõe uma reflexão sobre a vida com uma doença crônica a partir de três eixos articulados: o cuidado que se incorpora ao cotidiano, os desafios que podem ampliar a vulnerabilidade e as possibilidades construídas pela pessoa, por sua rede de apoio e pelos serviços de saúde. A discussão apoia-se em estudos científicos recentes e assume o cuidado centrado na pessoa como referência ética e prática.

Quando a doença passa a fazer parte da vida

O diagnóstico pode interromper a sensação de continuidade da vida. Mesmo quando oferece



explicação para sintomas antigos, ele pode despertar medo, insegurança e luto pela imagem de um corpo considerado saudável. A pessoa precisa elaborar o significado da condição e, ao mesmo tempo, lidar com decisões concretas que passam a integrar sua rotina, como iniciar e manter tratamentos, realizar exames e consultas, adaptar hábitos e atividades, promover mudanças na alimentação e compartilhar o diagnóstico com pessoas próximas. Essa sobreposição entre elaboração emocional e exigências práticas ajuda a compreender por que adaptação não é sinônimo de aceitação imediata nem ocorre de maneira linear.

Com o tempo, muitos sujeitos desenvolvem conhecimento situado sobre o próprio corpo. Aprendem a diferenciar sintomas habituais de sinais de alerta, identificam limites, ajustam rotinas e reconhecem estratégias que lhes fazem bem. Esse saber experiencial não substitui o conhecimento profissional, mas o complementa. Quando é desconsiderado, o encontro assistencial tende a se tornar prescritivo; quando é acolhido, pode sustentar decisões compartilhadas e planos terapêuticos mais realistas. O cuidado centrado na pessoa pressupõe justamente reconhecer valores, preferências, necessidades e circunstâncias de vida, sem reduzir o sujeito ao diagnóstico (Sweileh, 2024).

A experiência também pode ser marcada por invisibilidade. Há condições cujos sintomas oscilam ou não são imediatamente percebidos pelos outros, como dor, fadiga, dispneia, alterações cognitivas e sofrimento emocional. Nessas situações, a pessoa pode ser julgada como desmotivada quando, na realidade, administra energia limitada. Em outras doenças, marcas corporais, dispositivos e mudanças funcionais tornam a condição visível e podem favorecer constrangimento ou estigmatização. Em ambos os casos, preservar a dignidade requer escuta sem culpabilização e reconhecimento de que a vida cotidiana contém dimensões que não aparecem nos indicadores clínicos.

O cuidado cotidiano e a carga do tratamento

A continuidade do cuidado depende de um trabalho diário realizado, em grande parte, fora dos serviços de saúde. Organizar horários, obter medicamentos, monitorar parâmetros, adequar refeições, praticar atividade física, solicitar encaminhamentos, deslocar-se para consultas e interpretar orientações são tarefas que demandam tempo, conhecimento, dinheiro e apoio. Matthews, Rennoldson



e Fraser (2023) denominam carga do tratamento o esforço necessário para cuidar da saúde e os efeitos desse esforço sobre o funcionamento e o bem-estar. Quanto maior a distância entre as exigências do plano terapêutico e a capacidade disponível, maior o risco de exaustão e de interrupções no cuidado.

A multimorbidade amplia essa complexidade. Recomendações de diferentes especialistas podem competir entre si; consultas e exames se multiplicam; regimes medicamentosos tornam-se extensos; e a pessoa assume o papel de conectar informações produzidas em pontos distintos da rede. Revisão de Eriksen et al. (2022) mostrou que modelos voltados à multimorbidade apresentam resultados variados, indicando que apenas somar intervenções não garante melhora da qualidade de vida ou da saúde mental. É necessário coordenar o cuidado, definir prioridades com a pessoa e evitar que o tratamento ocupe todo o espaço da vida.

Nesse contexto, adesão não deve ser interpretada como obediência. Dificuldades para seguir recomendações podem expressar efeitos adversos, falta de recursos, baixa compreensão, crenças, prioridades concorrentes, sofrimento psíquico ou incompatibilidade da prescrição com a rotina. Uma abordagem produtiva pergunta o que está dificultando o cuidado e quais ajustes são possíveis. Simplificar esquemas, alinhar metas, utilizar linguagem clara e pactuar mudanças graduais são medidas que protegem a autonomia e aumentam a viabilidade do plano terapêutico.

