

## O QUOTIDIANO FAMILIAR: PALCO DA EXPERIÊNCIA DO ADOECIMENTO DO ADULTO JOVEM

THE FAMILY QUOTIDIAN: THE STAGE OF EXPERIENCE OF THE ILLNESSES OF A YOUNG ADULT

EL COTIDIANO FAMILIAR: ESCENARIO DE LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD DEL ADULTO JOVEN

Rafaely de Cassia Nogueira Sanches <sup>1</sup>  
Vanessa Denardi Antoniasse Baldissera <sup>2</sup>  
Ana Maria Peçanha <sup>3</sup>  
Cremilde Aparecida Trindade Radovanovic <sup>4</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem. Professora Adjunta. Faculdade Santa Maria da Glória – SMG. Maringá, PR – Brasil.

<sup>2</sup> Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Adjunta. Universidade Estadual de Maringá – UEM. Maringá, PR – Brasil.

<sup>3</sup> Socióloga. Doutora em Ciências Sociais. Professora pesquisadora associada. Universidade Paris Descartes V. Sorbonne, Laboratoire d’Ethique Médicale e Medicine Legale. Paris – FR.

<sup>4</sup> Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Professora Adjunta. UEM, Programa de Pós-graduação e Graduação em Enfermagem. Maringá, PR – Brasil.

Autor Correspondente: Rafaely de Cassia Nogueira Sanches. E-mail: rafaely.uem@gmail.com  
Submetido em: 26/05/2017 Aprovado em: 16/08/2017

### RESUMO

**Introdução:** a família é grupo coletivo formado por múltiplos arranjos cujo adoecimento crônico gera grandes modificações. **Objetivo:** compreender o cotidiano de cuidado expresso por um adulto jovem em condição de adoecimento crônico e sua família. **Método:** estudo qualitativo fundamentado na Sociologia Compreensiva do Quotidiano de Michel Maffesoli, operacionalizada pela entrevista em profundidade realizada durante 12 visitas domiciliares a uma pessoa com doença crônica e sua família. A análise se deu por meio da "razão sensível", sendo os ciclos de repetições e permanência que constroem no cotidiano guias da organização sistemática. **Resultados:** a participante do estudo foi Atena, mulher jovem, com lúpus eritematoso e hipertensão arterial sistêmica há 15 anos e insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico há quatro anos. Os dados foram organizados de modo a demonstrar as características da vida familiar de Atena e posteriormente discutiram-se as duas unidades de significados. **Discussão:** compreendeu-se que a família é um grupo coletivo que vive a alteridade, num equilíbrio conflitivo e harmonioso o qual constitui a socialidade de base. É devido à existência da socialidade que as formas do cotidiano podem ser usadas como maneira de resistir a imposições de poderes externos pela pessoa adoecida apoiada pelos familiares. **Conclusão:** é preciso reconhecer a importância do cotidiano familiar, pois é o lugar onde se constrói e compartilha as escolhas e comportamentos diante da experiência do adoecimento.

**Palavras-chave:** Relações Familiares; Enfermagem; Atividades Cotidianas; Doença Crônica; Humanização da Assistência.

### ABSTRACT

**Introduction:** The family a collective group formed by multiple arrangements in which chronic illness generates great changes. **Objective:** to understand the daily care expressed by a young adult in a condition of chronic illness and her family **Method:** Qualitative study based on Michel Maffesoli's Comprehensive Sociology of Quotidian, operationalized through in Depth Interview conducted during 12 home visits to a person with chronic illness and her family. The analysis took place through the "sensible reason" being the cycles of repetitions and permanence that build in the daily quotidian guides of the systematic organization. **Results:** The study participant was Athena, a young woman with Lupus Erythematosus and Systemic Arterial Hypertension for 15 years, and Chronic Renal Failure in hemodialysis treatment for four years. The data were organized in order to demonstrate the characteristics of Athena's family life, and later the two units of meanings are discussed. **Discussion:** It was understood that a family is a collective group that lives alterity, in a conflictive and harmonious balance which constitutes the basic sociality. It is because of the existence of sociality that forms of the quotidian can be used as a way of resisting the imposition of external powers by the sick person supported by family members. **Conclusion:** It is necessary to recognize the importance of family every day since it is the place where the choices and behaviors are built and shared in the face of the experience of illness.

