



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social

Milena da Silva Magalhães

**“Falando sobre vida renal”: cronicidade, subjetividade e legitimação em  
um podcast de saúde**

Rio de Janeiro

2021

Milena da Silva Magalhães

**“Falando sobre vida renal”: cronicidade, subjetividade e legitimação em um podcast de saúde**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestra, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Rogerio Lopes Azize

Coorientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Rosana Maria Nascimento Castro Silva

Rio de Janeiro

2021

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/REDE SIRIUS/CB/C

M188 Magalhães, Milena da Silva

“Falando sobre vida renal”: cronicidade, subjetividade e legitimação em um podcast de saúde / Milena da Silva Magalhães – 2021.

97 f.

Orientador: Rogerio Lopes Azize

Coorientadora: Rosana Maria Nascimento Castro Silva

Mestrado (Dissertação) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social.

1. Insuficiência renal crônica – Teses. 2. Comunicação em saúde – Teses. 3. Comunicação e divulgação científica – Teses. I. Azize, Rogerio Lopes. II. Silva, Rosana Maria Nascimento Castro. III. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social. IV. Título.

CDU 316.774:616.61

Bibliotecária: Joice Soltosky Cunha – CRB 7 5946

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Milena da Silva Magalhães

**“Falando sobre vida renal”: cronicidade, subjetividade e legitimação em um podcast de saúde**

Dissertação apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Mestra, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas e Saúde.

Aprovada em 20 de abril de 2021.

Banca Examinadora: \_\_\_\_\_

Prof. Dr. Rogerio Lopes Azize (Orientador)

Instituto de Medicina Social - UERJ

\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup> Dra. Rosana Maria Nascimento Castro Silva (Coorientadora)

Universidade de Brasília

\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup> Dra. Soraya Resende Fleischer

Universidade de Brasília

\_\_\_\_\_  
Prof.<sup>a</sup> Dra. Carolina Parreiras Silva

Universidade Estadual de Campinas

\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Martinho Braga Batista e Silva

Instituto de Medicina Social - UERJ

Rio de Janeiro

2021

## **DEDICATÓRIA**

Dedico àqueles que fazem meus dias mais felizes:

Aos meus pais, Divina e Carlos Henrique.

Ao meu parceiro de vida, Bruno.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, à minha família: meu pai, Carlos Henrique, e minha mãe, Divina, por terem me apoiado e incentivado em todas as etapas, por viverem essa escolha comigo e me lembrarem diariamente da minha capacidade. À tia Marta, por estar presente em todos os momentos e por vibrar comigo a cada conquista. Ao Bruno, meu parceiro de vida, pelo carinho, paciência, pelas doses diárias de bom humor e por ter se envolvido verdadeiramente neste processo.

Ao Instituto de Medicina Social, por proporcionar espaço, estrutura e incentivo ao desenvolvimento deste trabalho. Aos professores sou grata por todos os ensinamentos e por ampliarem minha visão sobre a diversidade e complexidade das questões do campo da Saúde Coletiva. À todos os funcionários, sempre atenciosos conosco, especialmente Sílvia, Eliete e Aline.

Ao meu orientador, Rogerio Azize, minha especial gratidão pela generosidade e parceria ao longo desses dois anos. Muito obrigada por sua presença constante, pelas riquíssimas trocas, pelas palavras de encorajamento nos vários momentos de ansiedade e insegurança e por topar o desafio de me acompanhar também no doutorado.

À minha co-orientadora, Rosana Castro, por ter acolhido a mim e meu projeto de forma dedicada e carinhosa. Suas leituras, contribuições e disposição nos encontros me permitiram confiar e exercitar novos olhares na construção desta dissertação.

À Soraya Fleischer, Daniela Manica e Martinho Silva por aceitarem compor a banca avaliadora. Assim como, Jane Russo, Rafaela Zorzanelli e Carolina Parreiras por aceitarem participar da suplência à banca. Agradeço ainda à professora Sônia Maluf por suas importantes contribuições e ensinamentos que atravessam a escrita deste texto.

Aos criadores do Renalcast por darem voz e substância para essa pesquisa.

As amigas e colegas de profissão Maria Clara Andrade, Thaís Mello, Bárbara Silveira, Juliana Fernandes, Roberta Barbosa e Leonara Tadeu, pelas mãos sempre estendidas e principalmente, pelo afeto que temos grifado em nossas histórias pessoais e profissionais.

Por fim, agradeço à FAPERJ e à CAPES por tornar viável a realização deste trabalho através do auxílio financeiro concedido durante todo o mestrado.

## RESUMO

MAGALHÃES, Milena da Silva. **“Falando sobre vida renal”**: cronicidade, subjetividade e legitimação em um podcast de saúde. 2021. 96 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

O foco da presente dissertação é investigar como a experiência do adoecimento renal crônico emerge na construção de um *podcast* de saúde chamado Renalcast, especialmente nos sentidos atribuídos à ideia de uma vida renal. Para tanto, foram realizadas entrevistas *online* com os dois criadores do projeto, seguidos pela análise do material em áudio e do perfil nas redes sociais do *podcast*. Dessa forma, primeiro farei uma apresentação dos 26 episódios da primeira temporada do Renalcast, depois esclarecerei as peculiaridades dessa mídia digital, para finalmente abordar como ela aponta para um borramento nas fronteiras entre saberes científicos e experienciais. Constatou-se que o projeto aparece como um espaço para trocas de conhecimento, informação e luta por direitos. A pesquisa do *podcast* mostrou, assim, que as narrativas veiculadas buscam uma dupla legitimação, ao mesmo tempo em que convidam os ouvintes a buscarem mais conhecimentos e se autorizarem a partir de suas próprias experiências.

Palavras-chave: Doença renal crônica. Podcast. Experiência. Narrativa.

## ABSTRACT

MAGALHÃES, Milena da Silva. **“Falando sobre vida renal”**: cronicidade, subjetividade e legitimação em um podcast de saúde. 2021. 96 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2021.

The focus of this dissertation is to investigate how the experience of chronic kidney disease emerges in the construction of a health podcast called Renalcast, especially in the meanings attributed to the idea of a renal life. To this end, online interviews were conducted with the two creators of the project, followed by the analysis of the audio material and the profile on the podcast's social networks. Thus, first I will make a presentation of the 26 episodes of the first season of Renalcast, then I will clarify the peculiarities of this digital media, to finally address how it points to a blurring of the borders between scientific and experiential knowledge. It was found that the project appears as a space for exchanging knowledge, information and fighting for rights. The research of the podcast showed, thus, that the transmitted narratives seek a double legitimation, at the same time that they invite the listeners to seek more knowledge and to authorize themselves from their own experiences.

Keywords: Chronic kidney disease. Podcast. Experience. Narrative.

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

AMIB	Associação de Medicina Intensiva Brasileira
CID	Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
DRC	Doença Renal Crônica
IRC	Insuficiência Renal Crônica
HDF	Hemodiafiltração
PTH	Paratormônio
SBN	Sociedade Brasileira de Nefrologia
SUS	Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	11
1	<b>“COMO VOCÊ SE DESCOBRIU RENAL? CONTE SEU CAMINHO ATÉ A MÁQUINA”: CRONICIDADES, MEMÓRIAS E DIÁLOGOS</b> .....	20
1.1	<b>“O começo de tudo”: o Renalcast e seus criadores</b> .....	24
1.2	<b>O Diagnóstico da Doença Renal Crônica</b> .....	28
1.3	<b>O Corpo e suas Tecnologias</b> .....	35
1.4	<b>Experiência e seus Significados: a (re)construção de uma “identidade renal”</b> .....	41
2	<b>A FEITURA DO RENALCAST: DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA, AJUDA MÚTUA E VISIBILIDADE IDENTITÁRIA</b> .....	47
2.1	<b>Podcast: uma ponte entre dois mundos</b> .....	53
2.2	<b>Produção – entre pautas, roteiros e convidados</b> .....	56
2.3	<b>Divulgação: redes sociais, plataformas de streaming e “spin off”</b> .....	60
3	<b>“AS COISAS DO MUNDO RENAL”: EXPERIÊNCIA E EXPERTISE</b> .....	65
3.1	<b>A primeira temporada do Renalcast: informação e trocas entre especialistas múltiplos</b> .....	67
3.2	<b>Um podcast para educação em saúde: discursos biomédicos e processos de socialização e subjetivação</b> .....	70
3.3	<b>Sobre prescrever um podcast: embaralhando saberes e poderes</b> .....	76
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	82
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	86
	<b>APÊNDICE A – Tabela descritiva dos episódios da primeira temporada do Renalcast</b> .....	93
	<b>APÊNDICE B – Termo de consentimento livre e esclarecido</b> .....	94
	<b>APÊNDICE C - Roteiro semiestruturado de entrevista</b> .....	96

## INTRODUÇÃO

Os sujeitos falantes transformam-se, cada um deles, em ficções geradas pelos efeitos de sentido; quanto ao autor, ele é apenas artefato de seus escritos (LATOURE, 2005).

Este trabalho aborda a sociabilidade em torno da experiência com a doença renal crônica (DRC) e a formação de redes de cuidado através do Renalcast, um material de multimídia no formato *podcast*, que se multiplica em plataformas como *Spotify*, *Deezer*, *Youtube*, *Instagram* e *Facebook* e tem no relato dos adoecidos renais e especialistas do campo seu eixo norteador. Os episódios são criados, produzidos e apresentados por duas pessoas que vivem sob este diagnóstico, em uma dinâmica contemporânea de biossocialidade (RABINOW, 2002), com trocas de experiência, a construção de um sentido de pertencimento à categoria *renais*<sup>1</sup> e de relações baseadas em reciprocidade<sup>2</sup>, responsabilidade e solidariedade coletiva.

A DRC, também nomeada de insuficiência renal crônica (IRC), é um termo genérico do vocabulário biomédico usado para designar um processo progressivo e, por vezes, irreversível de perda das funções biológicas dos rins. Está associado a múltiplas causas e fatores de risco, entre as quais estariam, principalmente, a hipertensão e a diabetes. De acordo com a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2019), a DRC é classificada em estágios de leve à moderada, avançada e terminal, definidas de acordo com a diminuição da capacidade funcional dos rins, logo os tratamentos serão indicados conforme essa evolução. O primeiro deles é chamado de tratamento conservador e acontece nas fases iniciais da doença a fim de evitar sua progressão. Consiste na prescrição de medicamentos, dietas e avaliações periódicas. Com o eventual avanço da condição, serão indicadas as terapias renais substitutivas: hemodiálise, diálise peritoneal e o transplante renal.

O termo diálise se refere aos procedimentos que permitem a “remoção de substâncias tóxicas do organismo” de modo simplificado, pode ser descrito como um “processo de filtragem do sangue com o objetivo de retirar o excesso de líquidos e de toxinas” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019). As terapias renais, portanto, não têm o objetivo de tratar a doença, mas sim de substituir os rins, por isso, habitualmente, são indicadas quando os

---

<sup>1</sup> As palavras ou frases marcadas pelas aspas indicam alguns termos nativos que achei por bem evidenciar, ou recortes de falas dos meus interlocutores. Já o recurso itálico utilizo para sinalizar as principais categorias analíticas. Os sentidos de renal ou *vida renal* parecem indicar um caráter englobante na vida do sujeito, uma condição biológica que atravessa e é atravessada por outras esferas da vida.

<sup>2</sup> Aproxima-se à lógica do dom de Mauss (2003), sua teoria sobre o ciclo das dádivas será melhor desenvolvida em outro momento do texto.

dois órgãos juntos apresentam “menos de 10% de sua capacidade funcional”. A hemodiálise é descrita como um “sistema artificial”, no qual a máquina de diálise será conectada ao corpo do paciente através de um acesso intravenoso, uma fístula ou um cateter<sup>3</sup>, para que o sangue seja diretamente filtrado e depois devolvido “limpo” ao paciente. Na diálise peritoneal não há contato direto com o sangue, o tratamento é feito por meio de uma cavidade abdominal, chamada de peritônio<sup>4</sup>. Já o transplante é um tratamento cirúrgico realizado mediante a doação do órgão, podendo ser feito por meio de doador vivo relacionado (parente), vivo não relacionado (não parente) ou doador cadáver (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019).

No Brasil, questões sobre a DRC vem ganhando cada vez mais destaque, visto ser considerado um importante problema de saúde pública, com taxas de crescimento alarmantes e altos custos para o sistema de saúde (THOMÉ *et al*, 2018). O último censo brasileiro de diálise referente ao ano de 2019, estima que 139.691 mil pessoas estão em tratamento dialítico; destes, 93,2% fazem hemodiálise, 6,8 % diálise peritoneal e 23,6% estão inscritos em fila de espera para o transplante renal (NEVES *et al*, 2020). Com esses números podemos considerar que a hemodiálise é o principal recurso terapêutico utilizado para o tratamento de pacientes na fase avançada da doença. No entanto, trata-se de um dos setores que mais vem sofrendo com os cortes e o subfinanciamento público. Somado a isso, a crise sanitária provocada pela pandemia de Covid-19 agravou a situação, devido ao considerável aumento no valor dos insumos e a demanda recorrente por suporte de diálise<sup>5</sup> em pacientes acometidos pelos quadros graves de Covid-19 (SESSO; LUGON, 2020). A revista BBC<sup>6</sup> fez uma matéria sobre esse assunto, noticiado como o “prenúncio de um segundo colapso de saúde que o Brasil pode viver em breve, causado pela falta de hemodiálise, que hoje fornece suporte à vida de 140 mil brasileiros”. A

---

<sup>3</sup> A Sociedade Brasileira de Nefrologia (2019) explica que a fístula arteriovenosa é uma “forma de acesso definitivo para o tratamento de hemodiálise feita através de uma cirurgia de pequeno porte no braço, no qual se faz uma ligação entre uma artéria a uma veia, com o objetivo de torná-las mais resistentes às punções e evitar assim, possíveis complicações”. Já o cateter é um “tubo flexível colocado em uma veia do pescoço, tórax ou virilha através de anestesia local. Funciona como uma opção temporária aos pacientes que ainda não têm uma fístula, pois pode gerar problemas com o uso prolongado, como obstrução e/ou infecção, o que implica na colocação de um novo implante para a continuidade do tratamento”.

<sup>4</sup> “O peritônio funciona como um filtro que permite a retirada das substâncias tóxicas do corpo por meio de suas duas camadas semipermeáveis; em uma delas é inserida a solução de diálise que age depurando o sangue continuamente e na outra, um capilar peritoneal permite a eliminação das toxinas” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019).

<sup>5</sup> A Sociedade Brasileira de Nefrologia (SBN) juntamente a Associação de Medicina Intensiva Brasileira (AMIB) vem lançando desde o início de 2020 notas conjuntas com o intuito de divulgar orientações e alertar sobre a gravidade dos quadros.

<sup>6</sup> Ver em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-56373367>

reportagem traz entrevistas com diretores de clínicas de diálise espalhadas por diferentes regiões do país e também com uma das interlocutoras desta pesquisa, contando sua experiência com o tratamento. Enquanto pesquisadora e profissional da área de Saúde Coletiva, penso que se faz mais do que necessário trazer tais dados neste momento, ainda que não sejam o foco principal desta dissertação. Os dados epidemiológicos, assim como as explicações sobre a doença em uma linguagem biomédica revelam o pano de fundo das trajetórias que atravessam a construção do Renalcast e a vida de seus criadores. São, portanto, fragmentos que dão sentido as experiências e narrativas que aqui serão apresentadas e não apenas informações descritivas.

A ideia de transformar o adoecimento renal crônico em tema de pesquisa surgiu durante minha especialização como residente de psicologia em um programa de residência multiprofissional em saúde, nas áreas de nefrologia e cardiologia, do Hospital Universitário de Vassouras, localizado no interior do Estado do Rio de Janeiro. Trata-se de um hospital geral, que funciona como a principal referência em média e alta complexidade da região. Essa oportunidade me proporcionou o primeiro contato com a temática e principalmente com pessoas em tratamento de hemodiálise. Como residente, percorri os diversos espaços hospitalares e da clínica de diálise, o que me permitiu estar presente durante a realização de procedimentos que habitualmente não contam com a presença de psicólogos, como em exames de imagem, biopsias, confecção de fístulas e até em cirurgias cardíacas. Nesses momentos, chamava-me atenção o fato de os profissionais responsáveis pela realização do procedimento me explicarem de forma bastante detalhada o que estava sendo feito, ainda que não fossem atividades atribuídas à minha especialidade. Percebi com o tempo que isso deixava os pacientes especialmente atentos aos diálogos e interessados em contar com minha presença, o que me motivou a fazer mais perguntas e envolvê-los nas conversas.

Além disso, também trabalhava no acompanhamento psicológico das pessoas em tratamentos renais, seus acompanhantes e/ou familiares/cuidadoras(es) durante as sessões de diálise, períodos de hospitalização e nos atendimentos ambulatoriais. Na modalidade em atenção básica do programa de residência, no qual me especializava, era responsável por realizar visitas domiciliares aos “pacientes da clínica”, acompanhadas pelas agentes comunitárias de saúde, que, na maioria das vezes, conheciam essas pessoas e seus familiares há muitos anos. Isso permitia conhecer detalhes de suas trajetórias de vida que possivelmente não seriam abordados nos ambientes hospitalares, visto que uma das principais questões que envolvem os tratamentos renais crônicos e o motivo de grande parte das solicitações de atendimento psicológico pelos profissionais da clínica são os “problemas de não aderência ao tratamento”. Embora compreendesse a relevância dessa demanda, percebia que os

comportamentos de não seguir as recomendações médicas à risca não implicavam necessariamente em uma falta de cuidados ou abandono do tratamento. As questões de aderência, pareciam relacionar-se mais a outras concepções de cuidado que coexistiam e eram mescladas com as do campo biomédico.

Em obra clássica, Luc Boltanski (2004) argumenta sobre uma assimetria crucial entre o enfermo e o médico, resultando em uma relação de autoridade em favor do segundo, que estaria baseada em uma suposta condição de saber e legitimidade científica que o médico ocuparia. Tal posição seria diluída, conforme a maior proximidade social entre ambos, devido a maior acessibilidade do enfermo ao discurso científico. Assim, o autor defende que “condições objetivas” distintas se refletem em diferentes maneiras de conceber e utilizar o corpo. Ou seja, seria concebível a existência de “culturas somáticas” distintas relacionadas a condições objetivas e sociais diversas. As colocações do autor dialogam com a percepção de Soraya Fleischer em seu trabalho sobre os problemas de pressão, ao declarar que “o autocuidado pode ter mais significados coletivos e menos biomédicos” (FLEISCHER, 2012 p.153).

Não por acaso, recorde-me que as pessoas com DRC que conheci durante a residência mostravam grande disposição para contar suas histórias pessoais com o adoecimento, atravessadas por sofrimento, perdas e superação, mas, principalmente, falavam sobre como manejavam suas rotinas em meio a tantas prescrições e restrições. Essas estratégias de cuidado eram compartilhadas por todos os envolvidos, pois se tratava de um recurso valioso para quem convive com a complexidade de uma condição crônica, o que já me sinaliza sobre possíveis sentidos dessa experiência. No entanto, notava que os discursos eram marcados por uma noção de (auto)cuidado que deposita, quase exclusivamente, no “doente” a responsabilidade pelo seu tratamento.

No início do mestrado realizei um levantamento bibliográfico sobre a temática do adoecimento renal crônico e percebi que a categoria qualidade de vida era bastante acionada tanto em análises qualitativas, quanto nas quantitativas, porém sem uma delimitação teórica mais aprofundada. Isso remetia a uma certa perspectiva naturalizada e incompatível com a diversidade de significados que a noção de qualidade de vida pode adquirir na experiência de cada pessoa. Como coloca Azize, essa multiplicidade de sentidos não implicaria em uma relação de oposição, mas em pontos de negociação no discurso, sendo melhor compreendida por “uma circularidade de ideias (...) dentro de uma cultura da qualidade de vida” (AZIZE, 2002, p. 100). Neste sentido, uma contribuição importante na construção da concepção de qualidade de vida foi o da Organização Mundial da Saúde (OMS), que com seu lugar de saber e poder a define enquanto uma percepção dos indivíduos sobre a satisfação de suas

necessidades, considerando o contexto social, cultural e ambiental (ORR *et al.*, 2007). Trata-se, portanto, de um conceito bastante amplo, complexo e em constante interação com os valores, prioridades e crenças de cada comunidade.

A produção de subjetividades e as formas de cuidado que proponho analisar ao longo do trabalho são marcadas por uma lógica de individualização do cuidado que impacta diretamente nos discursos e práticas relacionados à qualidade de vida. Rose (2013) explica que a partir da segunda metade do século XX, houve um processo de intensificação e generalização das estratégias de promoção da saúde que foi responsável, dentre outras coisas, pelo advento de uma nova “vontade de saúde”, que refere-se “a uma compreensão de saúde associada ao bem-estar, à reprogramação e à otimização tanto corporal quanto comportamental” (SIBILIA; JORGE, 2019, p. 87). Logo, considerando o contexto das pessoas que recebem diagnósticos de doenças crônicas, vemos que as próprias diretrizes biomédicas reconhecem que são experiências que demandam importantes mudanças no estilo de vida dos acometidos. Essas adaptações, no entanto, dependem de uma rede de atores que vai além dos profissionais de saúde e envolve também os familiares, vizinhos e os próprios colegas que compartilham do mesmo diagnóstico.

No que se refere ao papel da mídia e da internet, Sacramento e Sanches (2019) afirmam que os discursos midiáticos têm se revelado um excelente recurso para descortinar as implicações desse fenômeno na produção de subjetividades, pois a cultura da mídia se envolve nos processos de constituição da sociedade e nas formações culturais, onde a mediação tecnológica em comunicação se tornou estrutural. Neste sentido, o formato de distribuição e transmissão *online* de conteúdos em áudio, chamado *podcast*, herdeiro de uma espécie de fusão entre o rádio e a internet, traz consigo renovadas possibilidades de produção e divulgação de informações baseadas em saberes múltiplos. Rocha e Eckert (2016) destacam outras linguagens possíveis à pesquisa social, como os recursos audiovisuais na produção do conhecimento antropológico no e do mundo contemporâneo.

Diante deste quadro, o foco da presente dissertação é investigar como a experiência do adoecimento renal crônico emerge na construção do Renalcast, especialmente nos sentidos atribuídos a ideia de uma *vida renal*, através de entrevistas *online* realizadas com os dois criadores do projeto e da análise do material em áudio e do perfil nas redes sociais do *podcast*. Acredito que a narrativa apresentada no Renalcast, baseada na divulgação e no compartilhamento de conhecimentos advindos da experiência com a doença e do campo científico/biomédico, converge em um discurso que ganha legitimidade justamente por seu caráter duplo. Os apresentadores e convidados se qualificam tanto por suas identidades

profissionais como também enquanto pessoas que possuem a doença e se autodenominam “renais”. Isto nos auxilia a pensar sobre como a DRC é acionada e articulada sob diferentes posições de autoridade com o objetivo de buscar e oferecer uma ferramenta que contribua para o cuidado de si, visto que a vivência cotidiana com uma doença com a característica crônica ou “comprida” (FLEISCHER, 2018) implica em um processo de ressignificação e na aprendizagem constante de linguagens e práticas de cuidado.