Desafios emocionais, sociais e econômicos

O caráter prolongado da doença pode produzir incerteza: não se sabe quando haverá piora, quais perdas poderão ocorrer nem como o tratamento interferirá no futuro. Essa incerteza pode conviver com tristeza, ansiedade, irritabilidade e medo de depender de outras pessoas. Os resultados de Huang et al. (2024), em revisão sistemática e meta-análise, indicam que intervenções de autogerenciamento podem melhorar qualidade de vida e autoeficácia e reduzir sintomas depressivos, embora não tenham demonstrado o mesmo efeito para ansiedade. O dado sugere que ensinar habilidades de cuidado é importante, mas não substitui avaliação e acompanhamento específicos da saúde mental.



As relações familiares também se transformam. Familiares podem oferecer apoio afetivo, ajuda financeira, companhia e auxílio em tarefas, mas o cuidado pode gerar tensões quando há controle excessivo, comunicação difícil ou distribuição desigual de responsabilidades. A pessoa adoecida, por sua vez, pode ocultar necessidades para evitar “dar trabalho”. O apoio mais protetor é aquele que amplia capacidade e segurança sem anular escolhas. Em revisão sobre condições cardiovasculares, Babygeetha e Devineni (2024) identificaram associação positiva entre apoio social e adesão ao autocuidado, defendendo o envolvimento de familiares e fontes confiáveis nas intervenções.

As condições socioeconômicas determinam o que pode ser efetivamente realizado. Recomendar alimentos inacessíveis, exercícios incompatíveis com o território ou consultas em horários que ameaçam o emprego transfere para o indivíduo a responsabilidade por barreiras estruturais. Custos com transporte, medicamentos, alimentação e redução da capacidade laboral podem produzir escolhas difíceis entre tratar-se e manter necessidades básicas. Assim, equidade no cuidado exige identificar vulnerabilidades, articular proteção social e formular orientações compatíveis com os recursos disponíveis.

Redes de apoio e cuidado integrado

A Atenção Primária à Saúde ocupa posição estratégica por sua proximidade com o território e sua capacidade de acompanhar a pessoa ao longo do tempo. Longitudinalidade, vínculo, acesso e coordenação são especialmente relevantes quando o cuidado envolve vários profissionais e serviços. Zhang et al. (2025), em revisão sistemática com meta-análise, encontraram efeitos favoráveis de intervenções integradas com participação da atenção primária sobre acesso e continuidade, embora benefícios mais amplos não tenham sido consistentes. Isso sinaliza que integração não se resume a encaminhar: requer comunicação, definição de responsabilidades e circulação efetiva das informações.

A enfermagem contribui de maneira singular ao articular avaliação clínica, educação em saúde, vigilância de riscos e compreensão do cotidiano. Consultas, visitas domiciliares, grupos, contatos



remotos e planos compartilhados podem apoiar a identificação de necessidades e a construção de metas. A educação em saúde, contudo, deve superar a transmissão de regras. Timmermans et al. (2023), em revisão de revisões, identificaram educação, tecnologias digitais e coaching entre componentes frequentes de apoio ao autogerenciamento, com resultados promissores para intervenções educativas, ainda que os efeitos globais sobre qualidade de vida tenham sido heterogêneos.

Tecnologias digitais podem facilitar acompanhamento, lembretes e comunicação, sobretudo quando integradas ao vínculo profissional. Entretanto, acesso à internet, letramento digital, limitações sensoriais e privacidade precisam ser considerados. A tecnologia deve reduzir esforços, e não criar novas obrigações. Do mesmo modo, grupos de convivência e associações de pessoas com condições semelhantes podem oferecer pertencimento, troca de estratégias e reconhecimento mútuo. O valor dessas redes está tanto na informação quanto na possibilidade de não enfrentar sozinho uma experiência prolongada.

Possibilidades: autonomia, autocuidado apoiado e projetos de vida

Autocuidado apoiado não significa deixar a pessoa responsável por resolver sozinha uma condição complexa. Trata-se de uma parceria na qual profissionais oferecem informação compreensível, apoio para decisões, acompanhamento e acesso oportuno, enquanto a pessoa participa da definição de metas coerentes com sua vida. A revisão de Huang et al. (2024), que reuniu 34 estudos e 7.603 participantes, encontrou benefícios de intervenções de autogerenciamento para qualidade de vida, autoeficácia e sintomas depressivos. Esses efeitos reforçam a importância de programas estruturados, mas sua aplicação deve respeitar preferências e desigualdades de acesso.