**Keywords:** Family Relationships; Nursing; Activities of Daily Living; Humanization of Assistance.

#### Como citar este artigo:

Sanches RCN, Baldissera VDA, Peçanha AM, Radovanovic CAT. O cotidiano familiar: palco da experiência do adoecimento do adulto jovem. REME – Rev Min Enferm. 2017[citado em \_\_\_\_ \_\_\_\_];21:e-1046. Disponível em: \_\_\_\_\_. DOI: 10.5935/1415-2762.20170056

## RESUMEN

**Introducción:** la familia es un grupo colectivo de múltiples disposiciones donde la enfermedad crónica genera grandes modificaciones. **Objetivo:** comprender la rutina de cuidados del adulto joven con enfermedad crónica y de su familia. **Método:** Estudio cualitativo fundamentado en la sociología comprensiva de lo cotidiano de Michel Maffesoli, con datos recogidos en entrevistas en profundidad llevadas a cabo durante 12 visitas domiciliarias a una persona con enfermedad crónica y a su familia. Los datos se analizaron según la razón sensible y los ciclos de repeticiones y permanencia que se construían en el día a día fueron las guías de la organización sistemática. **Resultados:** la participante del estudio era Atena, una joven con lupus eritematoso e hipertensión arterial sistémica desde hacía 15 años e insuficiencia renal crónica en tratamiento hemodialítico desde hacía cuatro. Los datos fueron organizados de modo a demostrar las características de la vida familiar de Atena; posteriormente se discutieron las dos unidades de significados. **Discusión:** se observó que la familia es un grupo colectivo que vive la alteridad, en un equilibrio conflictivo y armonioso que es la socialidad básica. Y por la existencia de la socialidad las formas del cotidiano pueden ser usadas como manera de resistir a las imposiciones de poderes externos por la persona enferma apoyada por los familiares. **Conclusión:** debe reconocerse la importancia del cotidiano familiar, pues es el lugar donde se construyen y comparten las elecciones y los comportamientos ante la experiencia de la enfermedad.

**Palabras clave:** Relaciones Familiares; Enfermería; Actividades Cotidianas; Humanización de la Atención.

## INTRODUÇÃO

O sistema familiar é composto por elementos inter-relacionados e interligados em constante interação que influenciam o comportamento de todos os membros familiares. Trata-se de uma estrutura que se modifica de acordo como acontecem essas interações.<sup>1,2</sup> A família não pode ser compreendida como entidade abstrata e universal, mas sim como grupo coletivo formado por múltiplos arranjos cujo adoecimento crônico gera grandes modificações.<sup>3,4</sup>

O cotidiano, por sua vez, está diretamente implicado no processo de adoecimento familiar, uma vez que é compreendido como tempo-lugar onde se concretiza o estilo de vida, definem-se crenças, valores, significados, comportamentos, cultura e símbolos, por meio das relações e interações com o outro ao longo do ciclo vital.<sup>5-8</sup>

A partir da observação do dia a dia, é possível compreender as reações da família frente às necessidades de saúde e doença dos membros, as quais podem ser tanto positivas, quanto negativas, dependendo de como a relação se dava anteriormente ao evento.<sup>1,5</sup>

Há de se salientar que para observar como se expressa a experiência do adoecimento no cotidiano familiar, é indispensável à aquisição de uma visão fontana, que quer dizer uma visão que vê, ao mesmo tempo em que sente, a alma das coisas. É necessário sensibilidade para fazer uma ciência de dentro, aquela que pensa o objeto não tendo que se abstrair, pois entende que faz parte do que se procura descrever.<sup>7-9</sup>

Acredita-se que a partir dessa observação sensível sobre a realidade das pessoas em seus ciclos de saúde-doença é possível cuidar valorizando as relações e inter-relações sociofamiliares em toda a sua completude. O caminho de cuidado e pesquisa percorrido neste estudo privilegia esse olhar compreensivo sobre o adoecimento, sobretudo nas condições crônicas – como as complicações da hipertensão arterial - em que seu curso se mostra terreno fértil para conhecer a complexidade das relações familiares quotidianas que se estabelecem a partir desse acontecimento na vida da família.

Amparados na perspectiva compreensiva do cotidiano, a presente pesquisa surgiu de questionamentos acerca dos cuidados e relações que se estabelecem no seio familiar a partir do adoecimento de um adulto jovem, visto que essa inusitada vivência pode tornar ainda mais complexo o dia a dia da família. Assim, para responder a esse problema de pesquisa, objetivou-se, neste estudo, compreender o cotidiano de cuidado expresso por um adulto jovem em condição de adoecimento crônico e sua família.

## METODOLOGIA

Trata-se de estudo de abordagem qualitativa, do tipo estudo de caso, fundamentado na sociologia do cotidiano e razão sensível do sociólogo Michel Maffesoli.<sup>8,9</sup> Optou-se por utilizar esse referencial por ele permitir aproximação mais detalhada das experiências das pessoas em seus ambientes. Salienta-se que para compreender como se expressa o cotidiano de cuidado, a pessoa adoecida ocupou o foco central da pesquisa e a família foi o contexto da observação.

A busca pelos participantes ocorreu em nove unidades básicas de saúde (UBS) indicada pela Secretaria de Saúde de um município de médio porte, no interior do estado do Paraná. Os possíveis sujeitos foram indicados pelos enfermeiros de cada equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF), de acordo com os seguintes critérios de inclusão: ser pessoa adulta e família que vivenciassem a condição crônica; residir com algum familiar; ter sido internado pelo menos uma vez nos 12 meses anteriores ao início da pesquisa; e estar em condições para verbalizar sua experiência durante as entrevistas. Os critérios de exclusão foram: gestantes e puérperas.