Não poderia deixar de discutir sobre minha implicação no campo enquanto também profissional de saúde e entusiasta da mídia *podcast*, pois é necessário deixar claro meu olhar ao tratar dessas trajetórias. Assumo de forma explícita que não proponho uma pesquisa neutra, pois além de não acreditar numa suposta neutralidade científica, opto por realizá-la, conforme o que Donna Haraway chama de “saber localizado” (1995): um rigor científico pautado no comprometimento em explicitar onde me localizo, de onde e para onde olho ao desenvolvê-la.

Isso dito, convenciono que, neste trabalho, os relatos das entrevistas e das transcrições do material do Renalcast aparecerão em tamanho 12 com fonte em itálico, a fim de diferenciá-las das referências teóricas recuadas. Esclareço, ainda, que optei por uma forma de redação e apresentação na qual o campo se espalha por todos os capítulos. Meu campo de pesquisa se configurou a partir dos arquivos em áudio da primeira temporada do Renalcast, que conta com 26 episódios, os conteúdos de divulgação nas páginas do *Instagram* e *Facebook* e nas entrevistas semiestruturadas realizadas de forma *online* com os dois produtores do projeto; para além destes espaços mais específicos, que configuram o registro formal da pesquisa, aprendi muito nas comunidades virtuais de pessoas com doença renal crônica que visitei, no contato mantido com os pacientes da clínica de diálise na qual trabalhei durante a residência e nos congressos e espaços acadêmicos que percorri. Ao longo desta pesquisa e desde que me propus estudar pessoas com DRC, fui ensinada a estranhar o lugar do adoecimento crônico enquanto uma experiência de valor negativo e as pessoas que convivem com a condição apenas enquanto dependentes ou submetidas a uma autoridade médica. Portanto, busco não colocar o corpo renal crônico como “inadequado”, “deficiente”, “insuficiente”, “o outro”. Se faço isso é porque o encontro com cada um(a) daqueles(as) que passaram por mim durante esse percurso mostraram outras e múltiplas formas de conviver com a cronicidade e despertou questões que aqui busco analisar.

No início do segundo ano do mestrado, conforme estruturava meu projeto de pesquisa, no meu envolvimento com o tema ganhava cada vez mais espaço os perfis pessoais e comunidades que acompanhava nas redes sociais, visto que provocavam novas reflexões que aumentavam a vontade de trazer essas histórias para uma discussão acadêmica. Busquei, assim,

peças com DRC que se propunham a compartilhar suas experiências de adoecimento no *Instagram*. Felizmente, os espaços *online* têm ganhado cada vez mais espaço para essas práticas, onde as pessoas assumem “identidades somáticas” ou bioidentidades (ROSE, 2008; RABINOW, 2002) para compartilhar histórias, informações e, de certo modo, positivar suas experiências de vida, que em outros espaços é muitas vezes patologizada e/ou estigmatizada (ORTEGA *et al*, 2013). Foi em uma dessas buscas que conheci os criadores e em seguida, o projeto do Renalcast. Isso aconteceu um pouco antes da estreia do primeiro episódio, o que me permitiu acompanhá-los desde o início da proposta e de forma concomitante com a produção e divulgação dos 26 episódios que compõem a primeira temporada.

Para compreender os aspectos que não aparecem de forma evidente no conteúdo em áudio dos *podcasts*, optei por realizar entrevistas com os produtores, conforme foi também sugerido pela banca na ocasião da qualificação desta dissertação. Em agosto de 2020, após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética do IMS/UERJ e o fim da primeira temporada do Renalcast, fiz o convite por meio do recurso de mensagens diretas no perfil do *Instagram* do projeto, o @renalcast. Convidava Artur e Gabi<sup>7</sup> para participarem de uma entrevista que trataria sobre suas experiências biográficas com o adoecimento renal crônico e a construção do Renalcast, com a seguinte mensagem:

“Olá, Artur e Gabi, tudo bem? Me chamo Milena, sou psicóloga e atualmente estou no mestrado em Saúde Coletiva do Instituto de Medicina Social da UERJ. Lá desenvolvo uma pesquisa sobre a experiência de pessoas com doença renal crônica utilizando o material em áudio do Renalcast. Venho acompanhando o projeto desde janeiro e gostaria de convidá-los para uma entrevista, por meio de vídeo chamada, no qual seriam tratados assuntos sobre suas experiências pessoais com adoecimento renal e sobre a criação e produção do Renalcast. Esclareço que o projeto já foi aprovado pelo Comitê de Ética em pesquisa do IMS/UERJ. Envio em anexo o termo de consentimento livre e esclarecido para que vejam como será feita a entrevista e se concordam em participar. aguardo o retorno e desde já agradeço a atenção”.

Artur me respondeu logo em seguida ao envio, aceitando a proposta e sugerindo que combinássemos os detalhes através do recurso de mensagens de outro aplicativo, o *WhatsApp*. Passou-me seu número de telefone e o de Gabi, visto que, segundo ele, Gabi não acessa o perfil do Renalcast e, por isso, seria mais fácil fazer o convite por meio de mensagens no *WhatsApp*. Segui as suas instruções e enviei o convite para ela que me respondeu positivamente já no dia seguinte. A partir daí combinamos as datas, horários e definimos que utilizaríamos o *Skype*,

---

<sup>7</sup>Ambos optaram por manter suas identidades reveladas.

devido suas facilidades e gratuidade. A entrevista com Artur ocorreu três dias após o convite e durou cerca de uma hora e quarenta minutos. Com Gabi ocorreu na semana seguinte, com duração de quarenta minutos, num intervalo entre seus atendimentos como nutricionista.

As entrevistas foram fundamentais para as análises aqui apresentadas, visto que, a partir delas, consegui entender de forma mais aprofundada alguns tópicos do processo de produção e divulgação do *podcast* e pedir que esclarecessem detalhes sobre suas histórias biográficas com a DRC que não ficaram claras nos episódios. Também contribuiu diretamente para que entendesse minha localização e implicação em campo, pois pude perceber que havia estabelecido algum nível de proximidade ao escutá-los semanalmente por um período de quase 8 meses, através dos episódios do Renalcast. Essa sensação de familiaridade permitiu que encontrasse outros caminhos de diálogo nos momentos em que percebia que seus relatos se encaminhavam para um tom mais “oficial” e pré-formatado sobre os assuntos abordados. Acredito que essa característica seja decorrente do fato de Artur e Gabi receberem constantes convites para participar de entrevistas ou falarem em eventos públicos sobre a DRC. Diante disso, recorria às frases, piadas e revelações ditas por eles nos episódios do *podcast*, de modo a permitir que suas próprias percepções transparecessem mais livremente possível, o que em alguns casos foi eficaz e em outros não.

O Renalcast se espalha entre os arquivos em áudio dos programas, disponíveis nas plataformas de *streaming*<sup>8</sup> e nos materiais de divulgação nas redes sociais. O processo de transcrição de um material cuja materialidade se dá em áudio envolveu desafios, visto que já existe nele um filtro, que salienta sem dúvida o que importa para os sujeitos desta pesquisa, mas que também passa pelo recorte da minha escuta. Dessa forma, o processo que descrevo ao longo deste trabalho foi construído por essas vivências e pelas escolhas que elas exigem. Busco, assim, visibilizar as questões que envolvem a experiência de pessoas com doença renal crônica, favorecendo a ampliação da produção do campo da saúde coletiva e da antropologia sobre o tema, contribuindo ainda para as discussões sobre os usos de *podcasts* no campo da saúde, área pouco explorada até o presente da pesquisa. O campo das Ciências médicas e epidemiológica domina parte considerável dos debates sobre a DRC no país (BARROS, 2011; LEMOS, 2014); por isso, este trabalho também pode contribuir para o fortalecimento e o desenvolvimento das pesquisas em Ciências Sociais na área da Saúde Coletiva, fornecendo dados que possam de algum modo auxiliar na elaboração e aprimoramento de políticas públicas e práticas de cuidado em saúde, visto que examino os aspectos sociais dos processos de adoecimento renal crônico,

---

<sup>8</sup> É uma tecnologia de transmissão de dados pela internet, como vídeos e áudios, que não necessita de *download* para que o usuário acesse seu conteúdo.

considerando a experiência como eixo analítico central para pensar a construção do Renalcast. Assim, a ideia é compreender como o *podcast* participa dos processos de negociação de autoridade sobre a experiência de adoecimento e as estratégias de cuidado promovidas nessa ferramenta de comunicação.

Nessa dissertação proponho a movimentação por diferentes âmbitos de enunciação das narrativas sobre a DRC que, longe de abarcar a totalidade das experiências de adoecimento, se mostraram relevantes ao olhar desta pesquisadora. A dissertação está dividida em três capítulos. No primeiro deles, farei uma apresentação dos criadores e dos 26 episódios da primeira temporada do Renalcast, para em seguida, introduzir questões que ajudem a refletir acerca de como acontece o processo de descoberta da doença, no processo de recebimento do diagnóstico, nas (re)adaptações constantes aos tratamentos. Dessa forma, poderei esclarecer algumas das especificidades das vivências de cronicidade no caso de pessoas com DRC.

No segundo capítulo serão apresentadas a confecção do Renalcast e a centralidade do papel da internet neste processo através de três eixos: o primeiro aborda a participação dos interlocutores em grupos *online*, que se revelaram como o lócus de encontro e ajuda mútua entre as pessoas que possuem a doença, repercutindo em seu importante papel nos bastidores da produção dos episódios. O segundo refere-se à produção em si do material em áudio do *podcast*, no qual esclareço as peculiaridades dessa mídia digital e o passo a passo de como foram feitas a gravação e edição da primeira temporada do Renalcast, além dos critérios para as escolhas de convidados, pautas e no desenvolvimento de roteiros. No terceiro item, serão descritos os mecanismos de divulgação, os usos das redes sociais e sua articulação com as plataformas de *streaming* que hospedam os *podcasts*. Por fim, retomo a discussão de como a narrativa sobre o adoecimento renal crônico emerge no conteúdo do Renalcast, provocando um borramento nas fronteiras entre os saberes considerados científicos e experienciais.

O terceiro e último capítulo, discutirá sobre como esse formato narrativo, que conjuga os conhecimentos científicos/biomédicos e aqueles advindos da experiência a partir do lugar ocupado pelo emissor, enquanto um especialista credenciado e também pessoa com DRC, atribuem uma qualidade aos seus discursos, por mim analisados pela ideia de uma *dupla legitimação*. Minha hipótese é que este formato narrativo se ancora no que os interlocutores denominam como uma *vida renal*, logo na afirmação de um modo de subjetivação que sintetiza expertise e experiência.

## 1 “COMO VOCÊ SE DESCOBRIU RENAL? CONTE SEU CAMINHO ATÉ A MÁQUINA”: CRONICIDADES, MEMÓRIAS E DIÁLOGOS

A primeira imagem que me vem à memória ao pensar sobre o tema do adoecimento renal crônico é a sala de hemodiálise repleta de pessoas conectadas às máquinas, com tubos por onde circulam o sangue que será filtrado e purificado antes de retornar ao corpo, cumprindo a função que os rins não são mais capazes de realizar. Essa cena irá se repetir na vida de pessoas com DRC ao menos três vezes na semana, durante quatro horas, frequência média das sessões. Entre experiências e aprendizados, este trabalho é fruto do meu interesse pelo que denominamos “crônico”. No dicionário é descrito como “relacionado com o tempo, de desenvolvimento lento, de longa duração, que se repete infinitamente, permanente”<sup>9</sup>. Por isso, o que marca as escolhas éticas, políticas e epistemológicas desta pesquisa é essa dimensão do tempo, que remete ao gerúndio de fazer um corpo e contar as histórias que atravessam esse corpo. Donna Haraway (2008) faz um trocadilho com a palavra *remember*, traduzida no português por lembrar, que ela reescreve inserindo um traço que faz diferença, *re-member*, para dizer que as histórias re-ligam, re-conectam, re-membram. Para ela, contar histórias seria uma forma de tornar o mundo mais denso, pois redesenha as fronteiras que definem a objetividade, ou seja, aquilo que conta como objetividade no mundo em que vivemos. Neste sentido, meu intuito é refletir com e a partir das narrativas sobre a DRC apresentadas na construção do Renalcast.

Latour (2012) aponta que afirmar algo como construído implica dizer ao menos três coisas diferentes: primeiro que construir supõe um “fazer fazer” onde não se sabe ao certo de onde partiu a ação. “Todo o uso da palavra construção abre um enigma sobre o autor da construção: quando se age outros passam à ação” (LATOUR, 2012, p.168). Em segundo, há uma incerteza quanto à direção da ação, seria do construtor ao construído ou, o inverso, do produto ao produtor? Em terceiro, questiona sobre sua qualidade, ainda que não haja dúvidas que a coisa foi construída. As proposições do autor apontam para a complexidade que uma situação parcial oferece, assim a opção em realizar este estudo também passa pelas temáticas que abordo aqui: corpo, processo saúde/doença, cronicidade, tecnologias corporais, tecnologias virtuais, sociabilidade, cuidado.

---

<sup>9</sup> Ver em: Dicionário Online de Português: definições e significados. <https://www.dicio.com.br/cronico>.

Na ocasião da qualificação do projeto desta dissertação me foi apontado pela banca um descompasso no recorte: seria uma pesquisa do ou no *podcast*? O foco estaria no *podcast* ou nas pessoas com doença renal crônica? Naquele momento, respondi que seria sobre o adoecimento no *podcast*, visto que, na minha compreensão, o formato de produção serializado e as características de consumo<sup>10</sup> dialogavam com questões pertinentes à vivência de uma condição crônica, como o cuidado contínuo; a necessidade de aprendizado da linguagem biomédica e de táticas para o convívio e controle da doença; o relacionamento e as tensões de longo prazo com profissionais de saúde, cuidadoras(es), medicamentos, exames, procedimentos, tipos de tratamento, modelos de máquinas de diálise; a busca por acolhimento e identificação; tópicos que são recorrentes nos episódios até então. Foi-me sugerido que deixasse o próprio processo de pesquisa me direcionar para uma ou outra ênfase. A sugestão foi por mim acolhida e culminou no enriquecimento com outros caminhos de análise e na opção por seguir com uma pesquisa do *podcast*. Deste modo, nesta primeira parte, busco articular as contribuições dos estudos sociais sobre os adoecimentos crônicos com possíveis enquadramentos para o projeto do Renalcast - uma ferramenta de cuidado virtual, ou talvez um recurso para educação em saúde?

Como explicam Soraya Fleischer e Mônica Franch (2015), a cronicidade se refere a processos de adoecimento ou sofrimentos de longo prazo, que são experimentados cronológica e biograficamente, ao longo do tempo e durante a vida de uma pessoa. No caso da DRC, pode se estabelecer em qualquer fase da vida do sujeito, sendo mais comum com o envelhecimento, devido a complicações de outras doenças de base, como a hipertensão e a diabetes, mas também pode se desenvolver em decorrência de condições genéticas e hereditárias, como é o caso dos interlocutores desta pesquisa, de modo que exigem extensa convivência de tempo. A compreensão do processo de recebimento de um diagnóstico de doença, suas interpretações e relações com a vida social são relevantes, ainda mais quando se leva em consideração que as condições sociais e culturais interferem na forma como cada sociedade percebe sinais de doença e de saúde e o grau de importância que cada um terá.

Pensar, então, em questões subsidiárias às pesquisas sobre cronicidade, convoca ao método de análise das narrativas para acessar a complexidade das várias experiências que estão sendo contadas, não somente sobre a pessoa adoecida, mas também sobre os atores e contextos envolvidos. As histórias são construídas a partir de experiências sociais e das relações

---

<sup>10</sup> Essa discussão será elaborada no capítulo 2, neste momento esclareço que me refiro ao engajamento dos *podcasters* e da própria audiência em compartilhar e promover os tópicos do *podcast* e do seu potencial de utilização como um recurso didático.

construídas pelos indivíduos, assim as narrativas não falam apenas das doenças, elas carregam aspectos sociais e pessoais. Sônia Maluf descreve que é necessário um “esforço de sistematização do que foi percebido em uma linguagem capaz de dar conta dos significados sociais da experiência” (MALUF, 1999 p.78). As temporalidades presentes nas narrativas de si atreladas ao universo da saúde nos comunicam ainda sobre a historicidade das próprias narrativas da saúde. Foucault explica como essas narrativas foram, pouco a pouco, adquirindo “a dimensão de uma descrição detalhada das sensações corpóreas, das impressões de mal-estar, das diversas perturbações que se terão podido experimentar” (FOUCAULT, 1992, p. 153).

Nesta perspectiva, destaco a negociação do sentido da experiência da doença, proposta por Maluf (1999), ideia segundo a qual, existe um processo de negociação no adoecimento e nas ações terapêuticas, que se dá entre pacientes, profissionais de saúde e cuidadores. Parece-me boa para pensar sobre as repercussões que as narrativas apresentadas no Renalcast podem ter nas relações, práticas e significados acionados pelos atores envolvidos. Permite também questionar como e até que ponto a experiência de uma doença de longa duração podem levar à negociação da própria autoridade sobre os discursos de saúde e doença. Levando-se em conta que o *podcast* foi desenvolvido por pessoas que compartilham do diagnóstico da DRC e são profissionais do campo da saúde, o conteúdo dos episódios se constituem na conjugação dos conhecimentos do campo científico/biomédicos e dos saberes denominados experienciais, subjetivos ou empíricos<sup>11</sup>.

Busco conduzir neste estudo um modo de reflexão próprio à etnografia, sendo assim, é importante evidenciar como foi feito. Para Mariza Peirano (2005), a etnografia não se trata apenas de um método, mas de uma bricolagem intelectual que acontece quando levamos as teorias da área para as experiências concretas em campo. Nesse processo as teorias são postas em suspeita, o que possibilitaria, então, sua ampliação. A etnografia gera, portanto, reflexividade a partir do encontro de pesquisa, onde a escrita de textos sobre esses encontros tem centralidade, pois é nela que podemos expressar a experiência vivida e harmonizar as reflexões. Neste caso, Maluf (1999, p.17) traz importante contribuição sobre o que é a reflexão antropológica sobre as narrativas: “são a interpretação de uma interpretação”, que se constitui principalmente no momento da escrita e tem o objetivo de abordar a “história individual” para pensar “os conteúdos e sentidos sociais da experiência”. Portanto, embora os interlocutores da pesquisa tenham diferentes vivências com a doença renal crônica, há pontos de convergência e

---

<sup>11</sup> O termo ‘*experiential knowledge*’ – conhecimento adquirido pela experiência, foi desenvolvido por Borkman (1976) em seu estudo com grupos dos Alcoólicos Anônimos (AA) que surgiram na década de 1930 nos Estados Unidos.

divergência no modo como as compartilham, o que representa uma maneira de dar sentido à experiência. Suas narrativas são centrais para compreender suas próprias histórias de vida, suas implicações em falar em um *podcast* e os atravessamentos que a experiência de uma doença crônica gera nas narrativas do que eles chamam de *vida renal*. Cardoso nos ajuda a pensar no narrador enquanto “um sujeito constituído também como um efeito da performance, da subjetivação constituída simultaneamente em/com a performance, e não casual ou temporalmente anterior a ela” (CARDOSO, 2009).

Ao longo desta dissertação, abordo as narrativas apresentadas no conteúdo dos episódios do Renalcast e das entrevistas semiestruturadas, com Gabi e Artur, os criadores do projeto. Há um desafio de intercâmbio de enquadramentos narrativos que produz uma escrita marcada tanto pelo “corpo renal crônico-*podcasters*”, quanto pelos saberes que passam pelo meu “corpo pesquisadora”. O contexto de enunciação das narrativas molda a experiência etnográfica na mesma medida que minhas próprias experiências recortam o contexto. Sempre haverá algo que escapa, e é nesse emaranhado que construo esta pesquisa. Assim, para que seja possível analisar as condições, significados e interpretações que envolvem a produção do Renalcast, farei uma breve apresentação dos seus criadores e dos vinte e seis episódios disponibilizados na primeira temporada, visto que alguns episódios e trechos das entrevistas serão citados diretamente durante o texto, e outros terão contribuído com ideias e perspectivas sobre a DRC.

Confesso ter encontrado dificuldade em cada uma das etapas deste estudo, devido ao extenso volume do material em áudio associado à constante sensação de que as transcrições perdiam nuances importantes dos diálogos, pois minha escrita, ainda que cuidadosa, não era capaz de reproduzir tais aspectos em palavras. Num segundo momento, enfrentei o desafio de tentar resumir tamanhas experiências em tão poucas linhas; acabei percebendo a impossibilidade de realizar tal tarefa e assumi a posição de que trago aqui somente alguns aspectos do que é o Renalcast, feito através do que me foi contado nas entrevistas e do que ouvi nos episódios. Há, assim, um desafio na transcrição de um material cuja materialidade se dá em áudio, visto que neste processo já houve um filtro, que salienta sem dúvida o que importa para os interlocutores dessa pesquisa, mas também o que compõe minha própria escuta. Dessa forma, o processo que descrevo se baseia nas vivências, nas palavras escolhidas pelos narradores e nas escolhas feitas por mim para contar sobre alguns aspectos relacionados ao adoecimento renal crônico, sobre a feitura de um *podcast* com essa temática e sobre as cosmovisões que atravessam estas experiências.

### 1.1 “O começo de tudo”: o Renalcast e seus criadores

Começo por Gabi, ou Gabriella Moreira. Meu primeiro contato com o projeto do Renalcast foi através de seu perfil, o @decidi.viver, no *Instagram*. Descreve-se como “nutricionista e renal crônica há 26 anos”, sendo essa também a sua idade. É uma mulher branca cisgênero, casada com um homem cisgênero, residente em Vitória de Santo Antão /PE e está grávida da primeira filha. Sua atual condição parece ter influenciado a forma como conduziu suas respostas na entrevista, dedicou um maior tempo no detalhamento dos seus primeiros anos de vida e ao processo de descoberta de sua condição de saúde<sup>12</sup> ainda no período gestacional. Desde o diagnóstico, realiza o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Há cinco anos está em tratamento de hemodiálise, mas passou também pelo tratamento conservador durante a infância e por dois transplantes renais. O primeiro aconteceu aos 11 anos de idade, mediante a doação de sua mãe, permaneceu com ele por cinco anos. O segundo foi aos 19 anos e ocorreu através de doador cadáver, durou cerca de um ano e cinco meses. No intervalo entre um transplante e outro, esteve em hemodiálise<sup>13</sup>. Seu perfil no *Instagram*, o @decidi.viver, foi criado dois anos após o retorno ao tratamento de diálise em decorrência da perda do segundo transplante. Ela descreve que foi o tempo necessário para sua recuperação e readaptação à nova rotina de tratamento. A motivação para compartilhar suas experiências nas redes sociais se deu em virtude de uma visão equivocada que geralmente as pessoas teriam do tratamento de hemodiálise.