Metas pequenas e significativas costumam ser mais sustentáveis do que mudanças extensas impostas de uma só vez. Para uma pessoa, a prioridade pode ser controlar a dor; para outra, retornar ao trabalho, dormir melhor, participar de uma celebração, cuidar dos filhos ou caminhar até a praça. Incorporar esses objetivos ao plano de cuidado muda o foco de “controlar números” para ampliar



vida e participação. O sucesso terapêutico passa, então, a incluir autonomia, funcionalidade, conforto, segurança e capacidade de realizar aquilo que tem valor.

Também é necessário reconhecer as possibilidades sem romantizar o sofrimento. Algumas pessoas relatam maior atenção ao corpo, reorganização de prioridades, fortalecimento de vínculos ou engajamento em comunidades. Tais movimentos podem coexistir com perdas e não devem ser apresentados como obrigação de “ser resiliente”. A esperança clinicamente responsável não nega limites; ela identifica margens de ação e sustenta projetos possíveis. Cabe à equipe apoiar essas margens e revisar o plano sempre que as condições clínicas ou sociais se modificarem.

Considerações finais

Viver com uma doença crônica é realizar um trabalho contínuo de conciliação entre necessidades de saúde e desejo de seguir vivendo com sentido. Os desafios abrangem sintomas, limitações, carga terapêutica, sofrimento emocional, custos, estigma e fragmentação assistencial. Ao mesmo tempo, conhecimento construído na experiência, apoio social, vínculo longitudinal, educação dialógica, tecnologias acessíveis e cuidado integrado abrem possibilidades concretas de autonomia e qualidade de vida.

Uma prática comprometida com a integralidade precisa perguntar não apenas qual doença está presente, mas quem é a pessoa, o que importa para ela, quais recursos possui e quais barreiras enfrenta. Essa mudança não reduz o rigor clínico; ao contrário, torna o tratamento mais seguro, viável e humano. Entre o cuidado, os desafios e as possibilidades, a tarefa dos serviços é compartilhar responsabilidades, diminuir cargas evitáveis e proteger o direito de cada pessoa construir uma vida que não seja definida exclusivamente pela doença.



Referências

BABYGEETHA, Athira; DEVINENI, Dhanalakshmi. Social support and adherence to self-care behavior among patients with coronary heart disease and heart failure: a systematic review. *Europe's Journal of Psychology*, Trier, v. 20, n. 1, p. 63-77, 2024. DOI: <https://doi.org/10.5964/ejop.12131>.

ERIKSEN, Christian U. et al. Models of care for improving health-related quality of life, mental health, or mortality in persons with multimorbidity: a systematic review of randomized controlled trials. *Journal of Multimorbidity and Comorbidity*, London, v. 12, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1177/26335565221134017>.

HUANG, Yanfang et al. The effect of self-management on patients with chronic diseases: a systematic review and meta-analysis. *Healthcare*, Basel, v. 12, n. 21, art. 2151, 2024. DOI: <https://doi.org/10.3390/healthcare12212151>.

MATTHEWS, Kate S. H.; RENNOLDSON, Susannah C.; FRASER, Simon D. S. Influence of health-system change on treatment burden: a systematic review. *British Journal of General Practice*, London, v. 73, n. 726, p. e59-e66, 2023. DOI: <https://doi.org/10.3399/BJGP.2022.0066>.

PASQUETTI, Pâmela Naíse et al. Qualidade de vida de usuários com doenças crônicas não transmissíveis assistidos na atenção primária à saúde. *Cogitare Enfermagem*, Curitiba, v. 26, e75515, 2021. DOI: <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.75515>.

SWEILEH, Waleed M. Analysis and mapping the research landscape on patient-centred care in the context of chronic disease management. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, Oxford, v. 30, n. 4, p. 638-650, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1111/jep.13988>.

TIMMERMANS, Lotte et al. Characteristics of self-management support interventions and their impact on quality of life in adults with chronic diseases: an umbrella review of systematic reviews. *Health Policy*, Amsterdam, v. 135, art. 104880, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2023.104880>.

ZHANG, Yuqi et al. Can integrated care interventions strengthen primary care and improve outcomes for patients with chronic diseases? A systematic review and meta-analysis. *Health Research Policy and Systems*, London, v. 23, art. 5, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12961-024-01260-1>.