Os enfermeiros indicaram 30 possíveis famílias, das quais apenas oito atendiam plenamente aos critérios de inclusão e somente duas aceitaram participar da pesquisa. Porém, uma família declinou durante o processo de coleta, permanecendo apenas a família de Atena. O nome fictício foi escolhido em

analogia a Atena, deusa grega da guerra e sabedoria, e objetivou expressar a força e sabedoria com a qual a integrante do estudo enfrentou seus longos 15 anos de adoecimento.

Para a coleta de dados, utilizou-se a entrevista em profundidade (EP),<sup>10</sup> uma vez que essa estratégia metodológica possibilita compreender a especificidade de cada experiência. Nesse sentido, durante as entrevistas, as pesquisadoras buscaram sobressair a “efervescência vital”<sup>9:30-1</sup> da experiência de Atena e sua família, objetivando visualizar os principais pilares que sustentam o seu processo de adoecer. Ao final, totalizaram 12 encontros durante seis meses de coleta, os quais foram gravados após consentimento dos participantes. As transcrições do material empírico foram somadas ao material de campo, como as observações, construção de genograma e contatos informais via meio digital (*watsapp*) com Atena e sua família, que passaram a compor o diário de pesquisa.<sup>11</sup> Nesse diário, buscou-se integrar na sua composição “o maior número de parâmetros possíveis, mesmo aqueles tratados como supérfluos ou triviais”<sup>9:70</sup>, que se referiam ao cotidiano de vivências e cuidado familiar com Atena.

Para a análise dos dados, foram realizadas inúmeras leituras do diário de pesquisa, em busca de construir as unidades de significados que refletissem os ciclos de repetições e permanência de atitudes/escolhas que constituem o cotidiano dos participantes, de acordo como sugere o referencial teórico adotado.<sup>8,9</sup> Assim, ao final de três meses de reflexão e análise junto ao grupo de pesquisa, as unidades construídas refletem as relações familiares harmoniosas e conflitivas de Atena, bem como suas transgressões às regras do tratamento/orientações ofertadas pelos profissionais de saúde.

Salienta-se que a razão sensível esteve presente em todos os momentos da coleta e organização dos dados. Nesse sentido, partindo do pressuposto formista proposto por Maffesoli, a discussão, sempre realizada de maneira coletiva com grupo de pesquisa, foi um processo de pensamento que se caracterizou por ser auto-consciente, sistemático, organizado, instrumental e, acima de tudo, interativo entre pesquisadores, suas experiências e os dados.<sup>10</sup>

O estudo atendeu às exigências éticas do Conselho Nacional de Saúde (CNS) e teve prévia aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (Parecer nº 682.724/2014, CAAE: 31498914.3.0000.0104), da Universidade Estadual de Maringá. Todos os participantes leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE).

## RESULTADOS

Apoiados pelo referencial analítico e para melhor visualização das características da família de Atena, primeiramente realizaram-se a descrição sobre o percurso de adoecimento e suas relações familiares e, posteriormente, discutiram-se as duas unidades de significado que foram assim nomeadas: “A harmonia-

-conflitiva no cotidiano familiar de Atena, o hùmus da socialidade orgânica” e “As transgressões ao tratamento apoiadas pela família, uma atitude dionísica compartilhada”.

### DESCRIÇÃO DE ATENA E SUA FAMÍLIA: PERSPECTIVA FONTANA SOBRE AS RELAÇÕES FAMILIARES

Atena é uma mulher jovem, de olhos marcantes, 27 anos, casada, sem filhos e ensino médio completo. Descobriu o lúpus eritematoso sistêmico (LES) e hipertensão arterial (HA) aos 12 anos de idade e desde então iniciou a terapia preventiva com corticosteroides e anti-hipertensivos. Desenvolveu como complicação após eclâmpsia a insuficiência renal crônica (IRC) e mantém-se em tratamento dialítico – hemodiálise (HD) desde 2012. Atena nunca seguiu o tratamento corretamente e manteve, durante longo período de sua vida, hábitos nocivos à sua frágil saúde. No decorrer dos 15 anos de busca por cuidados, foi internada oito vezes, todas com duração média de 15 a 20 dias, das quais duas na unidade de terapia intensiva (UTI).

Seu caminho foi marcado por mortes e perdas (*petit mortis*).<sup>9</sup> A mais dura delas foi o aborto devido à eclâmpsia no sétimo mês de gestação em 2012. Há três anos aguarda na fila de espera o transplante renal. Faz HD três vezes na semana. Atualmente está afastada do trabalho de vendedora em uma loja de calçados perto de sua casa. O restante da semana ela trabalha como manicure para incrementar a renda mensal da família que gira em torno de quatro salários mínimos. Como atividades de lazer, visita suas amigas do trabalho, vai à igreja periodicamente e utiliza as redes sociais para novas amizades. Ela considerava também como atividade de lazer limpar sua casa todos os dias.