*- De tanto ver as pessoas falarem mal da hemodiálise, que a hemodiálise só faz morrer, ou que você não vive e só fica preso. Foi quando me despertou a vontade de mostrar para as pessoas: ‘olha o tanto de coisas que dá para fazer mesmo aqui na hemodiálise’ (...) Foi quando resolvi criar a página e pedi a Deus assim: ‘me mostra um jeito de mostrar para as pessoas que não é o fim do mundo’. (Gabi – entrevista)*

Já o Renalcast veio com o convite de Artur para participar do projeto. Ambos revelam que não se conhecem pessoalmente, apenas pela internet, e que o encontro se deu pelas redes sociais. Na entrevista, Gabi afirmou ter aceitado a proposta de apresentar o *podcast*, porque viu semelhanças com o que já vinha fazendo em seu perfil no *Instagram* e no seu grupo, o “Ser

---

<sup>12</sup> Sua condição de base é denominada doença renal policística, um “distúrbio genético caracterizado pelo crescimento descontrolado de cistos nos rins que provocam o aumento do tamanho do órgão e a perda progressiva de sua função, devido a deterioração do tecido saudável” (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2020).

<sup>13</sup> Gabi conta em detalhes essa trajetória no “episódio 1 Sou renal e agora?”, a transcrição foi desenvolvida em outro momento do texto.

Renal”, no *WhatsApp*, “que era apresentar as coisas do mundo renal e mostrar que era possível viver”.

Artur Netto apresenta-se como “advogado e renal crônico há 14 anos”, é residente da cidade de São Paulo/SP, homem branco, cisgênero, solteiro e tem 34 anos. Há cerca de um ano está em tratamento numa modalidade de diálise chamada hemodiafiltração (HDF)<sup>14</sup>: a terapêutica oferecida por esta máquina, com oferta ainda incipiente no Brasil, é considerada mais eficiente do que a utilizada na hemodiálise convencional. Durante a entrevista, Artur demonstrou grande entusiasmo ao falar dos benefícios do atual tratamento e do desejo de que se torne um procedimento mais acessível a todos os pacientes. Desde que recebeu o diagnóstico, realiza o tratamento através de plano de saúde privado e definiu sua situação da seguinte forma:

*- Essa semana estava conversando com os pacientes na clínica e falei: ‘cara, a gente está numa bolha, nós vivemos numa bolha, nós estamos na maior cidade do país, na clínica mais top do país, com uma qualidade em termos de tecnologia! Olha, chegou tecnologia nova, quer experimentar? Bora!’ E a gente sabe que a maioria das pessoas não tem essa condição, infelizmente.*

Em sua narrativa, as primeiras experiências com a hemodiálise, modalidade que realizava desde o diagnóstico, foram descritas como “um choque e uma sensação de estar morrendo”, que, com o passar do tempo e a adaptação à “disciplina do tratamento”, foram sendo substituídas pelo que denomina de “qualidade de vida muito boa”, caracterizada pela sensação de “bem-estar” e a capacidade de ter uma “vida normal”. Para isso, reitera a necessidade de conhecer bem a doença, seus sintomas, os tipos de tratamentos e os direitos, para ser capaz de reconhecer seu próprio estado de saúde e tomar as atitudes necessárias para alcançar a qualidade de vida. Contou que a ideia de fazer o *podcast* se relaciona com a possibilidade de compartilhamento de informações importantes para pessoas com DRC:

*- O paciente renal não recebe tanta informação, a maioria é negligenciada, a maioria desconhece completamente seus direitos, desconhece como está de saúde de verdade. Ele não sabe que de repente saiu com muita câimbra da diálise, pode ser um ajuste de peso, ou sentiu muito frio, não sabe que a máquina tem regulagem de temperatura. Pensando nisso a gente falou: ‘precisamos levar esse tipo de informação!’ A melhor maneira é pela internet ou pelo rádio, então vamos criar um podcast. Isso vai conseguir chegar nos cantos mais remotos do país. Essa foi a ideia original (Artur- entrevista).*

O objetivo de criar o Renalcast, segundo Artur, é levar o “máximo de informação possível para o máximo de gente possível”. Essa disposição também foi justificada por sua experiência em um relacionamento amoroso com uma pessoa também adoecida renal. Descreveu que ela

---

<sup>14</sup> “A hemodiafiltração (HDF) combina o princípio de filtração que já era utilizado no método da hemodiálise convencional com uma técnica mais avançada, chamada de convecção, o que permite uma remoção mais completa das substâncias tóxicas do sangue, pois exerce a função renal de modo mais similar ao órgão natural”. (Sociedade Brasileira de Nefrologia, 2020).

enfrentava dificuldades no controle da doença, convivendo com muitos sintomas difíceis de manejar no cotidiano, e que, apesar de seus esforços para alcançar uma melhora do quadro, não obtinha sucesso. Tal situação lhe mobilizou a pensar em “quantas pessoas não estão na mesma situação que ela, né!?”. O projeto se dedica, assim, ao público dos renais, familiares, cuidadores e interessados no conteúdo, sendo intitulado nas plataformas *online* como o “primeiro podcast 100% renal!”.

A vivência crônica de Gabi percorre toda a sua vida desde o nascimento. Na análise das transcrições, será possível perceber que as alternâncias entre os tratamentos geraram importantes readaptações nas práticas de cuidado e nos sentidos da doença, ou seja, a lida com as técnicas oferecidas e vivenciadas marcam o relato da sua biografia. A experiência com o tratamento de hemodiálise se mostrou determinante nas narrativas de Gabi e Artur, pois ocupa espaço central na produção dos conteúdos do Renalcast. As diferenças entre os serviços que acessam, sendo um usuário do SUS e o outro de plano privado de saúde, não foi um aspecto explorado diretamente nos episódios, mas em suas narrativas as ideias de “escolha” e de “autonomia” mostraram certas discrepâncias no manejo e nas possibilidades de acesso aos tratamentos. Essas diferenças parecem ter convergido exatamente na importância dada à disseminação de informações sobre a DRC e na centralidade da internet para o alcance desse objetivo.

A primeira temporada do Renalcast possui 26 episódios, com início em janeiro de 2020 e término em agosto de 2020. O piloto, nomeado, “Episódio 0 começo de tudo”, foi disponibilizado no dia 23 de janeiro, com 26 minutos de duração, descrito nas plataformas e no perfil nas redes sociais como um episódio “Sem pauta! Uma abordagem geral sobre o Podcast! Apresentação... Onde tudo começou”. Este programa foi removido da lista, só retornando no dia 8 de março de 2020 às plataformas, sem maiores explicações a respeito. Talvez porque haja ali um laboratório, tom por demais experimental que o grupo preferiu reeditar, uma vez que o projeto tomou mais corpo. Conforme pude perceber, o seu conteúdo foi aglutinado no episódio 1 de maneira mais resumida e organizada.

Os primeiros programas, “1 - Sou renal e agora?” e “2 - Hemodiálise/formas de se distrair na sessão”, dão conta de conteúdos mais típicos da vivência com a doença renal crônica, feito apenas pelos apresentadores, Artur e Gabi, contando suas histórias pessoais de adoecimento, dando dicas baseadas em suas próprias experiências e explicando aspectos técnicos e médicos sobre a doença e o tratamento de hemodiálise. No “3 - Hemodiálise e Fibromialgia” e “5 - Hemodiálise e Lúpus”, foram entrevistadas pessoas que vivenciaram a experiência de duas doenças crônicas e as dificuldades peculiares a cada condição e dessa

combinação. Os episódios “4 e 7 Dra. Kátia Ramos (Nefrologista)” foram dedicados ao esclarecimento de dúvidas, onde abriram aos ouvintes a possibilidade de mandar perguntas pelo *Instagram* para serem respondidas pela médica entrevistada. Com o início da pandemia, o tema corona vírus passou a frequentar o *podcast* e o episódio 6 chamou-se “Covid-19”, lançado logo nos primeiros sinais de crescimento da crise sanitária, que situava os renais como grupo de risco. Ainda nessa temática, o episódio “12 - Fake News” se propõe a esclarecer a veracidade de algumas notícias (da área da saúde e outras) que se popularizaram no meio virtual e explicar formas de identificar a origem e autenticidade dessas informações. O “14 - Imunidade e auxílio emergencial”, traz dicas de alimentos que aumentam a imunidade e uma explicação sobre os critérios e o passo-a-passo para solicitação do auxílio financeiro disponibilizado pelo governo federal.

Os episódios “8 - Dra. Ana Beatriz (Nefrologista) + HDF” e o “21 - HDF (Hemodiafiltração) *feat* Dr. Marcos Moreira” se dedicam à explicação do funcionamento e dos benefícios dessa modalidade de diálise e repercutiu na divulgação, através das diferentes plataformas em que o Renalcast está presente, de um abaixo assinado pela inclusão da HDF no rol de procedimentos obrigatórios da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), visto que isso tornaria o tratamento mais acessível aos pacientes. Os capítulos “9 - Você se sente um peixe fora da água?”; “11 - Ansiedade e Medo (Dra. Inês Costa)”; “13 - Como anda sua saúde mental? (Dra. Angelica Rodrigues)” e o “23 - Aceitação *feat* Amanda Maia (psicóloga)” têm como temática central a saúde mental do adoecido renal crônico. As entrevistadas, todas psicólogas que trabalham com este público, falam sobre a importância do aspecto emocional para a boa condução do tratamento e explicam possíveis formas, como técnicas de respiração, para lidar com situações de estresse e medo, considerando que o contexto de pandemia tem influenciado no agravamento desses quadros.

O “10 - Renal Vive! (Bate-Papo Renal)” e o “19 - Vibe Up Renal (Bate-papo com Renais)” têm a proposta de uma conversa informal, onde os convidados compartilham suas histórias pessoais para mostrar que a doença e a rotina de tratamento não os impedem de viver plenamente suas vidas. Já o programa de número “15 - Mamãe Renal” vem em sintonia com a data comemorativa nacional e objetiva prestar uma homenagem e, ao mesmo tempo, abrir espaço para que as mães falem sobre as particularidades da experiência da maternidade atravessada pela convivência com o adoecimento renal crônico. O seguinte, “16 - Hipertensão *feat* Dra. Kátia Ramos”, retoma a proposta de tirar dúvidas dos ouvintes, mas dessa vez com o tema específico da hipertensão. Com a combinação das duas propostas anteriores, os episódios “17 - Semana da Enfermagem parte 1 (Técnico de Enfermagem)” e “18 - Semana da

Enfermagem parte 2 (Enfermeira Nefrologia)” entrevistam um representante de cada uma destas especialidades, como forma de homenagear os profissionais da área em data comemorativa e tirar dúvidas dos ouvintes. O episódio 20 foi dedicado à comemoração pelo aumento da audiência e o sucesso do projeto, sendo gravado através de uma *live* no *Instagram* e se chamou “Comemorando com os ouvintes”, e contou com a participação de vários deles e delas. No “22 - PTH (Paratormônio) *feat* Dra. Lorena Amato”, entrevistam a endocrinologista para esclarecer as dúvidas e explicar a importância e as formas de manter as taxas desse hormônio sob controle. O programa “24 - Papo com assistente social *feat* Antônia Xavier” se dedica a explorar aspectos dos direitos de pessoas com DRC e na descrição das etapas e regras para a solicitação de auxílios, isenções e outros. O capítulo 25, intitulado “Ganho de peso na diálise *feat* Dra. Marília Vilela”, trata de um assunto central para pessoas em tratamento dialítico, os limites e consequências do consumo de líquidos para o ganho de peso entre uma sessão e outra. A médica ensina métodos para calcular este consumo e alerta para os efeitos negativos do descontrole hídrico para a saúde do paciente. Por fim, o episódio “26 - Até logo e boa sorte, Artur!” informa sobre o afastamento temporário de Artur das gravações do *podcast*, devido sua candidatura nas eleições da cidade de São Paulo/SP, nas eleições de 2020. Ele argumenta que a experiência de construir e apresentar o Renalcast lhe chamou a atenção para a baixa representatividade dos doentes renais crônicos no âmbito político e sua urgência para o alcance de melhores condições para o grupo. Assim, refere que decidiu assumir essa frente em busca de “ser e levar a voz renal longe!”. A ideia se autodenominar como uma “voz renal” vai se multiplicar nas narrativas dos interlocutores e percorrer todo o trabalho de forma sintetizada na formulação *vida renal*.

Diante deste quadro, o Renalcast dialoga com minhas questões iniciais de pesquisa, visto que a experiência do adoecimento renal crônico é a temática central do podcast e a razão de sua produção. As temáticas abordadas no conteúdo dos programas operam nos registros do campo de saberes biomédicos e das experiências dos próprios adoecidos renais, visto que a vivência de cronicidade coloca em jogo a constante necessidade de desenvolver habilidades que permitam fazer ajustes diante de desafios cotidianos com a doença e os tratamentos.

## 1.2 O Diagnóstico da Doença Renal Crônica

Os dados epidemiológicos informam que houve um crescimento das doenças crônicas não transmissíveis (OMS, 2003; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011), o que se relaciona ao contexto de aumento da expectativa de vida, o desenvolvimento de novas terapêuticas, a intensificação dos processos de medicalização da vida, dentre outros fatores. Na perspectiva social, trata-se de um importante campo de investigação, com contribuições sobre os sentidos, as práticas e as relações produzidas a partir de “adoecimentos de longa duração” (CANESQUI (2007) ou “doenças compridas” como preferem os informantes de Soraya Fleischer (2018). Essa abordagem coloca em pauta polaridades antigas, como saúde/doença, agudo/crônico, visto que as condições de cronicidade borram essas fronteiras e não podem ser apreendidas somente em um destes extremos. Muitas enfermidades agudas podem se cronificar<sup>15</sup> e as crônicas implicam, muitas vezes, em momentos de agudização.

No Renalcast, a forma como as fases agudas do adoecimento são abordadas sinaliza para duas questões. A primeira é que, no caso da DRC, esses quadros incisivos podem se repetir com frequência ao longo do tempo de tratamento, sendo possível pensá-lo como “constitutivo da experiência comprida” (FLEISCHER; FRANCH, 2015) do adoecido renal, conforme é abordado por Artur e Gabi no episódio “2 – Hemodiálise e formas de se distrair na sessão”:

- *Artur: Importante frisar isso: não falem as sessões de diálise, faz falta falar.*
- *Gabi: Isso é verdade, um rim saudável trabalha 24 horas por dia, trabalhando 7 dias na semana, e a gente só vai dialisar 12 horas por semana, ou seja, não é nem metade do que o rim trabalha e a gente ainda vai faltar? Não dá, né! Então, a hemodiálise funciona para remover nossos solutos urêmicos, o que seria isso? São aquelas toxinas que nos fazem mal, que nos causam mal-estar, principalmente, no fim de semana quando a gente come muita besteira, bebe muito água, quando chega no domingo eu já estou pedindo uma diálise urgente.*
- *Artur: Aquele famoso gosto esquisito na boca.*
- *Gabi: Aquele famoso gosto de água oxigenada, é o que costume dizer. Gosto horroroso na boca e a gente já sabe que a ureia está altíssima.*
- *Artur: O corpo já está pedindo: ‘me dê diálise, por favor!’*
- *Gabi: Quando chega nesses momentos já fico desesperada querendo uma diálise. E para a gente não ter problemas com essa questão da ureia alta, que pode gerar uma uremia – a uremia pode trazer muitos problemas na pele, problemas gastrointestinais – que é a perda de apetite, náuseas, vômitos, até um soluço mesmo – pode dar até problemas neurológicos – na cabeça, cardiovasculares, enfim é muito sério (Episódio 2, fevereiro/2020).*

A segunda refere-se ao lugar e ao papel que o projeto pode ocupar como um serviço de educação em saúde informal baseado na divulgação de conhecimentos do campo científico. Os apresentadores trazem informações que se ancoram numa *dupla legitimação*, ao apresentar

---

<sup>15</sup> Segundo a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2020), a presente crise gerada pela pandemia de coronavírus tende a aumentar o número de pessoas com problemas renais crônicos, devido à alta incidência de insuficiência renal aguda nos quadros de Covid-19. Os dados preliminares indicam que entre 25% à 30% dos casos necessitam de suporte artificial de diálise.

situações experimentadas em seus próprios corpos, enquanto doentes renais crônicos, mas que também passam pelos saberes de suas próprias áreas profissionais e dos convidados especialistas, chamados para esclarecer dúvidas e trazer informações qualificadas. O caminho da pesquisa mostrou que a noção de uma *dupla legitimação* adquiri centralidade na forma como se desenha o Renalcast, um valor que perpassa todo o seu conteúdo, tornando-se assim, uma importante categoria analítica. O trecho a seguir do episódio “1 – Sou renal e agora?” é ilustrativo dessa proposta.

- *Artur: É aquilo, né Gabi, vale o recado para todos, os sinais que a doença renal pode dar. Você quer falar um pouquinho sobre isso?*

- *Gabi: Sim, vamos lá. Eu digo muito aos meus pacientes, principalmente, pergunto: “Como está a sua urina? A urina é uma das primeiras coisas que a gente deve estar observando. Quando a gente vai ao banheiro, costuma fazer o xixi, abaixar a tampa, dar descarga e nem observar a urina. Quando você for ao banheiro observe a urina, se está saindo espuma, se está clara, se está escura. Se estiver saindo espuma não é normal, né!*

- *Artur: A espuma é sinal que está perdendo proteína na urina, né?*

- *Gabi: Sim, isso mesmo. Se estiver saindo sangue na urina também não é normal. Se você perceber, por exemplo, que no final do dia, está ficando, nem no final do dia, já quando acordar, você está percebendo inchaço, nas pernas principalmente, nas pálpebras e nos olhos, percebendo que você está diferente, está inchado, pode ser retenção de líquido. Pode ser que seu rim já não esteja trabalhando perfeitamente e esteja retendo algum líquido. Se você está sentindo muito cansaço também, a fadiga, isso também já é um sintoma do problema renal, porque os rins, eles trabalham produzindo a eritropoetina, que é o hormônio que ajuda na questão da anemia. Então quando o rim vai parando de funcionar, conseqüentemente, esse hormônio vai deixando de ser produzido e aí vai surgindo a anemia, o cansaço, a dor nas costas, como você mesmo teve Artur. (Episódio 1, janeiro/2020)*

Os apresentadores se colocam tanto como profissionais quanto como doentes renais, a ideia de uma narrativa que se ancora em uma dupla legitimidade deriva desses discursos. O trabalho de Tatiane Barros (2011) discute sobre como a experiência do adoecimento renal crônico leva a um processo de ressignificação do corpo dentro de um contexto social. Sua etnografia foi realizada em uma clínica de hemodiálise, onde examina que as demandas por aprender a conviver com as exigências e limitações impostas pela doença e pelo tratamento implicam na ressignificação dessas vivências como uma condição de vida, sendo as transformações produzidas por elas vivenciadas como um “estilo de vida”. A pessoa com doença renal crônica precisa se adaptar a uma nova rotina repleta de mudanças no corpo, na alimentação, na forma de se relacionar socialmente e, até mesmo, na forma de compreender a doença. Essas ressignificações seriam o meio pelo qual os adoecidos renais atingiriam uma condição de “normalidade” na vida. Como já foi colocado, as condições de cronicidade perturbam a dicotomia saúde/doença, questão também trabalhada por Ana Maria Canesqui:

A categoria “doença crônica” é uma construção do saber biomédico, que os enfermos socializados pela medicina podem reinterpretar ou dele se apropriar, uma vez que este saber erudito compõe e integra-se à ampla e caleidoscópica matriz cultural, que abarca, simultaneamente, o conjunto de interpretações, saberes e representações eruditas e não eruditas de entendimento do sofrimento, da saúde e enfermidade na sociedade contemporânea, que é pluralista no seu universo sociocultural. (CANESQUI, 2007, p. 10)

Tal discussão me faz pensar sobre como o Renalcast pode funcionar numa dinâmica de ressignificação da experiência de adoecimento como condição de vida e talvez até na divulgação e no compartilhamento do que se poderia chamar de um “estilo de *vida renal*”. A ideia de normatização parece adequada nesse aspecto, considerando o conceito que Adam e Herzlich (2001) trazem quando falam de uma “normalização” da doença em negociação com o que Canguilhem (2006) chama de “normatização”. Ambos tratam da relação de adaptação à doença, no entanto, o primeiro se refere à norma – padrões da sociedade incorporados à vida cotidiana, e o outro a uma forma de tratar a doença como uma condição normal de vida, normatização. Importante frisar que me associo a uma compreensão antropológica que prioriza a multiplicidade de sentidos e significados das ideias e práticas realizadas pelas pessoas em torno do adoecimento renal crônico.

A dimensão da longa duração aparece de maneiras diferentes na trajetória de vida de pessoas com doenças crônicas, o que pode ser analisado a partir das formulações de Bury (2011) sobre a “ruptura biográfica” que ocorre com o advento da doença, alterando o cotidiano e a maneira como se lida com os eventos da vida. Gabi conta sua história no episódio “1 - Sou Renal e agora?”, diante da pergunta de Artur: “Como você se descobriu renal? Conte seu caminho até a máquina” (Episódio 1, janeiro/2020). A formulação da pergunta indica que o diagnóstico da DRC pode se desdobrar em uma identidade somática ou bioidentidade (ROSE, 2013; RABINOW, 2002), ou seja, algo que atravessa a vida do sujeito em um sentido mais amplo, visto que se refere a “como se descobriu renal”. Essa noção de um sujeito e/ou de um grupo ou comunidade de pessoas será elaborado com mais cuidado em outro momento do texto. Por agora atendo-me à prematuridade do diagnóstico no caso de Gabi, e à possibilidade de que a ideia de “ruptura” esteja mais associada às mudanças de modalidade terapêutica, visto que sua narrativa não aponta para uma dimensão temporal e identitária referente a um momento antes da doença.