É casada com Eros há três anos, com quem mantém uma relação muito intensa, cheia de amor e preocupação. Ele ocupa o papel de cuidador principal e primordial de Atena. Homem jovem, 30 anos, trabalha em uma gráfica no período da tarde e noite, assim, disponível para levar Atena às sessões de diálise pela manhã. Residem dividindo o terreno com o irmão de Atena, Abel, e sua cunhada, Esparta. Os pais de Atena residem na zona rural e compõem sua rede de apoio, principalmente financeira. Já os sogros, Hermes e Era, participam mais ativamente do apoio emocional e psicológico ao casal. O irmão de Eros, cunhados de Atena, Filotes, a esposa Kera e a filha Panaceia também mantêm relação de apoio, confiança e amizade com o casal.

### A HARMONIA-CONFLITIVA NO QUOTIDIANO FAMILIAR DE ATENA, O HÚMUS DA SOCIALIDADE ORGÂNICA

Ao longo dos anos de adoecimento, as necessidades de saúde de se apresentaram de modo ativo para Atena e sua família. Nos

momentos de reemissão e agudização da doença, eles se reorganizaram e/ou modificaram a dinâmica familiar a fim de acomodar no dia a dia uma série de rituais, normas, espaços, tempos e lógicas advindas com o adoecimento. Simultaneamente a esse movimento de remodelamento, os conhecimentos e comportamentos foram sendo definidos, os quais influenciaram diretamente suas escolhas de aderir ou não aos tratamentos e orientações oferecidos pelos profissionais de saúde.

Na busca por construir a imagem das relações que se fundam no cotidiano familiar e de cuidado de Atena, buscou-se ilustrá-la por meio do genograma (Figura 1). Salienta-se que o intuito não é descrever sobre essa ferramenta, e sim apresentar as relações da sua família para posteriormente discutir sobre as nuances do seu dia a dia familiar.

Todavia, houve dificuldades em dar visibilidade, no genograma, às modificações sofridas pela família de Atena ao longo do processo de 15 anos de adoecimento, dada sua limitação gráfica. Assim, enfatiza-se que o uso desse instrumento permitiu demonstrar apenas um “instantâneo do momento familiar”.<sup>12</sup>

Durante seu árduo caminho, Atena formou belíssimas constelações e laços afetivos diferenciados, os quais influenciaram de alguma forma na sua busca por cuidados. Ela considera seu marido seu porto seguro. Seus sogros, sua principal fonte de carinho. Seus pais ocupam importante papel no apoio financeiro. O irmão de Eros, Filotes e sua esposa Kera também compunham sua rede de apoio e cuidado e com quem Atena possui forte vínculo de amizade, conforme suas narrativas:

*Todos me dão muito apoio, muita força, assim, meus sogros nem falo que são meus sogros, são meus segundos pais porque eles me dão muito apoio e força, sempre estão comigo, me apoiando e me ajudando. Meu cunhado também me ajuda muito! Meu pai e minha mãe, não sei o que faria sem eles (...) meu irmão também, mas nem tanto (Atena, 14/11/2014).*

*Meu marido me dá a maior força, foi por causa dele que comecei a dialisar. Ele é o alicerce de tudo (Atena, 21/11/2014).*

Ao mesmo tempo em que ela convive em harmonia com a maioria dos integrantes de sua família, as linhas pontilhadas triplas no desenho do genograma demonstram a relação altamente conflituosa que Atena mantém com a cunhada Esparta. Foi possível captar nas narrativas a intensidade e o envolvimento do sentimento de ódio entre elas. Esse conflito com a cunhada afastou o irmão Abel do convívio familiar, o que também gera sentimento de tristeza, limitando, em alguns momentos, até mesmo sua chance de cura da IRC. Atena inferiu que os exames de compatibilidade para o transplante renal foram positivos para com seu irmão, porém Esparta interfere nas escolhas do marido, impedindo que Abel doe os rins para a irmã:

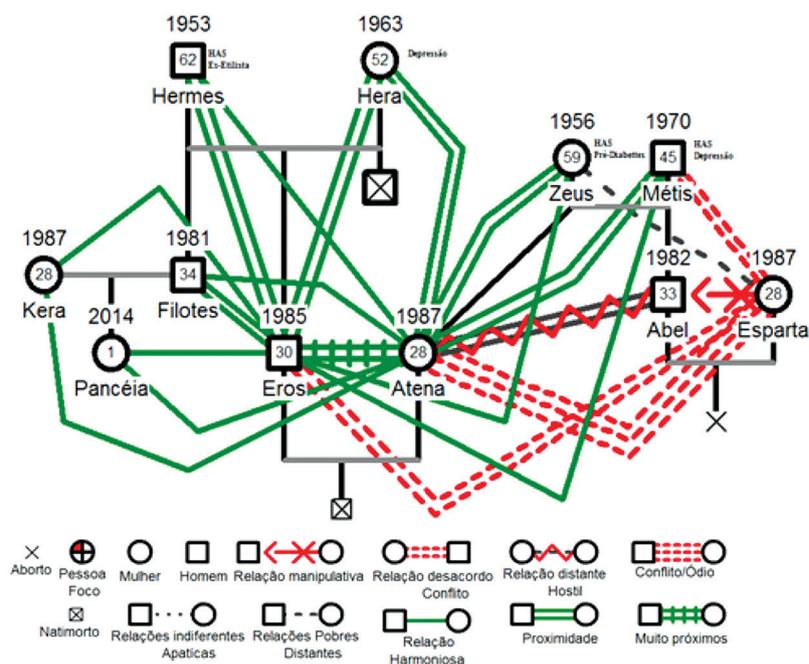


Figura 1 - Genograma da família de Atena.

*A gente fez os exames tudo, ele é o único compatível. Mas aí ela [referindo-se a Esparta] interfere na escolha dele. E aí fica assim, ele não se dispõe em doar, mesmo sabendo que dá. Então, não vou ficar exigindo dele, se ele quiser mesmo, ele doa (Atena, 14/01/2015).*

Percebe-se na fala de Atena, assim como foi possível observar durante todo o percurso da coleta de dados, que o fato de o irmão não se oferecer para doar o rim gera sentimentos de tristeza e revolta, tanto para Atena quanto para toda a família, conforme descrição no diário de pesquisa:

*É possível perceber nitidamente o quanto Atena e seus familiares próximos sentem-se incomodados com essa atitude de Abel. Durante conversa informal via internet, Atena descreve que sente o "peito queimar" e quando fica pensando muito "nisso", seus cabelos caem mais que o normal [Nota Diário de Pesquisa, 18/01/2015].*

Porém, apesar dos conflitos existentes entre os irmãos, o clima de harmonia familiar está fortalecido pelas relações que Atena mantém com os outros parentes. Além disso, mesmo com as dificuldades na relação com a cunhada Esparta, Atena mantém breves diálogos com Abel, dividindo ou compartilhando suas experiências nos almoços de domingo na casa da mãe, considerado terreno neutro por ela.

### AS TRANSGRESSÕES AO TRATAMENTO APOIADAS PELA FAMÍLIA, UMA ATITUDE DIONÍSICA COMPARTILHADA

Ao lançar o olhar sobre as microrrelações cotidianas familiares, ao mesmo tempo em que, considerando a importância da organização e construção desse grupo social, as pesquisadoras buscaram compreender o porquê de algumas práticas frente ao cuidado serem adotadas e/ou mantidas por Atena.

Durante o processo de construção das categorias, destacou-se a atitude rotineira de Atena, que a todo o momento transgredia as imposições do tratamento. Ela não tomava e nunca tomou corretamente os medicamentos para lúpus nem para HA, além de manter uma alimentação inadequada para sua saúde. Mesmo os familiares tendo a consciência de como essas atitudes são prejudiciais, eles a apoiam em suas escolhas, conforme se pode conferir nas narrativas de Eros e Métis:

*[...] ela fingia que tomava os remédios, não seguia a dieta nada. Era difícil, mas não mudou muita coisa não. Ainda continua fazendo umas bobagens [...] fazer o quê, ela escolhe, ela sabe o que é melhor pra ela, não falo mais, só escuto (Métis, 28/11/2014).*

*Tem um remédio aí que ela finge que toma e não toma nada. O médico nem sabe disso, se souber mata ela. Mas ela é quem deve escolher o que quer para vida dela, a gente fala, mas ela quem escolhe (Eros, 12/12/2014).*

Foi possível observar que as relações de Atena com os grupos sociais compartilhavam uma profunda alteridade com aquilo que lhe era próximo. Ao evidenciar e compreender o mundo heterogêneo e plural de sua experiência de adoecimento é possível afirmar a importância dos serviços de saúde em adotar uma reflexão sistêmica, à medida que permita a interação dos saberes, ofertando, dessa forma, uma assistência efetiva e humanizada, de acordo com as necessidades de saúde das pessoas adoecidas e suas famílias.

### DISCUSSÃO

É preciso fazer uso da sensibilidade para compreender a complexidade que compõe o cotidiano das pessoas e suas histórias. Para tanto, é necessário construir uma relação próxima e de alteridade com as pessoas adoecidas e seus familiares, e assim conhecer o dia a dia, os modos como é compartilhada a experiência e como se estruturam as escolhas de cuidados e curas.<sup>15</sup> Essa atitude frente a experiência de adoecer do *outro* potencializa o entendimento sobre as reais necessidades de saúde dos sujeitos, permitindo e fortalecendo o cuidado prestado.<sup>13,14</sup>

Ao observar a vida de Atena, partindo de uma aproximação e relação de intensa alteridade, bem como adotando uma ciência de dentro, conforme pressuposto formista de Maffesoli, foi possível observar que o seu processo de adoecimento está marcado por comorbidades advindas da doença crônica, consideradas potencialmente evitáveis.