- Gabi: *Já nasci descobrindo a doença, passei 10 anos em tratamento conservador – que é aquele tratamento que a gente faz para conservar os rins até chegar na hemodiálise.*

- Artur: *Basicamente é uma dietona.*

- Gabi: *Com 11 anos de idade fiz meu primeiro transplante, minha mãe foi a doadora, passei 5 anos com esse transplante, tive algumas intercorrências, nada anormal como diz a história, mas tive alguns problemas no ureter e acabei perdendo esse enxerto. Entrei pela*

*primeira vez na hemodiálise aos meus 15 para 16 anos. Minha primeira sessão de diálise, que eu me lembre foi bem tranquila, porque como passei 1 ano internada no hospital, naquela história, perde, não perde o rim. O que está acontecendo!? Eu já estava muito mal, me sentindo muito mal, acabou que a primeira sessão de diálise foi um alívio. Como a gente vai para diálise com tudo alterado, né! As taxas todas alteradas, quando faz a primeira sessão de diálise sente aquele alívio.*

*- Artur: É como se estivesse morrendo afogado, literalmente, e viesse a boia.*

*- Gabi: Com certeza. Lembro que foi muito tranquilo a sensação de bem-estar, passei 2 anos e 6 meses fazendo diálise. Fiz um segundo transplante, passei 1 ano e 6 meses com o segundo transplante, tive alguns problemas de rejeição e voltei para diálise. Quando voltei para diálise, nesse segundo transplante, já não foi mais igual à outra vez, que foi muito tranquila. Nessa eu passei muito mal na primeira diálise e lembro que vomitei bastante, passei muito mal, mas é para gente ter noção que é totalmente diferente. A mesma pessoa e sentindo coisas totalmente diferentes entre uma primeira diálise antes e uma primeira diálise depois, está me entendendo Artur?*

*- Artur: Entendo, entendo sim. E deixa eu te fazer uma pergunta, do ponto de vista psicológico tem uma diferença muito grande da primeira vez e da primeira vez pós segundo transplante?*

*- Gabi: Tem, tem sim. Na primeira vez, foi como eu te disse, como se estivesse realmente agarrado naquela boia e saindo daquele sufoco. Quando fiz o segundo transplante, que para mim estava tudo certo, tudo tranquilo, e de repente caí de paraquedas novamente na diálise, o psicológico ficou totalmente abalado. Eu pensava que voltando para diálise ia morrer, era só isso que vinha na minha mente. Foi quando comecei a tratar o psicológico realmente e comecei a entender que não era por esse lado, mas cada vez que passei pela hemodiálise, as duas primeiras vezes, foi muito diferente uma da outra, em questão física e psicológica (Episódio 1, janeiro/2020).*

Buchillet (2000), em seu estudo sobre os aspectos socioculturais da tuberculose em populações indígenas, traz uma contribuição importante à noção de cronicidade, que pode ajudar a compreender os sentidos do excerto acima. Segundo a autora, entre os Desana, a categoria doença crônica não fazia sentido, visto que as recidivas dos sintomas da doença representavam para eles, na verdade, uma nova doença, não havendo a possibilidade de adoecer da mesma doença uma segunda vez. No caso da experiência com a doença renal crônica, os sentidos da doença parecem ter uma correspondência direta com o tipo de tratamento a que se é submetido naquele momento, pois cada um deles apresenta características e demandas de cuidado específicas e diferentes. Neste sentido, podemos pensar na simbologia que essas alternâncias entre modalidades terapêuticas representariam nesta experiência de adoecimento.

O estudo de Camila Roso (2016) sobre transplantados renais indica mudanças na percepção dos sujeitos acerca dessa experiência. No período anterior ao transplante identificam-se como dependentes da máquina e doentes renais crônicos, já no período pós transplante, definem-se como pessoas sem a doença. Do ponto de vista biomédico, o transplante não representa uma cura e sim a regressão dos estágios da doença, como mencionado acima, a insuficiência é diagnosticada de acordo com a capacidade do órgão de filtrar um certo volume

de sangue, sendo o primeiro estágio ocupado por aqueles que possuem os fatores de risco para a redução dessa função. O transplante, assim como os outros tipos de terapias renais substitutivas, atua como um tratamento, que envolve prescrições, restrições e riscos para toda a vida. Pelo aspecto jurídico, o procedimento cirúrgico pode representar a perda de vários direitos adquiridos<sup>16</sup>, principalmente quando se trata de pessoas que já estiveram nas modalidades de hemodiálise e diálise peritoneal, pois a classificação da doença no CID (Classificação Internacional de Doenças) é graduada conforme seus estágios evolutivos, e o direito a esses benefícios sociais são concedidos em consonância com essas fases. O que reforça que os sentidos da doença estão correlacionados aos tipos de tratamento e que suas alternâncias podem simbolizar uma nova doença.

No Renalcast, o papel central que o tipo de tratamento exerce na elaboração da doença e na noção de cronicidade também aparece nos episódios “10 - Renal Vive (Bate papo renal)” e “19 - Vibe Up Renal (Bate papo com renais)”, que traz convidados com DRC para contar sobre suas trajetórias de adoecimento. Os entrevistados se apresentam contando sobre qual tipo de tratamento realizam atualmente (hemodiálise, diálise peritoneal, transplantado) e quais destes já realizaram, as diferenças entre as propostas de tratamento são comparadas enquanto demarcadores de mudanças no cotidiano, na sensação de bem-estar e no grau de conhecimento sobre as peculiaridades de cada modalidade no momento anterior à escolha – quando existe essa possibilidade. É o caso de Márcia, que participa ativamente durante todo o episódio “10 - Renal Vive (Bate papo renal)”.

*- Márcia: (...) eu fiz um ano de diálise peritoneal e não gostei, não deu certo, agora estou há oito meses na hemodiálise e estou adorando, acho que a hemodiálise é vida. Quando a gente não sabe, é leiga no assunto, quando entrei nesse universo de doença renal crônica achava que por ter medo de agulhas devia optar, e ainda tive a oportunidade de optar por hemodiálise ou diálise peritoneal, porque fiz o tratamento conservador primeiro, consegui descobrir bem no início. (...) Então, resolvi partir para a diálise peritoneal, porque achei que não tinha agulhas, né! Fui ver prós e contras e tem muita coisa que a gente vai pesquisar e não acha, a verdade é essa. Então, optei pela peritoneal, porque entendia de uma forma diferente a hemodiálise e mesmo porque, morria de medo de agulhas, o que também não é bem assim. Enfim, acho que a peritoneal é para um outro momento, estou adorando a hemodiálise. Faço diária, duas horas, todos os dias, exceto domingo. E para mim, eu vivo! Tento levar minha vida o mais normal possível e levo, faço tudo que tenho que fazer, não tenho restrição nenhuma da*

---

<sup>16</sup> Pessoas com o diagnóstico de doença renal terminal, geralmente já em hemodiálise ou diálise peritoneal, possuem direito aos chamados auxílios-doença ou aposentadorias temporárias por invalidez, de acordo com a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (BRASIL, 1993), pois se trata de uma condição reconhecida no rol de doenças graves da legislação brasileira. Portanto, após o transplante são realizadas novas perícias médicas para definir a manutenção ou suspensão desses benefícios. Vale citar que tramita o projeto de Lei – PL nº 2.435, de 2015 que visa o reconhecimento do doente renal crônico, em estágio de paralisia total das funções renais, o mesmo tratamento legal e direitos garantidos às pessoas com deficiência, através da inclusão na Lei 13.146/2015, Estatuto da pessoa com deficiência. O projeto envolve a participação de associações de pacientes e profissionais de saúde e é tema de controvérsias.

*minha vida hoje. Claro que com muita cautela, claro que com limites, nada exagerado. Me dei muito bem com a hemodiálise diária e hoje tento levar minha vida o mais leve possível, até esqueço, só não esqueço, porque estou fazendo hemodiálise e estou ali todo dia, fazer lá, trocar o sangue e limpar. Então, tenho que lembrar, né! Mas saindo da clínica já nem sei mais, já nem lembro mais dessa doença renal. (Episódio 10, abril/2020).*

Destaco outro trecho dessa entrevista, pois informa sobre outras nuances do processo de simbolização da DRC acionadas quando se refere às causas da doença, no caso da entrevistada uma condição genética sem uma explicação conclusiva.

*- Márcia: (...) na verdade o meu problema renal é genético, mas não sei até hoje qual a patologia, a etiologia da doença, já fiz todos aqueles exames que a gente faz para descobrir qual é a doença e deu tudo negativo. Meus rins foram simplesmente atrofiando e até agora não sei qual é a causa. Na minha família, minha mãe tinha problema renal, a família da minha mãe todinha tem problema renal, tenho três primas transplantadas, tem um primo esperando o transplante e eu também estou na fila do transplante. (...), mas não consegui fazer a biopsia dos meus rins, porque quando descobri, meu rim esquerdo estava bem atrofiado, o direito estava perfeito, mas ninguém quis mexer, era muito arriscado (Episódio 10, abril/2020).*

Annemarie Mol (2002) propõe uma “filosofia prática” ao acompanhar as práticas envolvidas no “enacting” (fazer existir) a arteriosclerose e como os diferentes espaços por onde ela circula – corpo, laboratório, clínica médica – podem muitas vezes divergir e precisam passar por um processo de coordenação dos resultados laboratoriais, clínicos e subjetivos para que o diagnóstico seja efetivado, o que me remete ao processo de diagnóstico da doença renal crônica. Voltando ao episódio “1 - Sou renal e agora?”, Artur também responde à sua própria pergunta: “Como você se descobriu renal? Conte seu caminho até a máquina” (Episódio 1, janeiro/2020); seu relato me permite questionar o que é a doença renal crônica, uma vez que não existe uma versão única sobre ela, pois é feita e performada diariamente.

*- Artur: Bom Gabi, minha história é um pouquinho diferente da sua.*

*- Gabi: Conta que estou curiosa.*

*- Artur: Minha história começa em um dia na procuradoria do município e começa com uma dor nas costas, uma dor forte nas costas que me levou para o hospital. Chegando no hospital, um monte de exames, examina daqui, examina dali, dá remédio pra cá, dá remédio pra lá. O médico suspeitou de pancreatite e falou: ‘você vai ficar de jejum para examinar seu pâncreas’. Examinou, falou que não tinha nada no pâncreas. Estava beleza, falou: ‘pode ir para casa, está beleza!’ A dor melhorou com o anti-inflamatório, estava tranquilo. No outro dia, eu tinha uma consulta de rotina com uma cardiologista, logo que levei os exames para ela, é até tenso você ver como um médico interpreta um exame totalmente diferente do outro, né!? Ela virou para mim e falou: ‘vou te mandar para o hospital, você vai levar essa cartinha e provavelmente você vai ficar por lá’. E eu: ‘mas, por que?’ Ela: ‘você está com uma alteração renal’. Falei, tranquilo né!? Achei que era só uma coisinha de nada. Chegando no hospital entreguei a bela cartinha. Até hoje me lembro que foi o doutor Marcos que falou para mim: ‘dé seus óculos para sua família, suas coisas, que você vai subir para UTI’. Eu olhei para cara dele e falei: ‘mas, UTI? Eu estou bem’. Ele falou: ‘não, você vai para UTI, bora para UTI’. Lembro que na UTI ele falou: ‘nós vamos fazer um exame agora para detectar em que estado*

*está seu rim'. Já estava em fase terminal, nível 5. Eu brinco que em 3 dias minha vida mudou, literalmente, de ponta cabeça.*

*- Gabi: Você não sentia nada Artur? Só a dor nas costas?*

*- Artur: Só sentia dor nas costas, uma dor forte, bem forte nas costas. E aí basicamente, ele falou para mim: 'vamos passar um cateter.'. Em três dias já estava dialisando na UTI. Foi bem rápido, não deu nem tempo, não tive o preparo.*

*- Gabi: Mudança drástica mesmo.*

*- Artur: Diria que foi uma porrada bem violenta, viu! Fui pego de surpresa. (Episódio 1, janeiro/2020).*

As sensações físicas, representadas aqui pela “dor nas costas”, são o primeiro aspecto que se manifesta com o advento da doença. A partir do incômodo que essa sensação adquire em sua rotina e em sua capacidade de sinalizar uma alteração num certo estado de normalidade, delinea-se sua trajetória até o diagnóstico e a máquina. As sensações corporais, nesse momento, dão lugar aos números dos exames laboratoriais e estes agora revelam outras verdades sobre o corpo. Podemos considerar que as “realidades múltiplas” (MOL, 2008) que compõem a construção da doença renal crônica percorrem as experiências e narrativas contadas pelos interlocutores, assim como se mostram vitais na composição do projeto do *Renalcast*. A perspectiva dos adoecidos renais, profissionais de saúde, profissionais da justiça e familiares se sobrepõem em uma espécie de bricolagem dessas realidades. Diante do lugar cotidiano das restrições e limitações inerentes à cronicidade da doença, acredito que esse *podcast* possa funcionar como ferramenta para um cuidado matizado, que se baseia no compartilhamento de informações com potencial para ensinar, conectar, ressignificar e virtualizar essas experiências. Parece-me ser este um bom fio condutor desta pesquisa.

### 1.3 O Corpo e suas Tecnologias

Os estudos do campo da saúde coletiva e da antropologia da saúde oferecem a sustentação teórica desta dissertação para pensar sobre os significados culturais e seus atravessamentos na interpretação das doenças em determinadas sociedades. A doença renal crônica, especialmente na perspectiva dos adoecidos, já foi alvo de estudos nessas áreas e mostram como o adoecimento é uma experiência social, constituída socialmente e com repercussões sociais. Canesqui (2007) menciona que, na vida de um adoecido crônico, as limitações se apresentam dentro do universo cotidiano, onde a duração da doença exige mudanças que serão interpretadas como uma nova forma de vivência com duração imensurável.

Deste modo, como colocam Adam e Herzlich (2001), “a ideia, segundo a qual, a doença constitui um mediador das relações sociais faz pleno sentido no caso das doenças crônicas, em virtude de suas características específicas”. A doença acompanhará o enfermo em todos os aspectos de sua vida social, por isso, conviver com a patologia exige um processo de aprendizagem que pode culminar em uma certa estabilidade dentro do espectro da condição. Portanto, num sentido mais amplo, essa discussão está ligada à forma como as diferentes sociedades e grupos sociais interpretam suas relações corporais.

Rose (2013) e Rabinow (2002) referem que é atribuído ao corpo um estatuto primordial na construção de identidades, sendo alvo de constante preocupação por várias camadas sociais. Essas novas configurações trazem consigo desafios e questões que podem ser compreendidos à luz dos papéis adquiridos pela corporeidade e os sentidos que lhe são atribuídos. Deste modo, busco trazer algumas considerações sobre os significados atribuídos ao corpo em nossa sociedade referenciada pelo saber biomédico, com o intuito de refletir sobre os sentidos acionados na experiência do adoecimento renal crônico; considerando, especialmente, a identificação e a exposição dessas vivências na produção do material multimídia do *Renalcast*. Assumo a visão de que não existe realidade fora de um registro simbólico.

Lévi-Strauss (1974) é partidário dessa concepção e afirma ser o corpo o melhor instrumento para aferir a vida social de um povo, visto que a linguagem lhe é instituída antes mesmo daquilo que denominamos “falar”, e se exprime, evoca e suscita uma gama de marcas e falas implícitas. Latour também enxerga no corpo algo maior do que a mera “residência provisória de algo superior – uma alma imortal, o universal, ou pensamento – mas o que deixa uma trajetória dinâmica pela qual nós aprendemos a registrar e nos tornar sensíveis àquilo de que é feito o mundo” (LATOURE, 2008, p. 39). Tais abordagens me permitem pensar na desnaturalização, desconstrução e historicização das possibilidades de ocupar um corpo e ocupar-se dele (MAUSS, 2003). Neste sentido, a criação do *Renalcast* revela, simultaneamente, a singularidade dos sujeitos *podcasters*, suas cronicidades, as particularidades da cultura na qual se manifesta. Além disso, posso questionar se a construção do *Renalcast* significaria uma virtualização da experiência de adoecimento para os interlocutores desta pesquisa. Essas perguntas percorrem o desenvolvimento da pesquisa e servem como norteadores para os objetivos do texto. Neste momento, levanto algumas hipóteses sobre os sentidos da experiência com a doença renal crônica e com os tratamentos substitutivos.

Durkheim (1968) define o corpo como um demarcador simbólico, pelo qual as pessoas são hierarquizadas e definidas com base em referenciais e valores culturais. Cada sociedade possui um modelo de corpo e o processo de socialização acontece por meio dos usos que

fazemos dele; o corpo funciona aqui como uma espécie de ferramenta. Mauss (2003), em continuidade, nos fala sobre “técnicas corporais”, mostrando que elas carregam consigo uma série de condições determinadas culturalmente pelas sociedades para sua elaboração, por isso, seus usos, gestos, práticas e mecanismos estão relacionados à forma como as sociedades lidam com este determinado corpo. Le Breton (2008) aborda a construção do corpo e sua formação no mundo contemporâneo, mostrando como as normas corporais podem ser repensadas a partir de novas configurações da vida. Para o autor, o corpo é classificado de acordo com sua aparência física e esses padrões estéticos são mediados por interesses da mídia e da indústria de consumo. Nessa lógica, a apropriação da identidade se daria pelo corpo. Berger e Luckmann (1973) definem a identidade como uma realidade subjetiva e formada por processos sociais e culturais. Explicam que a singularização das pessoas, ou seja, a forma como vivenciam suas vidas e se relacionam com os outros, acontece em consequência da construção de uma identidade corporal. Associado a este raciocínio, os estudos atuais destacam o desenvolvimento de práticas corporais individuais que buscam o constante aperfeiçoamento (AZIZE, 2002; ORTEGA, 2003). Nessa proposta, o corpo seria reafirmando e exaltado como valor, como capital, como orientação na vida; é um “alter ego”, como coloca Le Breton (2008). Busco as colocações dos autores acima, pois diante das inúmeras formas de se lidar com o adoecimento renal crônico, é através do corpo que o adoecido (re)significa o mundo que o envolve e sua própria identidade corporal, sendo assim, a noção de *vida renal* será composta por representações, imaginários e ações que se dão ao longo de um processo vivencial, caracterizado por uma temporalidade “comprida” (FLEISCHER, 2018) e que se insere numa “cultura da qualidade de vida” (AZIZE, 2002).

O conhecimento biomédico sobre o corpo se tornou hegemônico na modernidade. Foucault definiu o corpo como “uma realidade biopolítica, e a medicina é uma estratégia biopolítica” (FOUCAULT, 2000[1979], p.80). Os debates atuais sobre as biotecnologias e as novas possibilidades de gestão dos limites da vida colocam que, a partir da segunda metade do século XX, houve o desenvolvimento de tecnologias e aparelhos que propiciam a preservação e o prolongamento da vida. As terapias renais substitutivas são exemplos dessa evolução. Nas pesquisas sobre o adoecimento renal crônico, o enfoque no tratamento de hemodiálise se sobressai (BARROS, 2011; MATTA, 2000; LEMOS, 2014), o que também é demonstrado na literatura internacional (MATOKA, 2013; DESSEIX, MERVILLE & COUZI, 2010); entre os interlocutores desta pesquisa essa característica também se repete e será explorada em outro momento do texto.

Em diálogo com os autores Le Breton (2008) e Haraway (2009), podemos apreender a importância do corpo na relação com a doença e em como os próprios adoecidos renais entendem esse corpo dependente de um agenciamento tecnológico. Este corpo passa, assim, a ser um conjunto de informações médicas, culturais, tecnológicas e suas técnicas passam por um processo de reelaboração, visto ser no corpo onde as sensações são percebidas e se configura a experiência da doença. Se consideramos que a maneira como interpretamos e reagimos às enfermidades são fundamentadas em uma construção social, sendo uma ação simbólica (MAUSS, 2003), podemos afirmar que indivíduo e sociedade se relacionam diretamente quando se pensa em saúde e doença, pois a cultura e as concepções de corpo, doença, saúde estão interligadas.

A partir desses argumentos, penso sobre a relação corpo - máquina de diálise, visto serem elas o meio terapêutico mais utilizado no tratamento da DRC no Brasil e ocuparem um espaço importante no Renalcast, com episódios dedicados à explicação de especialistas sobre seus aspectos de funcionamento, modelos, técnicas, além dos relatos de experiência dos adoecidos, como no: “2 - Hemodiálise/Formas de se distrair na sessão”, “3 - Hemodiálise e Fibromialgia”, “5 - Hemodiálise e Lúpus” “8 - HDF – Dra Ana Beatriz” e “21 - HDF – Dr. Marcus Moreira”. Destaco estes cinco episódios por trazerem essa temática como central, porém as peculiaridades dos tratamentos dialíticos são abordadas em todos os programas, ainda que não seja o assunto principal.

Sentimentos ambíguos em relação à máquina são compartilhados pelos interlocutores e seus convidados. Voltando ao episódio “1 - Sou renal e agora?”, quando Gabi conta sobre um momento de agudização da doença em sua trajetória, Artur usa uma metáfora que indica um caminho para pensar sobre os significados que a máquina de hemodiálise adquire; resgato o trecho: “É como se estivesse morrendo afogado, literalmente, e viesse a boia”. A comparação de Artur sobre a sensação de dialisar em um momento de agravamento dos sintomas com um afogamento é melhor compreendida pela explicação biológica do funcionamento dos rins – sua incapacidade de excretar os líquidos do corpo leva ao acúmulo em outros órgãos, principalmente no pulmão, esse quadro gera complicações pulmonares que se manifestam em sintomas, como falta de ar extrema e sensação de afogamento ou sufocamento. É deste modo que a máquina funcionaria simbolicamente como uma “boia”; e lembremos que a própria pergunta que inicia esse diálogo, acusa uma relação de intimidade, “conte seu caminho até a máquina”. A conexão com a máquina é defendida como uma oportunidade de continuar vivendo. Artur, no episódio 1, pede a Gabi que aconselhe seus “seguidores, o pessoal do conservador com expectativa de ir para a máquina”:

- *Respirar, né!? Pensar que não é o fim, pensar que nós estamos tendo a oportunidade de viver mais um pouquinho, porque imagina, é o que sempre digo aos meus seguidores quando a gente está conversando e eles estão muito tristes: ‘e se não tivesse a máquina? O que seria da gente?’ A gente não estaria aqui, né!? Então aproveitar a chance que a gente ainda tem de estar aqui, de conviver com a nossa família, de poder aproveitar a vida, né!?(...) (Episódio 1, janeiro/2020).*

A oportunidade de sobrevida que a máquina de diálise oferece, exige uma contrapartida, como coloca Gabi em um momento da entrevista que contava sobre sua rotina com a hemodiálise:

- *Eu sempre digo, não é a melhor comparação, mas é o que costumo dizer: existem doenças muito piores! Tem doença que não existe uma máquina que vai te ajudar a viver. Existem doenças que você tem e morre, e não, a máquina não vai te fazer morrer se você fizer as coisas direitinho, que tem que ser feitas, porque tem gente que acha que está na máquina e vai viver a vida loucamente (Gabi - entrevista).*

“Fazer as coisas direitinho” parece envolver um processo de aderência ao tratamento, através da adesão às recomendações dos profissionais da saúde, mas principalmente, aponta para a necessidade de se reconhecer em uma posição de dependência com a máquina. Por isso a relação deveria se constituir enquanto uma parceria de intimidade e afeto, como coloca Artur na entrevista.