Falar de prevenção de comorbidades da doença crônica implica refletir sobre aceitação ou não do adoecimento, pois a consciência da pessoa sobre seu processo de saúde-doença influencia diretamente sobre as escolhas de cuidado ou não cuidado. Além disso, estudos inferem que a aceitação está intimamente influenciada em como a experiência cotidiana foi tecida ao longo do viver.<sup>13,15</sup>

No caso de Atena, seu adoecimento iniciou na sua pré-adolescência, momento de vida este caracterizado por aspectos generalizáveis tais como agressividade, rebeldia e depressão. Naquele momento, ela não aceitava ou até mesmo não acreditava na gravidade de sua doença, sendo então esse período fortemente marcado pelas suas transgressões ao tratamento, atitude que a acompanhou até então.

É preciso enfatizar que os comportamentos, conceitos, significados e escolhas de Atena e sua família foram formados ao longo do processo de adoecimento crônico, de acordo com

as demandas de cuidado devido à agudização e à reemissão de sua doença, bem como seguindo os significados já preestabelecidos. Essa dinâmica constante presente nos processos de adoecimento crônico desencadeiam drásticas mudanças na forma de organização familiar, bem como nos relacionamentos e papéis desse complexo sistema.<sup>16</sup> Esse movimento de remodelamento muitas vezes produz grande tensão ou ansiedade nos outros membros familiares, os quais reagem positiva ou negativamente às mudanças.<sup>12</sup>

Nesse sentido, ao olhar a família de Atena, observaram-se as relações positivas que apoiam ao mesmo tempo em que existem as relações negativas que dificultam sua recuperação. A forma como o cotidiano de Atena foi construído remete à alegoria de uma gangorra, pois ora estão no alto as relações positivas, ora as negativas, e assim rotineiramente, orquestrando certo equilíbrio entre a harmonia e o conflito, entre apoio e exclusão.

Essa atmosfera ambivalente em que a família de Atena está mergulhada ilustra o que Maffesoli reflete sobre as relações familiares, as quais se configuram como o lugar privilegiado da alteridade e da harmonia conflitual.<sup>17</sup> Essas relações são compartilhadas todos os dias, ciclicamente, formando espécies de nós fusionais em que cada pessoa gira em torno de si, múltipla em suas experiências individuais, ao mesmo tempo em que se constrói com o coletivo.<sup>18</sup>

Essa união dos sujeitos, permeada pelas relações de alteridade que acontecem dentro dos grupos coletivos, bem como as situações de ambiguidade que os estruturam (harmonia-conflitiva), é denominada por Maffesoli<sup>17</sup> como socialidade orgânica ou de base. Orgânico porque são comportamentos naturais do homem e baseiam-se nos laços sociais afetivos e na ambiguidade básica da estruturação simbólica. Inclusive, é a socialidade orgânica que garante a coesão do grupo, a partilha sentimental de valores, de lugares e ideias. Esse comportamento social é muito mais acentuado no doméstico, pois é onde se dão as relações mais intensas, constituídas com quem é próximo.<sup>8,9</sup>

O doméstico é um lugar que compreende tudo o que remete a um sentimento de pertencimento reforçado pela partilha emocional. Muitas vezes, esse pertencimento pode ser classificado como “forçado”, uma vez que existem as relações conflituais com quem Atena não gostaria de manter. Entretanto, o pertencimento, mesmo que forçado, possibilita a construção do vínculo, fazendo do espaço humilde do doméstico, um lugar de compartilhar com quem é próximo.<sup>9</sup> Portanto, trata-se do local onde se joga o afeto puro, onde tem lugar para tantas conversas, onde o ser humano pode mostrar suas limitações. Ou seja, é na família, no local do doméstico, no cotidiano (espaço-tempo) onde melhor se vivem as relações de alteridade em toda a sua pequenez e em todo o seu trágico.<sup>8,15,17</sup>

É devido à existência orgânica da *socialidade* que as formas do cotidiano, como a *astúcia* e o *jogo duplo*, podem ser usadas para resistir a imposições de poderes externos. Além disso, a situação do adoecimento expõe a pessoa à questão da morte e à consciência da existência desta, sendo considerado o lado trágico da vida. Essa consciência promove um viver mais livre no aqui e agora e o futuro passa a ser menos interessante. Exatamente o que se observa nas atitudes de Atena, a qual adota um comportamento denominado atitude dionísica, ou seja, o prazer da ação, que valoriza a inspiração e instinto orgânico (natural) do humano.<sup>8,9</sup> Esse comportamento *in natura* direciona suas escolhas a considerarem primeiramente os prazeres cotidianos, o que implica, inclusive, ir contra o que lhe é imposto pelo tratamento de suas doenças.<sup>17,19</sup>

Maffesoli, ao discorrer sobre as relações sociais na contemporaneidade e retomando as ideias de Lévi-Strauss e Aristóteles, afirma que essa atitude dionísica simboliza o núcleo de identidade dos humanos e está inscrita em sua arquitetura.<sup>17,40</sup> Essa inscrição culmina no comportamento ambivalente da morte e vida (trágico), permitindo, assim, a relativização da imposição dos poderes factuais, favorecendo a escolha daquilo que lhes é considerado importante a satisfazer o prazer do hábito, e não o que lhes é imposto.<sup>17,44</sup>

Concomitantemente, a família, por compartilhar coletivamente a experiência de adoecer, busca aceitar o destino e o trágico da experiência juntamente com seus membros adoecidos.<sup>19</sup> Ou seja, ao absorverem que a vida da pessoa adoecida é permeada por situação próxima da morte e mergulhada nas relações de alteridade, as escolhas, mesmo que prejudiciais a longo prazo à frágil saúde do sujeito, são acatadas e respeitadas pelos demais do grupo. Assim como acontece com a família de Atena frente às suas escolhas de não tomar os medicamentos para o lúpus e por muito tempo os da HA.

Isso posto, observa a necessidade de compreender a família como um grupo coletivo que vive impetuosamente a alteridade.<sup>2,3</sup> No caso da família de Atena e de muitas outras famílias, trata-se de um equilíbrio conflitivo e harmonioso ao mesmo tempo. Tendo em vista que toda a socialidade é conflitiva, toda harmonia é fundada a partir da diferença e, mesmo na troca mais típica, como a relação amorosa, seu contrário atua.<sup>4,8</sup>

É essa ambivalência assumida que explica a perduração da socialidade. Nesse jogo de diferença, a troca e a complementaridade se tornam seus elementos estruturais. O compartilhar, seja espaço, seja tempo ou afeto, é conflitual, pois ele acontece envolvendo além dos aspectos lógicos da razão, estando diretamente influenciado por valores subjetivos. Ele se faz no próprio tempo e espaço da partilha, ou seja, no cotidiano.<sup>9,17</sup>

Sendo assim, observa-se que o profissional da saúde que objetiva promover a saúde e a qualidade de vida das famílias necessita assumir a importância delas como grupo social de

apoio, de cuidado, de intercuidados e até mesmo de não cuidado.<sup>19</sup> Assim como a necessidade do reconhecimento da temática cotidiano em sua profundidade e importância, trazendo-a para discussão, entendendo que é nesse espaço que se dá a vida de todos os dias, pautado por curtos momentos plenos de significados.<sup>9</sup>

Os pequenos fatos da vida cotidiana são de extrema relevância, pois demonstram que a banalidade dos ciclos repetitivos que acontecem no dia a dia influencia diretamente os comportamentos e escolhas das pessoas.<sup>6</sup> Desse modo, considera-se que para trabalhar com famílias e promover sua saúde com qualidade e efetividade é necessário considerar o seu dia a dia, refletindo juntamente com elas e apoiados por uma equipe multiprofissional que dialoga interprofissionalmente sobre as dimensões que compõem os seres humanos nos seus processos de saúde-doença.<sup>4,6</sup>

Ademais, o emprego do genograma demonstrou neste estudo ser uma potencial ferramenta explicitadora e analisadora da experiência da família em processo de adoecimento, tornando visível e inteligível o modo de organização das relações familiares para o cuidado<sup>20</sup> e posterior reflexão sobre possíveis ações de intervenção, sendo sua utilização recomendada pelas pesquisadoras. Por fim, é possível afirmar que os profissionais da saúde podem atuar como agentes potencializadores do cuidado ofertado às famílias, apoiando-as na busca de soluções dos problemas e reorganização diante das necessidades advindas do processo de adoecimento.

## CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou mostrar que o adoecimento é enfrentado coletivamente pela família, mergulhado numa harmonia-conflitiva das suas relações. Eles fazem intensas trocas e influenciam as escolhas e comportamentos das pessoas adoecidas, convidando os profissionais de saúde a repensarem o modo de ofertar as práticas de atenção pautadas em normas e protocolos rigidamente instituídos, baseado nos modelos hegemônicos de atenção à saúde.

Foi possível demonstrar que, para o controle das doenças crônicas, é preciso considerar outras estratégias e formas de intervenção cada vez menos formais e mais próximas da realidade das pessoas e suas famílias. Para tanto, o vínculo torna-se peça primordial para o acesso às particularidades de cuidado em cada unidade familiar, sendo o cotidiano o palco onde acontece o processo de viver e adoecer das pessoas.

Destarte, as principais limitações deste estudo são suas possibilidades reduzidas de generalização dos dados, uma vez que o referencial teórico-metodológico utilizado objetivou descrever o caráter unitário do dado social. Portanto, identificou-se a necessidade da realização de outras pesquisas em di-

ferentes cenários, uma vez que os comportamentos das pessoas também são influenciados pela cultura local de cada região.