- *Se você entra brigando com a máquina a chance de dar ruim é muito grande e é o que acaba acontecendo. Hoje tenho essa mentalidade e tento passar para as pessoas: ‘a vida não acabou, você não é refém da máquina, ao contrário, a máquina é sua parceira de sobrevivência. Não brigar para sobreviver, viver mesmo’. (...) Então hoje vejo por esse lado: ‘a doença me limita em que? Eu não posso comer carambola, fora isso, mais nada’. Brinco que tem muito perfil no Instagram, que a pessoa coloca que é guerreiro, eu digo que não sou guerreiro, porque guerreiro é quem está enfrentando alguma coisa, eu não enfrento nada. A máquina é minha parceira de sobrevivência, nós não estamos numa batalha, eu gosto de ver assim (Artur – entrevista).*

Haraway (2008) contribui nesta discussão, quando conta a história de sua relação com seu pai, após seu falecimento. Ele havia sido acometido por um problema de saúde ainda na infância que afetou sua capacidade de locomoção, levando-o a usar cadeira de rodas e depois muletas por toda a vida. Seu objetivo com essa narrativa é colocar em questão a definição do que se considera um corpo eficiente, pois busca reposicionar e alargar as fronteiras entre o que se considera eficiência e deficiência. Para a autora, nossa humanidade, ou seja, o que nos define por humanos, está no processo de “fazer com”, que inclui uma série de “espécies companheiras”, como: muletas, cadeiras de roda, ou mesmo neste caso, máquinas de diálise. Neste sentido, corpos eficientes são tecidos na materialidade das conexões que reúnem elementos heterogêneos e díspares. O corpo é definido no “fazendo-se com”; portanto, “ter um

corpo” é fazê-lo por meio de “engajamentos vitais” com “espécies companheiras”. É na perspectiva proposta por Donna Haraway, de que corpos se produzem nas e pelas relações, que escolho pensar sobre o que constitui e como se constitui uma eficiência local e marcada na relação corpo - máquina de diálise.

Por fim, gostaria de explorar a simbologia dos rins. O trabalho de Megan Matoka (2013) examina como as crenças e representações sociais sobre os rins, ou mesmo a falta de uma forte simbologia associada ao órgão, influenciam na comunicação e compreensão entre paciente e profissionais de saúde no que concerne as práticas e estratégias de cuidado a serem empregadas. Ela argumenta que existe uma grande variação cultural no modo como as ideias sobre os rins são elaboradas. E traz o exemplo da China, onde o órgão têm grande importância cultural, pois lhe são atribuídos papel fundamental na manutenção da vitalidade e do equilíbrio do corpo, o que é compartilhado tanto pelos saberes da medicina tradicional chinesa, como também permeia concepções populares sobre o corpo e saúde, refletindo em maiores cuidados e atenção à saúde dos órgãos, ao mesmo tempo, que acaba desestimulando a doação entre vivos. Já sua pesquisa etnográfica em centros de diálise no México revelou que a maioria dos pacientes com DRC no país não tinha familiaridade com os rins, suas funções e com fato de anatomicamente serem dois. Neste contexto, o órgão não possuía uma representação cultural marcante, que somados às precariedades nos recursos em saúde, conferiam-lhe uma relativa “obscuridade cultural”.

A entrevista que realizei com Gabi traz aspectos para pensar sobre quais representações os rins adquirem no contexto brasileiro e em como isso se relaciona com a criação do Renalcast, que investigo, entre outras coisas, como uma ferramenta de educação em saúde, que pode se propor a trazer visibilidade ao lugar do órgão para a manutenção da saúde.

*- Tem sido muito legal fazer [Renalcast], porque a gente realmente tem buscado trazer informações para as pessoas, porque o mundo renal, querendo ou não, é muito desconhecido, né! É uma coisa grande, a gente sabe, quem é renal sabe que é grande, mas para quem não é renal!? Hoje mesmo atendi uma paciente que perdeu o rim e ela dizia: ‘pensei que fosse qualquer coisa menos o rim, porque nem me lembrava que tinha rim’. Então, é um órgão que passa despercebido e muitas coisas estão associadas a ele. É o que a gente está tentando mostrar, e é o que costumo dizer: ‘o nosso segundo coração é o rim!’ (Gabi - entrevista).*

Essas questões convergem nas hipóteses que levanto sobre o Renalcast funcionar como um veículo de cuidado, porém, enquanto um material de formato multimídia, disponível em plataformas da internet e de acesso aberto para qualquer pessoa que possua acesso à rede, ele também serve a divulgação do conhecimento médico/científico e produz efeitos sociais sobre a construção identitária, como veremos a seguir.

#### 1.4 Experiência e seus Significados: a (re)construção de uma “identidade renal”

Matta (2000), ao realizar uma pesquisa com pessoas em tratamento de hemodiálise em uma clínica no Rio de Janeiro, demonstrou a complexidade da rede de crenças e valores que atravessavam a experiência e a construção da identidade “renal crônico”. Ele analisa como o prefixo “insuficiência”, que compõe a categorização nosológica da enfermidade, dialogava com a dificuldade que os adoecidos renais tinham em conceber o tratamento como algo permanente e que implicava em cuidados para o resto da vida.

As questões levantadas em torno do vocabulário utilizado para nomear a doença logo me chamaram a atenção, pois desde meus primeiros contatos com a temática, numa clínica de hemodiálise e, posteriormente, durante as pesquisas e leituras para essa dissertação, compreendia que o uso do termo doença correspondia à modalidade crônica, e insuficiência à versão aguda. Recorri então, a classificação do CID 10, na qual a condição é definida na categoria “N18 – Insuficiência renal crônica”, que se divide em outras três subcategorias, a “N18-0 – Doença renal em estágio final”, “N18-8 – Outra insuficiência renal crônica” e a “N18-9 – Insuficiência renal crônica não especificada”. Isso revela que, na definição biomédica, o termo “doença” está associado ao nível avançado de degeneração da função renal, sendo utilizada somente na fase denominada “estágio final” ou “terminal”, ou seja, quando há a necessidade imediata de substituição do órgão através de uma terapia renal (hemodiálise, diálise peritoneal ou transplante). Essa fase tem como principal característica a irreversibilidade<sup>17</sup> da condição.

Na entrevista com Artur, perguntei-lhe sobre seu processo de descoberta da doença renal. Ele me respondeu de modo bastante parecido com a sua descrição no episódio 1, sobre seu caminho até receber o diagnóstico, mas, acrescentou algumas percepções sobre as expressões utilizadas pelo médico no momento de comunicar o resultado de seu exame.

*- Ele [médico] falou: ‘vamos precisar investigar, porque aparentemente você está com uma insuficiência renal’. Falei: ‘beleza, vamos lá!’. Subi para a UTI e lá ele falou: ‘vamos fazer um exame agora para detectar o tipo de insuficiência renal, se é aguda ou crônica’. Falei: ‘vamos nessa!’. Ele pegou o ultrassom, levou até a UTI, fez os exames e falou: ‘infelizmente é crônica, você está com uma falência renal terminal’. Aliás, é um termo bem ruim, né?! A pessoa ouve insuficiência renal terminal e acha que está morrendo, mas não, quem está morrendo é o rim, não é a pessoa (Artur - entrevista).*

---

<sup>17</sup> O transplante renal, ainda que também se configure num tipo de tratamento substitutivo, pode borrar os contornos da ideia de irreversível, conforme demonstra o trabalho de Roso (2016).

A narrativa de Artur indica que os significados acionados com o uso da palavra “terminal” se associam à ideia de morte eminente do indivíduo, o que seria em sua perspectiva, “um termo bem ruim” para descrever o resultado do exame que anuncia seu quadro de saúde. Já a palavra “insuficiência” parece estar vinculada à noção de uma ineficiência localizada nos rins, em sua capacidade de realizar suas funções fisiológicas, mas não na totalidade do organismo. A ineficiência dos rins ocorreria devido a um processo de degeneração (de temporalidade aguda ou crônica) que culminaria com a sua “morte”; “quem está morrendo é o rim, não é a pessoa”. O “rim” insuficiente não representaria a insuficiência da totalidade do corpo. Assim, de modo diferente do cérebro que adquire centralidade para uma certa concepção de pessoa no imaginário contemporâneo ocidental (AZIZE, 2010), a simbologia dos rins ou “do rim”, mais utilizado pelos interlocutores, mostra uma dinâmica que ora toma o todo pela parte, ora toma a parte pelo todo. O que parece se relacionar com a pouca visibilidade cultural do órgão e a estreita relação que o adoecimento renal crônico estabelece com as biotecnologias, radicalizando os próprios limites do que se considera corpo/não corpo, vida/não vida.

Os estudos sobre a figura emergente do “sujeito cerebral” (ZORZANELLI & ORTEGA, 2010) ou do “cerebralismo” (AZIZE, 2010) se dedicam a uma série de discursos, práticas e formas de pensar a si mesmo e ao outro, que se baseiam numa noção de que o cérebro é o órgão principal para a constituição de nossa identidade, seja ela considerada saudável ou doente. Em contraponto, aqui sugiro um deslocamento importante: de condição necessária para a manutenção da vida, os rins passam a ser compreendidos como órgãos substituíveis, visto que as máquinas de diálise realizam suas funções e permitem a continuidade da vida. Logo, acontece um processo de (re)construção da identidade que passa pela equalização entre a condição de ter uma doença, e apesar disso, e com isso, continuar “vivendo” por meio de uma máquina e não “sobrevivendo ou morrendo”, como é colocado por Gabi e Artur nas respectivas entrevistas.

*- A gente vem trazendo essa ideia tanto para paciente, gente leiga, como para profissional de saúde, para aprender mais sobre o mundo renal. Tem uma frase que eu e Artur usamos muito que é: ‘Não sobreviva, viva!’ Porque tem muita gente que fala: ‘estou sobrevivendo aqui nessa hemodiálise, nesse problema renal’. E não, a gente está vivendo! (Gabi - entrevista).*

*- Então, você entra numa sala [hemodiálise] onde, basicamente, não vou falar 90%, mas 70% dos pacientes são idosos e fala: ‘putz, estou ferrado, morri!’ É o primeiro pensamento, né! Mas depois você vai vendo que é extremamente administrável, que é extremamente adaptável e que você pode viver tranquilamente. Eu acho que essa é a principal questão, brinco com a frase que a gente fala no podcast: ‘Não sobreviva, viva!’ (Artur - entrevista).*

Portanto, arrisco dizer que, neste caso etnográfico, a “identidade renal” que se expressa na categoria *vida renal* e no prefixo “renal” do nome do *podcast* se refere a uma relação de intimidade e parceria com as máquinas de diálise, o que não necessariamente está em diálogo direto com a representação cultural dos rins. O sujeito renal é, dessa forma, constituído na materialidade da relação com as biotecnologias. A partir disso, posso dizer que o Renalcast funciona como um espaço de sociabilidade que se constitui em torno de uma cultura identitária, pois é construído na interação entre os membros criadores, ouvintes e convidados, com trocas de experiência, de informação, apoio, compreensão e o fortalecimento de um sentido de pertencimento a determinado grupo social, os “Renais”.

Frossard e Dias (2016) discutem que, nas duas últimas décadas, estudos sobre o fenômeno em saúde onde os doentes, familiares e cuidadores se organizam em associações e/ou movimentos sociais em busca de respostas às suas necessidades, ganharam destaque. Essas reivindicações estão embasadas no conhecimento adquirido na vivência com a doença articuladas aos saberes biomédicos, que, quando compartilhadas em grupos, geram algum nível de reflexividade contribuindo para ampliação do conhecimento sobre a doença e no grau de autoridade que o adoecido, familiar ou cuidador possui. O conhecimento experiencial prioriza aspectos práticos e emocionais que são, muitas vezes, negligenciados no repertório biomédico isto acaba funcionando como um motivador para formação de grupos de ajuda mútua, associações de pacientes e movimentos sociais em saúde. A diferença entre esses coletivos está no modo como se alinham ou se opõem ao saber biomédico. O projeto do Renalcast demonstra uma aderência e valorização do conhecimento biomédico e científico, portanto, cabe retomar o histórico da formação desses grupos de pacientes.

Rabeharisoa (2008) explica que historicamente existem três momentos que ainda hoje convivem: o primeiro se refere aos grupos de autoajuda ou ajuda mútua, formados ao longo das décadas de 1950 e 1960, com inspiração no modelo dos Alcoólicos Anônimos. Estes foram formados por portadores de doenças crônicas que buscavam desenvolver habilidades na gestão da doença por meio do compartilhamento de suas experiências, visto que as experiências subjetivas eram valorizadas enquanto um conhecimento legítimo. O segundo surgiu ao longo das décadas de 1960 e 1970, inspirado pelos movimentos sociais nos Estados Unidos, os chamados ‘*advocacy group*’ (grupos de advocacia), formados, sobretudo, por pessoas estigmatizadas em virtude de sua condição. Buscavam a afirmação de uma identidade a partir de sua condição e a mobilização de representantes da autoridade para a garantia de seus interesses. Os grupos de advocacia criticam os de ajuda mútua por entenderem que suas ações e preocupações só alcançam aos próprios pares, por isso não há uma ampliação e

contextualização das condições em que a doença e o estigma se desenvolvem. O movimento de pessoas com deficiências são exemplos de grupos de defesa, pois adota uma postura crítica sobre a biomedicina e os excessos na medicalização do corpo e da vida. Neste espectro, o ativismo de pessoas diagnosticadas com Síndrome de Asperger, um tipo especial de autismo de alto rendimento funcional, questiona o status patológico da condição e defendem que não se trata de uma doença ou déficit, mas sim, de uma característica ou diferença corporal a ser respeitada, tal qual a diversidade sexual e étnica. O debate está pautado no que se denomina de “neurodiversidade” (ORTEGA *et al*, 2013).

Já o terceiro modelo de grupos de pacientes surge na década de 1980, e ao contrário dos grupos de advocacia, que por vezes se opõem ao conhecimento biomédico, estes grupos buscam tratamento para as doenças raras, letais e sem diagnóstico, realizando ações para tornar essas condições visíveis à sociedade. Três aspectos se destacam neste modelo: os conceitos de “movimentos de saúde corporificados”, “ativismo baseado em evidências” e o papel central da internet. Isto se deve ao fato do meio virtual ser a principal via de compartilhamento dessas experiências, da elaboração de hipóteses interpretativas sobre as relações entre causas e efeitos dos tratamentos e por ser um canal para o encontro entre ativistas e pesquisadores em possíveis colaborações (RABEHARISOA, 2008). A ideia do “movimento de saúde corporificado” (*Embodied Health Movements*) é ir além de lutar por questões mais tradicionais em saúde, como: o acesso equitativo aos serviços de saúde, melhorias no oferecimento do cuidado e a correção de desigualdades sociais; e trazer para o centro das ações: o corpo e a experiência do doente, novos desafios ao conhecimento biomédico e a associação entre ativistas e pesquisadores. Na esteira dessas práticas, Rabeharisoa *et al* (2013) destacam a ação de associações de pacientes em países Europeus para que estes fossem incluídos em pesquisas clínicas. Já a expressão “ativismo baseado em evidências” (*Evidence-based Activism*) foi desenvolvida após a análise de grupos de pacientes/familiares que articulam o conhecimento adquirido pela experiência de adoecimento com o conhecimento biomédico, para terem participação na rede de especialistas e trazerem para a discussão aspectos relevantes para seus interesses. Suas questões são consideradas uma “evidência” no momento em que coletam e organizam seu cotidiano com a doença, apontando pontos negligenciados pelo saber biomédicos. O autor refere que este conhecimento, subjetivo e empírico, vem sendo coletado tanto em grupos na internet, como através questionários formais de pesquisa, produzindo um levantamento que permite a ampliação e reformulação do que se compreende sobre a doença e suas características.

Rabinow (2002) denomina essa nova forma de atuação de biossocialidades, caracterizada pela aproximação de pessoas em torno de interesses em comum, e um “status somático ou genético partilhado” (ROSE, 2013, p. 193). As bioidentidades, identidades compartilhadas em torno de classificações biomédicas, são fruto dessas relações e colaboram para o surgimento de novos atores sociais que se destacam pela busca de informações sobre diagnósticos, sintomas, medicamentos, tratamento e exames. Epstein (1995) destaca os pacientes experts entre as possibilidades de bioidentidades, onde eles se apropriam da linguagem biomédica para se tornarem atores críveis perante a autoridade médica e, ao adquirirem grande conhecimento sobre a doença, assumem a posição de representantes em debates e pesquisas em saúde. Os conhecimentos produzidos por esses pacientes teriam como diferencial ao saber médico a característica de ser experiencial. Rabeharisoa e Callon (2004) definem os especialistas em experiência (*expert in experience*) por pacientes e/ou familiares que coletam, organizam e fazem circular as informações sobre a doença, muitas vezes, restritas à esfera privada e ausentes na literatura médica, pois deste modo, conseguiriam criar informações e mobilizar o interesse público e especializado para suas demandas em políticas públicas e pesquisas.

Tais fenômenos colocam em debate o que se pode denominar expertise e experiência. A terceira onda dos estudos sociais da Ciência, nomeados estudos de expertise e experiência (COLLINS; EVANS, 2002), propõe a análise da própria natureza da expertise, argumentando que esta não se refere apenas ao reconhecimento institucional, mas em habilidades reais adquiridas pela experiência, portanto seria ao mesmo tempo formal e performativa. Essa acepção amplia a rede de expertise, pois inclui tanto os experts por atribuição formal quanto aqueles que possuem conhecimento experiencial, mas não possuem credenciais institucionais, chamados por Epstein (1995) de “experts leigos”. Os estudos deste campo problematizam a questão da expertise no contexto de um novo regime de relações entre ciência e sociedade.

Este novo regime de relações é proposto por Rabeharisoa e Callon pela noção de coprodução, visto que há uma ampliação do diálogo entre cientistas e grupos de interesse específicos, como as associações médicas, de pacientes, empresas farmacêuticas, que realizam e projetam ações em conjunto. Os autores colocam que a coprodução envolve por um lado a “emergência de ações coletivas” e a “formação de novas identidades”, e por outro, a “construção de objetos de interesse compartilhado que não poderiam ter emergido sem essas ações coletivas” (RABEHARISOA; CALLON 2004, p. 148). Dessa forma, os estudos sobre expertise oferecem ferramentas para explorar os processos de construção do conhecimento

resultantes da colaboração de grupos específicos e cientistas, e os efeitos sociais e identitários que tais processos colaborativos produzem.

Penso que a ideia de coprodução faz sentido no caso do Renalcast e também contribui para a compreensão de outras nuances deste processo. A internet é definida como um importante recurso para essas novas formas de ação, interação e na busca por conhecimento, influenciando a maneira como as pessoas lidam consigo mesmas, com as doenças e seus corpos (GIDDENS, 1991; ROSE, 2013). Dessa forma, considerando o caráter híbrido dos *podcasts*, fruto de dois meios, o radiofônico e o *online*, acredito que o Renalcast pode funcionar e potencializar a formação de uma rede de cuidados que borra as barreiras entre o *online* e o *offline*, assim como, tensiona a autoridade sobre os discursos de saúde e doença.

## 2 A FEITURA DO RENALCAST: DIVULGAÇÃO CIENTÍFICA, AJUDA MÚTUA E VISIBILIDADE IDENTITÁRIA

A construção do Renalcast como objeto de pesquisa se deu de modo flutuante. Inicialmente encarei a proposta de estudar um *podcast* apenas como um ponto de partida para acessar narrativas de pessoas com doença renal crônica. Até que eu me convencesse que tinha diante de mim uma faceta pertinente sobre essa experiência de adoecimento, percorri um caminho de idas e vindas no encontro com os interlocutores, com uma bibliografia pertinente ao assunto, com os processos acadêmicos obrigatórios, com a participação em debates com pesquisas afins e na apresentação do projeto em um congresso, gerando novas perguntas e inquietações. Dessa forma, apresento neste capítulo o resultado dos avanços e recuos que compõe o processo de investigação. Começo com a breve descrição do contexto e dos interesses que me mobilizaram a desenvolver a pesquisa no ambiente *online*; em seguida, discorro sobre algumas perspectivas teóricas, percepções sobre o campo e experiências com os interlocutores com o objetivo de caracterizar o objeto deste estudo.

Com o término da especialização no programa de residência e o início do mestrado, me vi afastada da rotina hospitalar e da clínica de hemodiálise. Senti a necessidade de manter alguma forma de contato com este universo social, ao mesmo tempo me interessava estranhar as experiências anteriores. Diante de uma nova rotina, busquei o recurso mais acessível naquele momento, as redes sociais na internet, com suas diversas comunidades virtuais, blogs e perfis pessoais. A princípio, assumi a atividade como temporária e apenas para me manter próxima e atualizada do objetivo de encontrar pessoas ou grupos que falassem sobre suas experiências biográficas com a enfermidade renal. Nas buscas, encontrei alguns grupos no *Facebook*, um deles denominado “Eu faço hemodiálise”, com quase 25 mil seguidores, aberto e público a todos os usuários. Acompanhei por cerca de quatro meses suas publicações, que exibiam relatos e imagens de diversas situações do cotidiano, como fotos durante a sessão de diálise no estilo *selfie*, trocas de informações sobre os medicamentos, alimentos e os tipos de terapias renais. As interações evidenciavam um sentido de pertencimento, como se pode ver nas adaptações de aplicativos de relacionamento para as especificidades do grupo, caso do “*Tinder* renal”<sup>18</sup>. No grupo “eu faço hemodiálise”, eram feitas publicações na própria página do *Facebook*, onde os

---

<sup>18</sup> O *Tinder* é um aplicativo de relacionamentos que combina pessoas a partir de um “*match*” – termo usado quando ocorre o interesse mútuo entre dois usuários. Para tanto, cria-se um perfil com nome, fotos e idade, a lista de pretendentes será definida pelas preferências e localização geográfica.

integrantes postavam além das fotos, idade e localização, o tipo e o tempo que estavam em tratamento renal, e demonstravam o interesse amoroso/sexual curtindo e comentando nas fotos dos participantes. Sendo recíproco, há a troca de números de telefone e a continuidade em outro aplicativo, o *WhatsApp*. Essa passagem me permitiu acessar outras formas de discursividades, sem dúvida atravessadas pelos discursos oficiais e biomédicos, mas que confrontaram minhas próprias percepções. Isso foi determinante na opção de seguir com a pesquisa fora de um ambiente terapêutico formal, ao contrário do que se pretendia inicialmente. Ainda que a proposta seja anterior ao contexto da pandemia de Covid-19, revelou-se uma opção metodológica bastante adequada, levando-se em conta as implicações que as medidas de distanciamento social teriam no desenvolvimento da pesquisa.

Ainda no ano de 2019, quando me aproximei do adoecimento renal crônico enquanto objeto de pesquisa, a influência e a força de grupos e perfis na rede social *Facebook* era consideravelmente maior. Atualmente, quando visitei a página mencionada, foi possível perceber que o volume de postagens e de interações diminuiu ou cessou completamente. Entretanto, isso não significa que as discussões a respeito da temática da doença tenham cessado; ao invés disso, elas migraram para outros espaços, uma vez que é possível encontrar diferentes perfis no *Instagram* que têm como foco produzir e disseminar informações sobre os mais variados aspectos da doença renal crônica. Foi acompanhando pessoas que tinham a iniciativa de compartilhar suas experiências nesta rede social que me deparei com o perfil de Gabi; o @decidi.viver foi um dos primeiros com os quais tive contato, visto seu considerável número de seguidores (mais de 10 mil) e a quantidade e constância de postagens com essa temática (cerca de 300 publicações). No final de janeiro de 2020, ela anunciou através dessa página sua participação e a estreia do *podcast* “Renalcast: falando sobre vida renal”, juntamente ao perfil de Artur (@arturnetto) e do próprio projeto (@renalcast), com a seguinte postagem:

*- Amigos renais crônicos, criamos um podcast onde vamos abordar assuntos sobre a vida do renal em geral, direitos dos pacientes, nutrição e muito mais! O episódio 0 foi ao ar e está disponível em três plataformas onde vocês podem nos acompanhar. Teremos também convidados semanais (tanto profissionais, como pacientes). Dúvidas, sugestões, estamos abertos para receber! Conto com vocês! (@renalcast, 18 janeiro de 2020).*

A partir deste convite, os episódios foram sempre divulgados através de páginas criadas para o projeto no *Instagram* e no *Facebook*. Os perfis pessoais dos apresentadores e dos convidados de cada programa também cumprem essa tarefa. Já o conteúdo dos episódios fica disponível em três plataformas de *streaming*, *Spotify*, *Deezer* e *YouTube*. Este último, em geral, não é utilizado para disponibilizar *podcasts*, porém, neste caso, tem uma função importante,

visto que se trata de uma mídia relativamente nova e ainda desconhecida para uma parcela do público-alvo. Segundo Gabi, quando Artur propôs o *podcast*,

*- Eu falei: 'Um podcast? O que a gente vai falar num podcast?' Ele respondeu: 'É tipo um rádio'. Eu falei: 'Então está bom, mas onde o pessoal vai ouvir? Dá para ouvir no YouTube também? Porque é uma ferramenta mais prática, todo mundo tem para ouvir'. E ele: 'Então vou colocar lá também!' Sempre que a gente vai divulgar, muita gente não sabe o que é, então, sempre divulgo assim: 'se você quiser eu mando o link do YouTube e você escuta lá'. A maioria das vezes encaminho o link para as pessoas, porque elas realmente não sabem que tem que baixar o aplicativo, o Spotify, o Deezer, essas coisas para ouvir. Agora a pouco falei com uma mulher, uma senhora que é renal: 'A senhora ouviu o programa? Ah minha filha, eu não sei o que é isso não. Mas a senhora tem YouTube? Tenho, vejo tudo lá, vejo as receitas, vejo tudo. Eu disse: Então, a senhora vai assistir agora!' Mande o link e ela conseguiu ouvir, porque realmente é um nome diferente e tem gente que nem sabe o que é.*

A mediação tecnológica em comunicação vem sendo defendida como estrutural, visto que a cultura de mídia se mostra efetivamente envolvida nos processos de constituição da sociedade e nas formações culturais (SACRAMENTO, SANCHES, 2019). Tal quadro foi intensificado no último ano devido aos efeitos e adaptações emergenciais provocados pela pandemia de corona-vírus. As medidas recomendadas de distanciamento social implicaram em uma realocação de grande parte das atividades diárias para o espaço doméstico, onde as ferramentas tecnológicas que permitem conexão remota ganharam ainda mais espaço, isto é, ao menos para uma parcela da sociedade. Segata (2020) refere que já vivíamos uma intensificação das relações *online* mediadas por mídias digitais móveis, como os smartphones, em que, num curto espaço de tempo, a sociabilidade foi sendo colonizada por uma série de artefatos e espaços de interação que estabelecem um novo léxico nos modos e interfaces de comunicação. Essas mídias, no entanto, são apropriadas de forma desigual pelos grupos sociais, em decorrência do digital ser mediado por categorias de diferenciação, do próprio formato de acesso e consumo e pelas trajetórias geracionais e biográficas dos usuários.

Essas transformações nas dinâmicas de sociabilidades repercutiram no interesse por novos formatos de interação e compartilhamento de informação, que se inserem em um contexto mais amplo de disputa pela verdade e de deslegitimação das instituições de produção, validação e difusão de conhecimentos qualificados. O cenário revela a complexidade da intersecção entre desigualdades sociais e digitais, que se materializam no modo como diferentes sujeitos e instituições conduzem suas práticas discursivas (CESARINO, 2019). Essas questões já foram abordadas por Foucault (1997) em torno do que ele denomina de uma “vontade de saber”. Neste sentido, pergunto-me sobre as potencialidades e os limites do *Renalcast* enquanto uma ferramenta de mídia para educação em saúde que visa compor o cotidiano e a sociabilidade dos sujeitos com doença renal crônica, familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Isto implica

em retomar algumas questões de um campo em ascensão na área social em saúde, o da popularização de informações científicas e o impacto da internet na experiência de pessoas portadoras de doenças (ORTEGA *et al*, 2013).

Em meados dos anos 1990, a difusão da internet possibilitou a comunicação virtual entre seus usuários, o que alterou a experiência da doença para muitos pacientes e cuidadores, visto que facilitou o compartilhamento de informações sobre assuntos que antes eram mais restritos ao âmbito privado dos consultórios, casas e hospitais. O contato virtual abriu possibilidades para que essas pessoas pudessem partilhar informações e experiências sobre a doença. De acordo com Conrad e Stults (2010), os usos da internet com esta finalidade conta com um público crescente, formado, sobretudo, por pessoas com doenças estigmatizadas, crônicas, debilitantes, controversas e desconhecidas pela biomedicina em sua etiologia. As redes sociais com seus perfis pessoais, grupos, blogs e fóruns são fontes disponíveis para o compartilhamento e a multiplicação dos conhecimentos adquiridos no cotidiano de adoecimento. Blumenthal (2002) comenta que uma nova economia de informação sobre a doença é gerada com a divulgação de táticas para seu manejo e pelo posicionamento dos profissionais de saúde nesses espaços, o que sugere que a comunicação *online* dos pacientes coloca em questão a autoridade exclusiva da figura do médico como detentor e transmissor de informações sobre saúde e doença.

Dessa forma, o projeto do Renalcast, enquanto um produto multimídia voltado para as temáticas associadas ao adoecimento renal crônico, permite acessar um mosaico de informações que incluem a maneira como os pacientes lidam e compreendem sua condição de saúde, além dos usos diversos que a rede *online* e a ferramenta *podcast* oferecem em termos de divulgação de saberes científicos e experienciais e seus possíveis desdobramentos em formas de ativismo em saúde. A popularização de informações científicas e o modo como elas são recebidas e utilizadas pelo público pode afetar diretamente na formulação de políticas públicas, visto que o modo como as doenças são percebidas e representadas socialmente tem consequências diretas sobre a própria experiência do adoecimento, sua legitimidade social e no cuidado investido pela pessoa adoecida, seus pares, profissionais de saúde e pelos sistemas de saúde. Portanto, articulo ao longo deste capítulo o papel da internet em três aspectos da criação do Renalcast: no encontro entre seus criadores e convidados, na confecção em si do material dos episódios e na divulgação e interação com os ouvintes.

Nessa acepção, proponho que a internet permitiu a formação de um grupo autodenominados “renais”, para trocas de experiências e informações, que se desdobrou na iniciativa de produzir um *podcast* com essa temática. A ação dos membros deste grupo revela particularidades da

relação médico-paciente (GARBIN *et al*, 2008) e seus efeitos na ideia de (auto)cuidado e decisões sobre tratamento (VAN UDEN-KRAAN *et al*, 2009), demonstrando a fluidez das fronteiras entre o *online* e o *offline*.

Madeleine Akrich (2010) traz uma contribuição com um ensaio a respeito de fóruns de discussão sobre partos na internet e associações de pacientes na França. Ela mostra que muitas destas associações foram criadas logo após a participação de seus fundadores em grupos virtuais de ajuda mútua, lugar onde há grande interesse pelo conhecimento científico. Os grupos investigados formavam eficientes espaços de aprendizagem, pois colaboravam para um processo de comparação entre experiências pessoais, dados científicos e práticas de cuidado. Logo, os participantes se tornavam capazes de desenvolver uma visão crítica e mais politizada sobre suas ações. Na perspectiva da autora, a informação em formato digital seria favorável a um processo de reflexividade por facilitar o confronto entre as mensagens sobre um mesmo assunto, do mesmo modo, que a diversidade de participantes colaborava para a conexão entre os saberes científicos e experienciais. Apresenta, como exemplo, procedimentos médicos que tiveram sua eficiência contestada após o depoimento de pacientes sobre suas experiências mal sucedidas. Juntamente a isso, houve a divulgação de dados comparativos de outros países, da literatura científica e a da opinião de profissionais contrários ao método; o conteúdo das mensagens promoveu o questionamento dessas práticas. O estudo concluiu que foi o entrelaçamento entre os dois tipos de conhecimento, o experiencial e o credenciado, que permitiu às pessoas se sentirem escutadas e suas reivindicações legitimadas diante da autoridade médica. Os grupos na internet, ao formar uma rede de compartilhamento de experiências e de sensibilização política, favoreceram a criação de associações de pacientes, que se pautavam na articulação entre ciência e política na busca por apoio e mobilização de suas causas.

Desde a sua idealização até o desenvolvimento dos episódios, há uma intensa circulação entre os meios *online* e *offline* no Renalcast. Dentro do contexto *online* há ainda uma sobreposição no uso de plataformas digitais (*WhatsApp*, *Instagram*, *Facebook*, *Spotify*, *Youtube*, *Deezer*) e de tipos de ferramentas de mídia (som, imagem, texto, vídeo), que se complementam e se convertem em informação ao público. Artur e Gabi contam que se conheceram pelo *Instagram* há cerca de três anos e, desde então, mantiveram contato principalmente por meio de grupos no *WhatsApp*. O primeiro, chamado “Ser Renal”, é administrado por Gabi, e, segundo ela, foi criado com o intuito de conhecer outras pessoas na mesma condição e compartilhar suas experiências. Artur afirma que foi por meio das interações entre os membros deste grupo que identificou necessidades em comum, disparidades no acesso a informações sobre a doença e a falta de respostas a tais demandas.

- *Eu percebia muitas dúvidas, muitas coisas que não vou falar que são bobas, mas coisas simples, coisas básicas mesmo, de direito, muita gente angustiada, com inseguranças. Falei: ‘esse pessoal não tem onde recorrer’. Aí veio aquela ideia: ‘o que é muito próximo das pessoas até hoje? O rádio!’ Então, vamos no similar, um podcast! As pessoas preferem ouvir a ler (Artur – entrevista).*

Ele conta que, quando decidiu levar adiante a iniciativa de fazer o *podcast*, criou um grupo específico no *WhatsApp* para o projeto.

- *Falei com a Gabi que ia criar o grupo do Renalcast com uma intenção única, não é um grupo de bate-papo, não é essa a intenção. A nossa intenção é ter um grupo de apoio ao renal, nós temos psicóloga renal, temos advogado renal, temos nutricionista renal. Então, esse grupo virou uma rede de auxílio mesmo. Por exemplo, tem três moças no grupo que são filhas de pacientes, elas trouxeram muitas dúvidas, uma delas falou: ‘putz, o cateter do meu pai está sangrando, o que eu faço?’ Já veio uma paciente que é enfermeira e renal e falou: ‘comprime assim, assado, se não parar de sangrar em tanto tempo volta para o hospital’. Então, você percebe que criou uma rede de apoio, uma coisa que fazia falta, né! (Artur – entrevista).*

Gabi contou durante a entrevista outras funções desse grupo no próprio processo de confecção do *podcast*, já que os membros participam e colaboram ativamente nas escolhas dos assuntos a serem tratados em cada episódio. “A gente pergunta: o que vocês gostariam de aprender, de saber, de ouvir? Vamos trazer para vocês!”. Ou então, “vemos o que eles estão discutindo mais e o que pode chamar mais a atenção”. O grupo também funciona como uma espécie de bastidor das gravações do programa, como Artur relatou em entrevista feita durante a pesquisa: “Tem horas que estamos gravando no *Skype* e conversando no grupo do *WhatsApp*. Faz tal pergunta! Fala tal coisa!”.

Os trabalhos de Roso (2016) e Mercado-Martínez *et al* (2019) discutem a participação e a formação de grupos virtuais de pessoas com doença renal crônica através de plataformas digitais, como *Facebook* e *YouTube*. Ambos destacam a necessidade de explorar a diversidade dos usos das redes sociais por este público específico e seu potencial colaborativo entre os participantes. Identificaram que as preocupações e práticas de autocuidado, que cercam o desenvolvimento de hábitos, estilos de vida e adaptações às restrições e limitações da doença, se estendiam para os outros membros do grupo na forma de ensinamentos e trocas recíprocas, o que resultava num processo de reflexão sobre o modo como seguiam suas vidas e no estímulo à adesão as recomendações médicas. Portanto, considerando o potencial heterogêneo dos usos dos recursos digitais, associados aos dados analisados, que apontam para a circulação entre diferentes mídias que constituem parte de uma rede sociotécnica, retorno ao fio que conduz as análises nesta pesquisa, que compreende o *Renalcast* como uma ferramenta para um cuidado matizado, fundamentado no compartilhamento de informações e com eventual capacidade para

ensinar, conectar, ressignificar e virtualizar essas experiências. Assim, dedico o próximo tópico às peculiaridades da mídia denominada *podcast*.

## 2.1 *Podcast*: uma ponte entre dois mundos

“Olá, pessoal, eu sou o Artur Netto”. “Eu sou a Gabi Moreira, e esse é o Renalcast”. “Bom dia, boa tarde, boa noite, boa madrugada! Assim, encaixa em qualquer momento que você esteja ouvindo. Sejam todos bem-vindos!”. Essa frase seguida de acordes musicais com efeitos de edição é parte da vinheta de abertura dos episódios, lançados a partir de janeiro de 2020. Artur contou em entrevista como teve essa ideia.

*- No dia 15 de agosto de 2019, às 04:26 da manhã, está anotado no meu notes<sup>19</sup>: ‘criar podcast renal e falar com a Gabi’. Nós começamos a conversar sobre desenvolver esse projeto, mas ficou no papel. Em dezembro falei com ela: ‘vamos lançar esse podcast no ano que vem e colocar no ar’. No dia 17 de janeiro de 2020 falei com a Gabi: ‘é hoje! Vamos gravar? Vamos colocar no ar e ver no que dá, vai ser uma experiência!’.*

Como foi explorado no capítulo 1, Artur narrou que seu objetivo ao criar o *Renalcast*, era “levar o máximo de informação possível para o máximo de gente possível”. Já Gabi, descreveu que aceitou participar, pois almejava “apresentar as coisas do mundo renal e mostrar que era possível viver”. A conjugação desses propósitos tem o *online* como o lócus de intercruzamento de múltiplas vivências que, de certo modo, posso dizer que já vinham se realizando nos grupos de *WhatsApp* e nos perfis do *Instagram*. Na qualificação desta pesquisa, a banca levantou a questão sobre o que seria dito no *podcast* que já não fosse falado em outros contextos. Logo, o porquê de um *podcast*? Essa pergunta permaneceu comigo desde então. Nesta seção, buscarei investigar possíveis respostas à questão relativa à especificidade do *podcast*, no que diz respeito às sociabilidades produzidas ou estimuladas por esta tecnologia, considerando o uso de outras plataformas digitais de comunicação e disseminação de conteúdo por parte de sujeitos renais – fazendo aqui uso de uma construção muito comum neste contexto para me referir às pessoas engajadas no *Renalcast* – seja como criadores, participantes dos episódios ou ouvintes. Antes, contudo, passarei por uma breve contextualização histórica do desenvolvimento e disseminação da tecnologia do *podcast*.

---

<sup>19</sup> Aplicativo de celular para fazer anotações.

A revista BBC<sup>20</sup> noticiou que a instituição responsável por um dos dicionários mais antigos e renomados do mundo, o *Oxford American Dictionary*, anunciou *podcast* como a palavra do ano em 2005. A eleição se baseia na escolha de uma palavra que reflita o *ethos* daquele período, ou seja, um termo que expresse os costumes e hábitos culturais e comportamentais que foram estabelecidos ou reforçados naquele ano. A seleção também considera o potencial que o vocábulo possui de se firmar como algo duradouro. O que neste caso se concretizou: em meados da década de 2010, o formato se consolidava como um fenômeno internacional.

Essa ferramenta de mídia surgiu da cultura de blogs que passaram a compor os textos publicados em suas páginas com *links* de áudios como forma de complementar o conteúdo (BENSON, 2019). Os *podcasts* são definidos como uma transmissão de áudio *online*, cuja principal característica é seu formato de produção direta e atemporal, denominado *podcasting*. Segundo Berry (2006), a versão conhecida atualmente é uma criação do estadunidense Adam Curry em 2004, e tem alcançado um significativo crescimento nos últimos anos, tanto em termos de diversidade de programação, quanto em número de ouvintes. O termo *podcasting* designa a prática de produção e distribuição de arquivos, e *podcast* define os programas e episódios.

Sua origem é marcada pela crença de que a internet permite a democratização dos discursos que, somados ao “impulso de existir e criar nos próprios termos de cada um” (QUAH, 2019), promoveram na última década um aumento substancial de sua prática e consumo. Dessa forma, grande parte surgiu por iniciativas pessoais e voltadas a nichos pouco valorizados pela mídia tradicional logo, muitos *podcasters* são originalmente ouvintes que resolveram fazer seus próprios programas. Seu conteúdo pode abordar os mais diversos assuntos e se assemelhar a programas de rádio, com um(a) ou mais apresentadores(as) ou narradores(as), e contar com a participação de convidados(as) ou não. Em geral, são enquadrados em categorias de entretenimento ou informativos, desenvolvidos no formato de entrevista, bate-papo, mesa redonda ou *storytelling*, “contação ou narração de histórias” ficcionais ou não (BERRY, 2016; HENNING, 2017).

No âmbito técnico, o *podcast* é formado por uma tríade: o áudio, o sistema *online* de compartilhamento e o dispositivo responsável por armazenar os episódios Vicente (2018) e Lundström e Lundström (2020) defendem que o *podcast* é uma mídia localizada na interseção entre o digital e o não digital, pois envolve três tecnologias: uma gravação de áudio, a internet

---

<sup>20</sup> Ver em [https://www.bbc.com/portuguese/noticias/story/2005/12/051207\\_podcastms.shtml](https://www.bbc.com/portuguese/noticias/story/2005/12/051207_podcastms.shtml)

e um arquivo de texto em formato XML (*Extensible Markup Language*), que tem a função de informar aos aplicativos agregadores<sup>21</sup> quando um novo conteúdo é adicionado ao seu programa.

Portanto, pensando que o Renalcast propõe um espaço de comunicação e de divulgação de saberes do campo científico e experiencial - ainda que consideremos que haja algo de um borramento de fronteiras em um espaço como este - que articula assuntos pertinentes à experiência de conviver com doença renal crônica, com a ótica dos profissionais especializados e com questões mais amplas, como a pandemia de Covid-19, envolve um amplo conjunto de atores<sup>22</sup> sociais, num primeiro momento, os mais evidentes foram os especialistas (médicas(o), enfermeira, técnico de enfermagem, nutricionista, psicólogas, assistente social e advogado) e as pessoas adoecidas em diferentes terapias renais (transplantados(as), hemodiálise e diálise peritoneal), mas há os atores não humanos incluídos no processo, como as plataformas de *streaming*, ferramentas de mídia, computadores, smartphones e outros que provavelmente passaram despercebidos por mim.

Isto tem, pelo menos, duas implicações: pensar como se dão os atravessamentos que constituem as relações entre ciência e sociedade; e em refletir sobre a produção e possibilidade de maior circulação do conhecimento para além dos espaços institucionalizados. Apresento assim, a produção dos episódios do Renalcast, considerando que se constitui uma rede de relações sociotécnicas<sup>23</sup> entre atores que se influenciam mutuamente por meio das temáticas que mobilizam e das trocas que decorrem nelas e a partir delas. O estudo em tela, sobre a mídia *podcast* e sua relação com a constituição de um sujeito renal, é conduzido de acordo com a ideia de Latour (2012), para quem essas conexões se estabelecem na construção de uma rede, ou seja, um aglomerado de processos e formações de grupo dos quais participam seres heterogêneos, que não podem ser definidos hierarquicamente em categorias ontológicas ou de acordo com seus lugares de causas e efeitos. Esses processos implicam a produção de redes sociotécnicas,

---

<sup>21</sup> São aplicativos para celular e computador, como *Spotify* e *Deezer* que hospedam arquivos de áudio (*podcasts* e músicas) e funcionam por transmissão (*streaming*). A maioria possui versões pagas, mas também permitem o acesso sem cadastro e de forma gratuita.

<sup>22</sup> Neste texto, utilizo o termo ator, ou actante, no sentido de indicar que os estudos ator-rede não tomam como princípio entidades que já compõem o mundo, pois antes, “ênfaticamente a natureza complexa e controversa do que seja, para um ator, chegar à existência. O segredo é definir um ator com base naquilo que ele faz” (LATOUR, 2001, p. 346), seja ele humano ou não humano.