## REFERÊNCIAS

1. Canesqui AM, Barsaglini RA. Apoio Social e saúde: pontos de vista da ciência sociais e humanas. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2012[citado em 2016 jul. 15];17(5):1103-14. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n5/a02v17n5.pdf>
2. Nitschke RG, Rodrigues RM, Silva APM, Rosa LM, Martins JT, Baldissera JLC, et al. Pressupostos teóricos e da sensibilidade na investigação sobre o cotidiano e a história da hemoterapia e hemorrede no Sul do Brasil. In: *Anais 5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*, 2016 Jul 12 - 14; Porto, Portugal. *Investigação qualitativa em saúde: Volume 2*. [citado em 2016 jul. 15]. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/848/834>
3. Passos SSS, Pereira A, Nitschke RG. Quotidian of accompanying family members in an environment of care: the emergence of hospital tribes. *Rev Esc Enferm USP*. 2016[citado em 2016 jul. 15];50(3):464-71. Disponível em: <http://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/848/834>
4. Nitschke RG, Souza LCSL. Em busca do tempo perdido: repensando o cotidiano contemporâneo e a promoção de seres e famílias saudáveis. In: *Elsen I, Souza AJ, Marcon SS, organizadores. Enfermagem à família: dimensões e perspectivas*. 21ª ed. Maringá: Eduem; 2011.
5. Dolina JV, Araújo LFS, Bellato R. Adoecer e morrer de mulher jovem com câncer de mama. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2013[citado em 2016 jul. 15];18(9):2671-80. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900022&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232013000900022&script=sci_arttext)
6. Soares AN, Morgan BS, Santos FBO, Matozinhos FP, Penna CMM. Crenças e práticas de saúde no cotidiano de usuários da rede básica de saúde. *Rev Enferm UERJ*. 2013[citado em 2016 jul. 15];22(1):83-8. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/11450>
7. Couto TM, Nitschke RG, Lopes RLM, Gomes NP, Diniz NMD. Cotidiano de mulheres com história de violência doméstica e aborto provocado. *Texto Contexto Enferm*. 2015[citado em 2016 jul. 15];24(1):263-9. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072015000100263&script=sci\\_arttext&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072015000100263&script=sci_arttext&tlng=pt)
8. Maffesoli M. Algumas notas edificantes e curiosas escritas para o uso daqueles que querem pensar o mundo tal como ele é. *Rev Famecos*. 2011[citado em 2016 jul. 15];18(2):312-26. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/9463/655>
9. Maffesoli M. O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva. Trad. de Aluizio Ramos Trinta. Porto Alegre: Sulina; 2010.
10. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2015.
11. Araújo LFS, Dolina JV, Petean S, Musquim CA, Bellato R, Lucietto GC. Diário de pesquisa e suas potencialidades na pesquisa qualitativa em saúde. *Rev Bras Pesq Saúde*. 2013[citado em 2016 jul. 15];15(3):53-61. Disponível em: <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/6326/4660>
12. Musquim CA, Araújo LFS, Bellato R, Dolina JV. Genograma e ecomapa: desenhando itinerários terapêuticos de família em condição crônica. *Rev Eletrônica Enferm*. 2013[citado em 2016 jul. 15];15(3):656-66. Disponível em: [https://www.fen.ufg.br/fen\\_revista/v15/n3/pdf/v15n3a07.pdf](https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n3/pdf/v15n3a07.pdf)
13. Mariotto M, Araújo LFS, Bellato R, Dolina JV. Emprego do Genograma na compreensão dos rearranjos familiares para cuidar no adoecer e morrer por câncer. *Cad Ciênc Saúde*. 2013[citado em 2016 jul. 15];3(4):35-47. Disponível em: [http://issuu.com/faculdadessantoagostinho/docs/cadernos\\_de\\_saude\\_v3\\_n4\\_2013\\_site](http://issuu.com/faculdadessantoagostinho/docs/cadernos_de_saude_v3_n4_2013_site)
14. Mufato LF, Araújo LFS, Bellato R, Nepomuceno AS. (Re) organização no cotidiano familiar devido às repercussões da condição crônica por câncer. *Ciênc Cuid Saúde*. 2012[citado em 2016 jul. 15];11(1):89-97. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18863>

15. Bellato R, Araújo LFS. Por uma abordagem compreensiva da experiência familiar de cuidado. *Ciênc Cuid Saúde*. 2015[citado em 2016 jul. 15];14(3):1394-400. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/26868/15376>
  16. Garcia-vivar C. La investigación cualitativa em Enfermería Del Trabajo. *Enfermería Del Trabajo*. 2013[citado em 2016 jul. 15];3(1):5-11. Disponível em: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4217058>
  17. Maffesoli M. A conquista do presente: para uma sociologia da vida cotidiana. Tradução Alípio de Souza Filho. Natal: Argos; 2001.
  18. Faria AP, Bellato RA. Compreensão do fenômeno condição crônica por diabetes mellitus a partir da experiência do adoecimento. *Rev Eletrônica Enferm*. 2010[citado em 2016 jul. 15];12(3):520-7. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000300004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000300004&script=sci_arttext)
  19. Madureira VSF, Waidman MAP, Ribeiro E, Stamm M. Relações familiares e cotidiano: a análise de quatro estudos a luz de Michel Maffesoli. *Família Saúde Desenv*. 2002[citado em 2016 jul. 15];4(1):68-81. Disponível em: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/refased/article/view/5050/3818>
  20. París SI, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB. Genogram and eco-mao as tools for understanding family care in chronic illness of the young. *Texto Contexto Enferm*. 2016[citado em 2016 jul. 15];25(4):e1530015. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072016000400301&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072016000400301&lng=en)
-