<sup>23</sup> Latour (2005) explica que a ideia de rede sociotécnica parte da noção do social enquanto um conjunto de associações entre atores heterogêneos, humanos e não-humanos, no qual os artefatos técnicos têm centralidade na mediação das relações sociais. Assim, a rede sociotécnica seria o resultado da associação entre esses atores humanos e não humanos, que se articulam em torno do processo de concepção, produção e difusão de conhecimentos.

que Rifiotis explica considerando que o hibridismo do humano e não humano, o ciberespaço e a agência não humana não empregam dicotomias e hierarquias clássicas da vertente estruturalista. Neste sentido, para o autor, a rede em mídias digitais não atua de modo homogêneo nos indivíduos e nas sociedades, podendo tanto “produzir aproximação, quanto distanciamento. Ela é metáfora, discurso, contexto, mediador, intermediário, dependendo em qual ação os agentes estão envolvidos” (RIFIOTIS, 2016, p.124). Trata-se de uma interdependência, levando-se em conta, que o *online* e o *offline* recriam, modulam e refletem realidades entre si (MILLER; SLATER, 2008). É nessa conexão entre pessoas, computadores, plataformas multimídias e discursos que apresento alguns aspectos da confecção do *Renalcast*.

## 2.2 Produção – entre pautas, roteiros e convidados

Conforme expliquei no capítulo 1, o primeiro programa, “Episódio 0 começo de tudo”, foi disponibilizado nas plataformas de *streaming* no dia 23 de janeiro de 2020, porém, no dia seguinte, foi removido e em seu lugar lançaram o “Episódio 1 – Sou renal e agora?”. A partir daí, os programas seguintes foram lançados semanalmente até o último da temporada, intitulado “Episódio 26 – Até logo e boa sorte Artur”, no dia 6 de agosto de 2020. A duração dos programas varia bastante, o último tem apenas doze minutos, já o “9 - Você se sente um peixe fora da água?” tem uma hora e dezoito minutos, mas na média variam entre trinta e cinquenta minutos. Artur relatou ter aprendido que os programas não devem ser muito longos, considerando a “faixa dos trinta minutos como ideal”, no entanto encontrou dificuldades em manter esse limite de tempo devido ao grande volume de dúvidas e informações que surgem a cada entrevista. De fato, os episódios que contam com convidados são os mais longos da temporada.

Em minha experiência como ouvinte e pesquisadora, utilizei quase exclusivamente o *Spotify*, ouvia os programas durante minhas atividades domésticas, quase sempre lavando louças ou cozinhando. Em seguida, realizava anotações sobre pontos que julgasse importantes e sobre minhas percepções e, por fim, produzia uma espécie de roteiro, com a transcrição completa ou de partes do episódio, de modo que esse material pudesse guiar e facilitar no processo de análise e escrita da dissertação. Devido ao caráter efêmero das mídias digitais e sua possibilidade de desaparecer e impossibilitar novas consultas, achei por bem fazer o *download* de todos os arquivos dos programas, tanto na própria plataforma do *Spotify* como através de

programas que baixam o conteúdo para o computador no formato MP3. Essas características da mídia *podcast* oferecem uma flexibilidade considerável em relação ao tempo e ao lugar onde se consulta o material, facilitando as entradas e saídas de campo. A princípio, entendia que a forma como consultava o material do Renalcast me colocava em campo como uma ouvinte distante, visto que não enxergava o engajamento que essa atividade gerava, ou seja, que se produzia ali uma experiência subjetiva que merecia ser examinada.

Quando realizei as entrevistas com Artur e Gabi, a sensação de distanciamento começou a mudar e percebi que, de certa forma, eu também era parte do público, logo uma "observadora não participante com interação" (LUNDSTRÖM e LUNDSTRÖM, 2020), pois consumia o Renalcast do mesmo modo que o público-alvo e compartilhava da mesma possibilidade de interação com os apresentadores, convidados e outros ouvintes, através dos perfis no *Instagram* e *Facebook* ou mesmo por *email*. E foi exatamente por este canal que pude me comunicar com eles, realizar o convite para entrevistá-los e manter o contato desde então. Nesta oportunidade, pude perceber o quanto ouvi-los no *podcast* me tornou conectada a eles, suas vozes, vícios de linguagem, piadas, suspiros e respirações expressivas se tornaram facilmente reconhecidas e me traziam sensação de familiaridade. As entrevistas aconteceram do mesmo modo como são gravados os episódios por meio de uma ligação no *Skype*, que permite a gravação gratuita da conversa e sua posterior conversão em um arquivo de áudio ou vídeo para *download*. Artur me explicou que opta por realizar as ligações com o recurso de vídeo desligado, pois estes demandavam mais tempo no processo de *download* e maior dificuldade na edição. Seguindo sua recomendação de utilizar somente o recurso de áudio, constatei que havia estabelecido um certo tipo de vínculo com suas vozes específicas. Berry (2016) defende que a prática de ouvir atenta e ativamente *podcasts* de pessoas de uma determinada comunidade ou esfera de interesse específica produz uma experiência de "hiper intimidade".

Artur deu dicas de como proceder a gravação do material de sua entrevista, pois é ele o responsável por esta parte no processo de produção do Renalcast. Gabi esclareceu que não participa dessa tarefa por não possuir habilidades para tal, assim se dedica mais à apresentação dos episódios e sua divulgação nas redes sociais. A edição dos episódios, conforme descrito por Artur, é feita da seguinte forma:

- *Basicamente é assim: eu e Gabi no Skype, porque nós estamos longe um do outro, o convidado também entra e gravamos tudo pelo Skype. Em seguida, salvo o arquivo e converto para MP3, edito, faço os cortes necessários, terminada essa edição, volto para adicionar nossa trilha de introdução e de encerramento. Converto uma versão em vídeo para o Youtube, a versão em MP3 vai para o SoundCloud para ser distribuído no Deezer e no Spotify e está feito, já virou um podcast.*

Artur refere que a constância das gravações lhe permitiu desenvolver novas habilidades, adquirir novas ferramentas, como microfones profissionais e programas de edição, que resultaram no aperfeiçoamento de sua prática *podcasting*. Segundo ele, por isso “ouvir o primeiro e ouvir o vigésimo tem uma diferença enorme”. Quando se refere aos “cortes necessários”, explica que se trata do diálogo inicial com o convidado, na qual esclarecem sobre como será conduzida a dinâmica do programa: “Eu aviso: vamos começar a gravar em 10 segundos para a gente ter uma janela de corte e vai, começa a tocar essa conversa”. Já a organização de pautas e roteiros seguem o mesmo método desde o primeiro episódio, partindo prioritariamente das interações no grupo do *WhatsApp*. Gabi mencionou que, na condução dos episódios, eles sempre tentam inserir mensagens positivas e escolher convidados que estejam de acordo com essa proposta, visto que, muitas vezes, as restrições e a gravidade dos assuntos que envolvem o adoecimento renal crônico podem fazer com que as pessoas se sintam desmotivadas com os tratamentos e deixem de segui-los corretamente. O formato dos episódios é definido conforme a pauta temática e a possibilidade de contar ou não com convidados, por isso apresenta ao menos três dinâmicas diferentes em sua condução.

Um primeiro caso diz respeito à associação entre os assuntos a serem tratados e o calendário de datas comemorativas. Por exemplo, o “Episódio 15 – Mamãe renal” foi escolhido junto ao Dia das Mães e teve a participação de duas convidadas, uma mulher que se tornou mãe após receber o diagnóstico de DRC e a outra que é mãe de uma criança com DRC. O programa se assemelhou, então, a um bate-papo sobre suas experiências pessoais e dilemas cotidianos, trazidos ao Renalcast naquele momento em vista da proximidade à data comemorativa. Outra dinâmica de organização do programa é apresentada no episódio “21 – HDF (Hemodiafiltração) *feat* Dr. Marcos Moreira”, o formato típico de entrevista com perguntas e respostas foi utilizado visando esclarecer aspectos técnicos da modalidade HDF de tratamento, por isso o convidado era um médico nefrologista. Numa terceira dinâmica observada, somente os apresentadores participam, ora entrevistando um ao outro, ora apresentando uma conversa mais informal sobre um assunto pré-definido. Portanto, os roteiros não são fixos e modulam-se de acordo com as configurações de cada programa. Artur declarou que nem sempre foi possível ter convidados, por mais que fosse essa sua intenção. Dessa forma, os episódios produzidos somente com os apresentadores e aqueles denominados de “bate-papo renal” seriam na verdade uma opção secundária.

- *Um segredo de roteiro: quando estamos sem ideia, sem pauta, dou a nossa cartada mágica, o bate-papo renal, que é um episódio muito divertido de ser gravado e de ser ouvido. Chamamos os renais e vamos bater um papo sobre assuntos do mundo renal, porque nem*

*sempre a gente tem um convidado. Então, às vezes, vai ser só eu e Gabi tocando o barco sozinhos mesmo, mas pessoalmente prefiro gravar com convidados.*

Uma característica marcante do Renalcast e dos seus próprios criadores é a preferência pela escolha de convidados que ocupem uma posição composta quanto aos estatutos do saber, credenciado e o experiencial, que formulo e exploro mais à frente como de *dupla legitimação*. Da mesma forma que Gabi e Artur se colocam respectivamente como “nutricionista renal” e “advogado renal”, também buscam entrevistar pessoas que possam englobar em sua narrativa um discurso produzido na vivência com a doença e daquele que é fruto de uma formação profissional. Os episódios a seguir ajudam a descrever este ponto: o “6 - Covid-19” traz uma entrevista com Marília Onofre, médica intensivista e transplantada renal, para responder dúvidas sobre as recomendações médicas para evitar o contágio do vírus e contar sobre sua experiência com o adoecimento renal e transplante. A convidada se coloca como parte deste “público de renais” que é considerado “de risco” para enfatizar a necessidade de seguir as medidas de distanciamento social e de cuidados extras com a higiene.

Algo semelhante ocorreu no episódio “10 – Renal vive (bate-papo renal)”, no qual a participante Maria Luíza narrou sua história pessoal e cotidiana com o tratamento de hemodiálise. Ela recebeu o diagnóstico quando trabalhava como enfermeira em um posto de saúde e afirmou que “mesmo você sendo da área fica tão desesperada! Eu não sabia mesmo [do diagnóstico], o choque inicial é bem difícil para quem não tem histórico com a doença”. No entanto, as dificuldades inerentes à adaptação com a rotina de tratamento foram amenizadas; devido ao seu conhecimento em enfermagem “a gente acaba se adaptando e se acostumando com a nossa rotina. Eu voltei a estudar sobre nefro [nefrologia] e me senti mais segura”. O programa seguinte, “11 – Ansiedade e Medo (Dra. Inês Costa)”, assim como acontece no episódio 6, entrevista uma psicóloga transplantada renal para falar sobre a importância de considerar os aspectos emocionais na condução e adaptação aos tratamentos renais, principalmente no contexto da pandemia que pode aflorar e intensificar quadros de ansiedade. Para exemplificar seus argumentos, ela trouxe questões sobre sua própria experiência com a enfermidade, sublinhando a relevância da psicoterapia nos momentos de grande dificuldade, como na descoberta da doença com início imediato na hemodiálise e posteriormente na adaptação pós-transplante. Em seu relato, a trajetória do adoecimento e sua escolha profissional parecem se influenciar mutuamente. Portanto, as narrativas desenvolvidas no Renalcast sobre o adoecimento renal crônico carregam o efeito de um processo de negociação do sentido da experiência da doença (MALUF, 1999), e é performada, no sentido de fazer existir “*enacting*” de (MOL, 2002), no modo como nessa prática produzem e manejam discursos, atores e objetos,

que ora se coordenam, ora se chocam e ora se sobrepõe um ao outro. A voz ativa neste espaço emana dos habitantes do “mundo renal”, seja pela vivência da condição médica, da experiência da doença, seja pela expertise; na grande maioria das vezes, por uma dupla identidade, o que parece definir um valor que atravessa o *podcast*, talvez um não declarado manifesto de nada sobre nós sem nós.

### 2.3 Divulgação: redes sociais, plataformas de *streaming* e “*spin off*”

A produção de *podcasts* geralmente inclui alguma forma de interação com o público Markman (2012) explora este aspecto nos comentários e referências dos apresentadores ao *feedback* dos ouvintes através de uma pesquisa que investiga as motivações que envolvem a prática *podcasters*. No Renalcast, a resposta do público pode ser observada através das práticas de divulgação nas redes sociais, que acontecem sempre de forma sincronizada ao lançamento dos episódios nas plataformas de *streaming*. Os perfis do *Instagram* e *Facebook* são utilizados na divulgação de materiais complementares ao conteúdo dos episódios, como cartilhas sobre direitos da pessoa com DRC, cartilhas de dietas e receitas específicas para pessoas em tratamento de diálise; vídeos informativos e motivacionais; *links* para abaixo-assinados e campanhas com temáticas afins, como a campanha de conscientização para doação de órgãos, o abaixo-assinado para o acréscimo de novas modalidades de diálise ao rol de procedimentos obrigatórios da ANS e para a isenção de impostos sobre os insumos de diálise; além é claro, de fotos e postagens descrevendo propriamente o tema do programa e apresentando o(s) convidado(s) de cada episódio. A gestão do conteúdo se dá em uma circularidade entre materiais e plataformas, na qual imagens, som, texto e audiovisual se complementam e se constituem mutuamente no modo como geram e convergem o conhecimento científico e o conhecimento experiencial em informação para o público. Quando se considera a difusão de conhecimento e informação, os *podcasts* se mostram uma alternativa bastante viável para se aproximar a uma comunicação popular no contexto atual. Soraya Fleischer e Daniela Manica (2020) ressaltam a característica da intertextualidade na produção de *podcasts*, que se dá no uso de diversos recursos, como músicas e efeitos sonoros para compor os programas acionando uma complexa experiência sonora.

A interação entre os apresentadores e ouvintes informa sobre aspectos que entram em jogo na construção de um *podcast*, neste caso uma possível ferramenta de educação em saúde

que se baseia na divulgação de informações do campo científico e vivencial no e pelo meio virtual. Contribui ainda para ilustrar aspectos da dinâmica de atuação, compreendida aqui pelo conceito de biossocialidade (RABINOW, 2002), em torno de uma “identidade renal”, ou seja, ajuda a entender como se relacionam e se agrupam.

Artur se refere ao grupo do Renalcast no *WhatsApp* como uma “família renal”, pois, segundo ele, a experiência de produzir este *podcast* lhe confrontou com a necessidade de “se sentir parte de um grupo”. Contou que produziu um vídeo para divulgação do Renalcast nas redes sociais, no qual utilizou fotos de alguns membros do grupo, com uma música de fundo e as seguintes frases escritas: “não sobreviva, viva!”; “hemodiálise não é o fim, é o começo de um novo capítulo”, ao final, deixa um convite para que as pessoas conheçam o Renalcast e se juntem ao grupo: “você não está sozinho, estamos juntos nessa! #Familiarenal @renalcast”. Logo após a publicação deste vídeo nas redes, conta que recebeu comentários de ouvintes solicitando que sua foto fosse incluída no vídeo, o que lhe deixou bastante entusiasmado com a possibilidade de alcançar os objetivos do projeto e seu consequente crescimento. Apesar de inicialmente o *podcast* partir de uma conversa pré-gravada entre duas ou mais pessoas, ele é um meio de interação, visto que os diálogos são feitos para um público-alvo, seja através de menções, convites para participação e intercâmbio nas páginas vinculadas à sua divulgação. Assim, podemos dizer que as vozes dos ouvintes se fazem presentes direta ou indiretamente no conteúdo dos programas.

Os ouvintes do Renalcast colaboram ativamente na sua produção, já que as pautas dos episódios são escolhidas de acordo com as temáticas que os ouvintes solicitam e indicam para os produtores. Os roteiros seguem por perguntas enviadas nas redes sociais do projeto e pelo grupo no aplicativo de mensagens, e quando não é possível responder todas essas questões em apenas um programa, eles fazem um novo convite ao entrevistado. Foi o caso dos episódios “4 - Dra. Kátia Ramos (Nefrologista)”; “7 - Dra. Kátia Ramos (Parte 2)” e “16 - Hipertensão feat. Dra. Kátia Ramos”, que nas três oportunidades entrevista uma médica com a proposta de responder as dúvidas enviadas pelos ouvintes. Em outro momento, no “Episódio 20 - comemorando com o ouvinte”, foi gravado através de uma *live* no *Instagram*, pois o objetivo era interagir de forma mais direta com o público como forma de agradecimento à sua audiência e participação. Assim, levando-se em conta que a internet vem ganhando cada vez mais espaço na mediação da comunicação contemporânea, as redes sociais e o uso de tocadores de *podcasts* são espaços de desafios para entender as interações entre as pessoas que a consomem e utilizam como estratégia para comunicar conhecimentos qualificados e/ou trazer suas experiências de

vida e mobilizar trocas e reflexões nas mais variadas possibilidades combinatórias entre produto e produção.

Por esse motivo, é basilar retomar alguns pontos na trajetória da etnografia virtual (HINE 2005), pois para compreender as especificidades que os universos *online* e *offline* operam e seus prolongamentos de vínculos, é necessário pensar nos desdobramentos dessa classificação etnográfica. Segata e Rifiotis colocam que, apesar de ser atualmente um campo consolidado, “a coprodução com e pelas tecnologias digitais exige constante revisão na agenda teórica e metodológica” (SEGATA; RIFIOTIS, 2016, p. 10), visto que exige a sistematização do que fundamenta essa “etnografia da ação” e que considera a própria redefinição de papéis entre os envolvidos nessa imbricada rede de relações. Por isso me esforço em descrever pontos que envolvem a produção, divulgação e interação do Renalcast, que vem como um experimento virtual sonoro para visibilizar as questões que envolvem a experiência do adoecimento renal crônico e apoiar as pessoas envolvidas neste processo, possibilitando um espaço para trocas de informações, vivências, percepções e que de modo intencional ou não, se aproxima de debates mais amplos na sociedade. Essas questões são também mobilizadoras de outras ações como o projeto “Renalcast Investiga”, que funciona paralelamente a produção dos episódios e é descrito por Artur como seu “*spin off*”<sup>24</sup> (subproduto). A proposta de desenvolver mais um canal de comunicação com o público vem em decorrência do contexto de crise sanitária vivenciada no ano de 2020 com a pandemia de Covid-19 e suas consequências diretas na rotina de pessoas em tratamento dialítico. A proposta foi divulgada a partir do décimo quarto episódio e nos perfis nas redes sociais, descrito da seguinte forma:

*- O Renalcast nasceu como um projeto para levar informação, para que mais pessoas pudessem conhecer a realidade da doença renal crônica e para que os renais pudessem conhecer seus direitos, aprender a ter uma qualidade de vida melhor, com uma alimentação mais equilibrada, como lidar melhor com a condição renal. Nossa missão vem sendo cumprida com sucesso! Agora é hora de crescer, evoluir mais com o nosso projeto, é hora de dar ainda mais voz aos pacientes renais crônicos e esse caminho é o da denúncia. Assim, nasce o “Renalcast Investiga”, que tem como objetivo mostrar, apurar e buscar a solução dos problemas na área da saúde, em especial os que envolvem os renais crônicos. No mundo em que atravessamos uma pandemia é uma obrigação do coletivo mostrar que tem olhos e voz para o mundo. Vamos juntos denunciar condições pouco sanitárias, falta de EPI, dificuldade de acesso a informações e medicamentos, entre outras situações que infelizmente ainda fazem parte do cotidiano de nós pacientes. Muitos pacientes são tratados de maneira desumana, não recebem os medicamentos a que tem direito e não tinham um canal onde reclamar, não tinham uma voz. Então, o Renalcast vem para ser a #VozRenal e para mostrar que #RenalTemVoz, comprando essa briga por nossa tribo, nossa família renal. Lembrando que juntos somos mais*

---

<sup>24</sup> Artur refere-se ao termo no sentido das produções televisivas e da literatura, no qual *spin off* é utilizado para indicar uma obra ou série que se inspira ou dá continuidade a uma produção anterior, desenvolvendo uma ideia ou personagem já existente no trabalho original.

*fortes! Como vai funcionar? Através do número (11) 94476-3673 no WhatsApp ou Telegram, você pode enviar sua denúncia ao Renalcast Investiga e nós vamos apurar o que aconteceu e ir atrás de uma resolução, dando sempre um retorno a quem nos procurou! #Saúde #Solidariedade #Investigação #Rim #Renal #Hemodiálise #Coragem (Instagram @Renalcast, 2020).*

Não busco aqui aprofundar uma análise sobre este projeto paralelo, mas sim demonstrar que a ação de produzir o *podcast* sensibilizou seus produtores para outras questões que vão além da proposta de estabelecer diálogos entre os discursos e práticas dos pacientes e profissionais de saúde através da divulgação desses conhecimentos. O “Renalcast Investiga”, enquanto uma possibilidade viabilizada por um conjunto de recursos técnicos possíveis com o digital, exhibe um exemplo da expansão dos meios de comunicação e seu transbordamento de fronteiras, fazendo com que a escuta se dê em múltiplas formas e temporalidades. Dessa forma, o Renalcast não é apenas um programa de áudio distribuído em plataformas *online*, mas um “conjunto de agenciamentos em rede que permitem a constituição de comunidades de comunicação conectadas digitalmente” (PINHEIRO *et al* 2020, p.18). O digital emerge não só como meio, mas também como mensagem, como coloca McLuhan e Fiore (2018). A confecção de um *podcast* nos convoca à reflexão de que meio e mensagem, centrais na configuração do que se denomina de uma comunidade de comunicação, produzem uma constituição híbrida que se faz viável pela dimensão digital da interação e da relação, que é tanto o produto como a circunstância na qual a comunicação ocorre. Pensando neste contexto a partir do *podcast*, o digital é tanto forma como conteúdo.

Com este raciocínio, podemos pensar sobre a relação construída na circulação entre os saberes advindos da experiência de adoecimento, os saberes científicos e as ferramentas digitais. Artur revelou que houve episódios dos quais não gostou do resultado, visto que em sua percepção ficaram “parecendo aulas e episódio que parece aula, fica chato. Por exemplo, o episódio sobre HDF com o Dr. Marcos, meu médico, eu o instruí antes e ficou um episódio ótimo, porque não lembra uma aula, ficou uma explicação muito leve” (Artur – entrevista). Sobre este aspecto, Gabi enfatizou a opção de trazer convidados em sintonia com a proposta do Renalcast, para isso, priorizaram:

*- Pessoas que tenham a mesma vibe que a nossa, que seja positivo, que pense da mesma maneira, porque, às vezes, o assunto é tão pesado que vai desmotivando: ‘aí meu Deus essa doença tem isso, isso e isso!’ No final eu até comento com o Artur, quando fica muito pesado: ‘vamos fazer um final mais leve?!’ (Gabi – entrevista).*

Acredito que este tipo de preocupação deriva justamente da passagem de membros participantes de grupos *online*, que compartilham suas experiências pessoais de adoecimento,

para produtores de um conteúdo específico na internet, identificados na figura do *podcasters*, ou mesmo do *influencer*.

De acordo com Azize (2002), nem mesmo as ciências ou as tecnologias são autônomas e livres de valores, ainda que seja essa a ideia que o pensamento moderno deseja postular. Segundo o autor, dentro do próprio sistema biomédico podem ser atribuídos diferentes significados às concepções de saúde/doença, pois estas variam conforme quem as utiliza, onde, com quem e para quais fins. Diante dessas proposições, associo-me à proposta de Miller & Horst (2012), de entender o digital como parte constitutiva do que nos faz humanos, visto que assim posso compreender os diversos modos como discursos e opiniões, produzidos no e pelo âmbito virtual, materializam-se em múltiplas práticas cotidianas. Deste modo, tentarei estabelecer uma relação entre a ideia da constituição de uma “identidade renal”, visto ser uma autodenominação presente na categoria *vida renal* ou, “mundo renal”, com a proposta da prática *podcasters*. Este caminho de análise coloca em perspectiva como os atores envolvidos na produção do Renalcast desenvolvem uma narrativa que se propõe qualificada, exatamente por sua ancoragem na experiência de adoecimento, mas que busca desvendar e incorporar os saberes científicos. A partir daí, proponho uma reflexão sobre alguns possíveis desfechos, moralidades e significados envolvidos na construção do Renalcast.

### 3 “AS COISAS DO MUNDO RENAL”: EXPERIÊNCIA E EXPERTISE

O sentido das narrativas sobre a experiência de adoecimento não se esgota em sua dimensão subjetiva; pensar sobre a doença requer uma investigação sobre seu sentido social e um olhar analítico sobre os agentes envolvidos em seu cuidado. Neste caso, a identificação dos criadores do Renalcast, a descrição de seu processo de produção e interação com os ouvintes me levou à análise de certas dimensões apresentadas ao longo do desenvolvimento do trabalho de campo. Pude identificar ao menos três aspectos que merecem atenção e que serão desenvolvidos neste capítulo. O primeiro se refere ao fato de que tanto os apresentadores quanto os convidados são agentes envolvidos em uma ampla gama de formas de cuidado à DRC. Também observei que o Renalcast pode funcionar como uma ferramenta de educação em saúde articulada à construção de uma rede mais extensa para ajuda mútua entre aqueles que se identificam como “renais”, familiares, cuidadoras(es) e profissionais da área. Por fim, o terceiro item aponta as possíveis repercussões que a produção do *podcast* pode ter na afirmação de uma “identidade renal” enquanto uma posição de experiência e expertise, e no envolvimento de seus criadores na mobilização de diferentes representantes da autoridade para a garantia de seus interesses, o que se evidencia na participação e divulgação de campanhas e abaixo-assinados e nos seus projetos paralelos, como o “Renalcast. Investiga” e mais recentemente, na construção de uma Associação de Pacientes Renais.

Na ocasião da entrevista, Artur contou que estava nas fases iniciais do desenvolvimento de uma Associação de pacientes, feita de forma conjunta com outros pacientes que havia conhecido a partir da produção do Renalcast. A iniciativa, segundo ele, devia-se a percepção de que as Associações de Pacientes Renais no Brasil eram restritas e limitadas em sua atuação na esfera pública, sendo pouco atuantes na busca pela ampliação de direitos e melhorias no acesso a tratamentos. No início de março de 2021, foi divulgado no perfil do *Instagram* a criação da “Renalcast - Associação de Pacientes Renais” através de um vídeo que trazia a cronologia dos projetos do Renalcast: a data do lançamento do primeiro episódio do *podcast*, a iniciativa do “Renalcast Investiga” e por fim com a construção dessa Associação. Não houve maiores informações, apenas a promessa de que “em breve a Associação se tornaria uma realidade”. Esses dados não foram aprofundados no trabalho devido as limitações de seu escopo, no entanto, aponta importantes caminhos para a continuidade em pesquisas futuras.

O argumento de Artur, de que “o paciente renal não recebe tanta informação, (...) e “desconhece seus direitos e estado de saúde” e o de Gabi, que “o mundo renal, querendo ou não, é muito desconhecido”, surgem tanto nas entrevistas como no conteúdo do *podcast*, provocando algumas reflexões. Sem dúvida, a primeira delas diz respeito ao lugar hegemônico da autoridade biomédica ocidental, a outra refere-se à necessidade de conhecer e lidar com a doença conduzir, por vezes, não só ao desejo de adquirir esses conhecimentos, mas também, na vontade de divulgá-los. Dessa forma, procuro articular neste capítulo, como as epistemologias de viés científico vêm a se combinar com as diversas experiências de adoecimento na narrativa produzida no Renalcast. Lembremos que os apresentadores e convidados são muitas vezes, apresentados sob termos compostos, que sintetizam a condição médica vivida e a profissão a partir da qual se fala, como: “nutricionista renal”, “médica renal”, “psicóloga renal” ou “advogado renal”. Logo, coloco em questão o lugar atribuído à autoridade da figura do especialista e do “sujeito renal”, visto que os saberes derivados da experiência e os saberes científicos são combinados na narrativa do Renalcast. Nada disso seria digno de destaque se a Ciência e, principalmente o campo da Biomedicina, não tivessem inventado e definido a si mesma enquanto única correspondente à realidade, visto ser produtora de normas cujo processo de produção busca apagar. Assim sendo, no capítulo três proponho discutir sobre como a noção de *vida renal*, que remete a uma experiência mais ampla da doença, a partir de múltiplos pontos de vista está em diálogo com a ideia de uma *dupla legitimação*.

No mapeamento da primeira temporada do Renalcast, apresento os temas centrais abordados nos episódios, utilizando o material empírico das transcrições dos programas, das entrevistas e das notas de campo para reuni-los em tópicos que facilitassem uma visão geral do que Lundström e Lundström (2020), chamam de “códigos descritivos e códigos analíticos”. Nas categorias descritivas, o foco está na forma de condução dos episódios: o formato dos programas foi classificado entre (bate-papo ou entrevista); na participação de convidados identifiquei (quantos e quem são) e a duração dos programas é indicada pelo (intervalo de tempo em horas ou minutos). Nos analíticos, utilizo três guarda-chuvas temáticos: experiência com a doença, dúvidas com o especialista e pandemia Covid-19. Os convidados, assim como os apresentadores, apresentam-se sob diferentes posições de fala em relação ao assunto proposto, por isso, opto por distingui-los, utilizando como código a palavra “cargo”, no sentido de classificar a função de seu discurso no contexto narrativo, ainda que haja um borramento nessas fronteiras discursivas, são eles: (especialista, adoecido “renal” e “especialista renal”).

Este procedimento de categorização orientou as reflexões teóricas permitindo um determinado enfoque ao material.

Na seção seguinte, concentro-me em examinar como os códigos analíticos (temas e cargos) se apresentam e se relacionam na narrativa construída no Renalcast. A identificação de “especialista”, “adoecido renal” e “especialista renal” parece indicar como os construtos de experiência e expertise são acionados e, de certo modo, sobrepõem-se em um diálogo que venho examinando como uma narrativa construída na *dupla legitimação*. Um tema recorrente no *podcast* e central para seus criadores, convidados e talvez, até para os ouvintes, é a ideia de que o diagnóstico da doença e a relação com o tratamento não devem ser entendidos como um processo de estar “sobrevivendo ou morrendo”, mas sim, como uma oportunidade de continuidade da vida, ainda que com certas restrições e novos desafios, uma *vida renal*. Com o auxílio da análise narrativa, vimos que essa percepção representa o resultado de uma ressignificação subjetiva: “quem está morrendo é o rim, não é a pessoa” (Artur - entrevista). Assim, ao identificar a figura do “renal”, presente inclusive no prefixo do programa, obtive uma pista importante para a questão do porquê de um *podcast*.

### **3.1 A primeira temporada do Renalcast: informação e trocas entre especialistas múltiplos**

O Renalcast funciona, até então, como uma ferramenta de ajuda mútua entre aqueles que se autodenominam “renais”, mais especificamente, para o aprendizado de estratégias de cuidado baseados nos saberes científicos e experienciais. Para tal, é implementada por meio do relato de especialistas, das pessoas adoecidas e daqueles que são tanto pessoas com doença quanto profissionais de saúde, os “especialistas renais”. Compreendo assim, que uma plataforma para discutir, descobrir e desenvolver ideias sobre as especificidades da DRC foi proposta como uma resposta ao desafio diário de se conviver com a cronicidade de uma condição com pouca visibilidade social. O Renalcast funcionaria nessa lógica, também como um recurso para trazer maior representatividade às pessoas que vivenciam a enfermidade. Um comentário de Artur na entrevista colaborou para esse argumento:

*- Quando você se dispõe a fazer um trabalho desses [Renalcast], fico muito feliz, porque é visibilidade para os pacientes renais, para as pessoas ouvirem e pensarem que tem de olhar mais por eles, ver essa realidade. Não se prender naquilo que a mídia divulga, a televisão, o jornal, porque acaba tendo uma visão de que não adianta fazer nada: ‘os caras estão ferrados, esquece!’ Uma vez, eu tive a ideia de sair na rua com uma câmera, aqui na paulista, e perguntar para as pessoas: ‘você sabe o que é hemodiálise?’ Só isso, para quem soubesse ia dar um botton escrito amigo do rim. Antes de fazer isso na rua resolvi fazer online, coisinha curta, só*

*questão de curiosidade mesmo. E percebi que a cada dez pessoas, apenas uma sabia, porque tinha um parente, amigo ou conhecido. (Artur – entrevista).*

A falta de representatividade, informação ou a visão negativa sobre a doença é um assunto recorrente nos programas desde o início, conforme ilustra o seguinte trecho do “episódio 1- Sou renal e agora?”

*- Artur: É muito bacana ver o interesse no assunto[ouvintes], é um assunto que não é tratado da maneira como deveria ser tratado em mídias convencionais. Até me parece que uma vez trataram numa novela e o paciente, a paciente, parecia que não podia tomar um copo de água se não ia morrer.*

*- Gabi: Sim, essa paciente, teria que fazer o transplante de qualquer forma, porque na hemodiálise iria morrer e foi assim que passaram uma visão totalmente errada da hemodiálise na época.*

*- Artur: Uma visão deturpada.*

*- Gabi: Fiquei até bem chateada com isso.*

*- Artur: Eu até queria falar uma coisa para todos: ‘a máquina é nossa parceira, não é nossa prisão, é ao contrário, ela é nossa parceira de verdade, sem ela nós não vivemos, então não veja como um fardo, mas como uma parceira’.*

A busca pela positivação da vivência com a doença vai ganhando cada vez mais notoriedade na tonalidade dos diálogos. O Renalcast vai assumindo assim, a forma de uma ferramenta de educação em saúde com tópicos frequentemente relacionados ao universo dos tratamentos de diálise e ao caráter heterogêneo da experiência do adoecimento renal crônico. Tais questões são ainda, inevitavelmente, atravessadas pelo contexto de crise sanitária em decorrência da pandemia de Covid-19, com impactos diretos e indiretos ao cotidiano de um grupo considerado de maior risco ao contágio, visto a possibilidade de evolução para quadros mais graves. Neste sentido, pode observar uma diferenciação descritiva nos títulos dos programas: os episódios menos roteirizados que têm como convidados pessoas com DRC para contar sobre suas histórias biográficas, recebem o título de “bate-papo”. Já os programas que propõem entrevistas com profissionais de saúde são intitulados pelo termo “*feat*” (parceria). O que marca uma diferença descritiva no formato dos episódios, porém em termos analíticos há um embaralhamento das posições que qualificam os apresentadores e os convidados enquanto “especialistas renais”, mantendo-se assim, a noção de uma *dupla legitimação*.

O tópico “bate-papo” se articula aos episódios onde a temática principal é a “experiência com a doença”, logo os convidados, pessoas com DRC, são chamadas a contar sobre suas histórias biográficas em um formato de conversa não roteirizado. Já o tópico “entrevista”, compreende aqueles cuja proposta central são as “dúvidas com o especialista”, logo, profissionais de diferentes especialidades chamados para esclarecer perguntas enviadas pelos ouvintes e que compõem um roteiro. Na divulgação, essa diferença demonstra o aspecto interativo do Renalcast, que buscar não só trazer informação, mas formar e/ou ampliar um grupo

para ajuda mútua. As postagens dos episódios “10 - Renal Vive! (Bate-Papo Renal)” e no “16 – Hipertensão feat Dra. Kátia Ramos” no perfil do *Instagram* expressam essa característica:

*- No Nosso Episódio 10 rolou um Verdadeiro Renal Chat! Com três convidados muito Vibe Positiva, compartilhando um pouco de suas histórias, dicas de distração na diálise e outros assuntos variados. Um episódio para fugir da tensão, para tocar a vida sem pensar em "coronga". Venha se distrair e ver que renal não tem cara, cor, estado, que renal tem autocuidado e o mais importante: Renal Vive Bem!*

*Tem a Dica do Potássio? Venha Descobrir.... Inscreva-se no canal! Dê seu Feedback! (@renalcast, março 2020).*

*- No Décimo Sexto Episódio do Renalcast vamos falar sobre um problema que atinge grande parte da população mundial e leva muitos à máquina!!! A Hipertensão. Embarque nessa jornada com o Renalcast, acompanhado da nefrologista, Dra. Katia Ramos, para entender um pouco mais sobre hipertensão e tirar algumas dúvidas que podem salvar vidas. Confira os Mandamentos para uma Pressão Arterial Saudável! Imperdível! Inscreva-se no Canal! Dê seu feedback! (@renalcast, maio 2020).*

Na análise que proponho, a classificação da categoria temática requer que um certo assunto seja o principal do programa. A pandemia de Covid-19 atravessou de algum modo todo o conteúdo do Renalcast, porém somente três deles se adequam a esta proposta de centralidade, o “6 - Covid-19”; o “12 - Fake News” e o “14 - Imunidade e auxílio emergencial”. Atribuo ao formato “bate-papo” somente o episódio das “Fake News”, pois se desenvolveu sem convidados, apenas com uma conversa entre os apresentadores sobre os perigos de notícias falsas no cenário de crise sanitária, e esclarecendo a veracidade de algumas informações que circulam nas redes sociais. Já os outros dois, descrevo como “entrevistas”, pois se desenvolvem no modelo perguntas e respostas, seguindo algum nível de roteiro.

O episódio “6 – Covid-19” recebeu uma “médica renal”, sua narrativa se desenvolveu, entre esclarecimentos sobre medidas para evitar o contágio do vírus e possíveis agravamentos do quadro, ainda de maneira muito preliminar e especulativa, visto que ocorreu no início da pandemia no Brasil e; no relato de sua história pessoal com o adoecimento renal, a descoberta do diagnóstico, a realização do transplante e as peculiaridades de conviver com a doença sendo profissional de saúde. Outros episódios também carregam essa mesma particularidade, um aspecto híbrido que exige um “código analítico” temático duplo, ou seja, neles são apresentados, tanto narrativas biográficas decorrentes da experiência de adoecimento, quanto da expertise científica, conforme Artur anuncia no episódio “6 - Covid-19”.

*- Artur: Hoje um episódio sobre o assunto do momento, corona vírus chegou ao Brasil e como renais crônicos e transplantados são do grupo de risco. Convidamos a Dra. Marília Onofre, que é médica intensivista e transplantada há 1 ano e 9 meses, para falar um pouquinho sobre ela e sobre umas dicas de como evitar o corona vírus e se manter saudável. Então, conta pra gente como você descobriu a doença? E como você encarou a doença na sua vida de médica?*

- *Marília: É um peso ser médica e renal crônica ao mesmo tempo, é um pouco mais difícil, porque a gente acaba sabendo tudo que pode acontecer. Eu falo muito isso no meu Instagram, que a gente acaba tendo que aprender a respeitar os nossos limites e a deixar o nosso médico cuidar da gente como um paciente comum, sem ficar interferindo, não é fácil* (Episódio 6, fevereiro 2020)

Como ensina Lundström e Lundström (2020), a etnografia de um *podcast* deve seguir por três etapas: “explorar, se empenhar e examinar”. Deste modo, no primeiro momento do texto, apresentei as especificidades do Renalcast, seus produtores - Artur e Gabi, para em seguida, descrever como ele é feito e qual minha posição em campo - "observadora não participante com interação". Neste terceiro e último capítulo, o objetivo é mostrar como os conteúdos do *podcast* emergem enquanto temas e categorias de análise, visto que a partir daí, posso arriscar respostas sobre as finalidades de sua produção e quais seus efeitos na interação entre produtores, convidados e ouvintes. Portanto, após a descrição das notas de campo e de como desenhei este caminho de análise, volto para a questão principal desta pesquisa, sobre como a experiência do adoecimento renal crônico se apresenta na narrativa construída no Renalcast. Importante delimitar que os *podcasts* são arquivos de áudio disponíveis em plataformas de *streaming* que permitem a produção e a divulgação de ideias com o mesmo caráter fluído e intrincado que outros tipos de interação social. Diante disso, conforme outras modalidades de etnografia na internet, o *podcast* se localiza no âmbito *online*, mas estabelece ligações vitais com o *offline*, como é demonstrado no Renalcast.

### **3.2 Um podcast para educação em saúde: discursos biomédicos e processos de socialização e subjetivação**

No Renalcast o conhecimento biomédico tem lugar de destaque, dos 26 episódios da primeira temporada, treze são dedicados a entrevistas com profissionais da área da saúde, portanto, as explicações dos especialistas sobre algumas características da DRC, seus sintomas, as diferentes modalidades de tratamentos e seus aspectos emocionais, ocupam metade do conteúdo do projeto. No primeiro momento, quando me deparei com essa característica, atribuí ao lugar privilegiado que o conhecimento médico ocupa enquanto suposta verdade sobre a doença. Isto já justificaria a necessidade de conhecer e compartilhar a fala dos profissionais deste campo, porém também é necessário considerar que a compreensão de sua linguagem e conceitos específicos é resultante dos processos de socialização do sujeito em uma cultura

biomédica, por isso compreendê-la e saber usá-la é um recurso importante na comunicação com os representantes deste saber. Já a outra metade da temporada se dedica aos relatos sobre a experiência de adoecimento dos participantes, por isso as informações do campo científico não ocupam um lugar exclusivo e nem mesmo representam a última palavra ao oferecer respostas sobre a doença, visto que a narrativa sobre a DRC no Renalcast se relaciona muito mais com um processo de negociação e coprodução entre os atores envolvidos.

Diante disso, acredito que os episódios categorizados como “dúvidas com o especialista” dialogam de forma horizontal com os demais, até porque, o que parece ditar o ritmo do conteúdo produzido no *podcast* é a experiência de uma *vida renal* que é composto por realidades múltiplas (MOL, 2008). Este ponto de vista ganha ainda mais força quando observo que quando os convidados ou os próprios apresentadores, se colocam na posição de “especialista renal”, as informações científicas/biomédicas ganham um tom de conhecimento incorporado, o que confere ao discurso maior credibilidade e relevância. Isto me remete, mais uma vez, aos estudos de Epstein (1995), sobre as particularidades dos pacientes experts que se apropriam de uma linguagem biomédica exatamente para se tornarem atores críveis perante a autoridade médica. Já os interlocutores desta pesquisa, mostram uma inversão deste sentido, pois neste caso, são os profissionais que se tornam mais “críveis” ao trazerem em seus discursos de especialistas suas próprias experiências pessoais com o adoecimento renal, produzindo uma narrativa baseado no que estou compreendendo como uma “*dupla legitimação*”. O episódio “11 Ansiedade e Medo (Dra. Inês Costa)”, traz como convidada uma psicóloga transplantada renal, Artur anuncia sua participação do seguinte modo:

*Artur: Hoje, direto do Rio Grande do Sul, recebemos a Inês Costa, 25 anos, gaúcha, psicóloga, especialista em direito médico e de saúde, atualmente realiza um aperfeiçoamento profissional em psicologia hospitalar no Hospital das Clínicas de Porto Alegre, transplantada renal há um ano e sete meses. Boa noite e seja bem-vinda ao Renalcast Inês! Conta um pouquinho da sua história para gente?*

*Inês: Olá, boa noite! É um prazer falar com vocês. Eu sou transplantada renal, fui diagnosticada com a doença renal crônica quando tinha 19 anos e nesse meio tempo me formei em psicologia, por isso, hoje estou aqui para a gente se ajudar em relação a saúde mental. Todos nós que temos doença renal crônica, independente de qual fase se encontra: conservação, hemodiálise ou transplantado, a ansiedade e o medo podem nos paralisar diante das dificuldades do tratamento, mas acho que também pode servir para aqueles que se interessam pelo tema, a ansiedade está presente na vida de todos nós. Então, vamos aprender algumas técnicas de respiração e aprender a olhar mais para nós mesmos nesse período de pandemia, o autoconhecimento é o ponto chave. (Episódio 11, abril de 2020).*

Assim, não se trata de hierarquizar ou trocar uma epistemologia por outra, mas sim de abrir brechas e acolhê-las no projeto do *podcast* que apresenta múltiplas práticas de cuidado. Afinal de contas, o pensamento biomédico ocidental é um sistema de conhecimento em saúde entre

outros tantos existentes, sendo, portanto, passível de ser divulgado através de um material de mídia para que as pessoas possam aprender e dela se apropriar. Quando combinados aos outros saberes, a experiência com a doença, dados sobre a pandemia de Covid-19, parecem corresponder à busca por formas mais autônomas de cuidado de si, mobilizadas por meio do compartilhamento de informações de base científica e de experiências de convívio crônico com a doença e seus tratamentos e desafios cotidianos.

Os meios digitais, que proporcionaram a produção do *podcast*, cumprem um importante papel na tarefa de divulgação de diversos conhecimentos científicos, por meio dos quais as pessoas envolvidas no cuidado da doença puderam ter acesso a informações que dizem respeito a tratamentos e diagnósticos presentes há muito tempo em suas vidas. Isso proporciona uma visão ainda mais ampliada sobre seus corpos e a percepção de outros modos de ser e estar no mundo e, em consequência, podemos observar maior participação nas escolhas dos métodos terapêuticos. Com isso, penso que a construção do Renalcast exerce uma posição ativa de influência nas formas como a doença renal crônica é compreendida socialmente e no modo como é experienciada pelos atores envolvidos.

Entender o diagnóstico pode ser um fator decisivo na sobrevivência dos pacientes, mas também influencia as experiências dos sujeitos ao serem abordados por esse dispositivo instrumental da autoridade médica que coopera também para a composição de um regime de subjetivação<sup>25</sup> (FOUCAULT, 1995). O diagnóstico é parte de uma estratégia terapêutica, por isso, Foucault (2006), quando analisa o nascimento da clínica, aponta que uma nova estrutura articulou um novo diálogo entre médico e doente em que dentro do jogo da clínica a questão “o que é que você tem?” é substituída pela pergunta “onde lhe dói?”. A partir disso, “toda a relação do significante com o significado se redistribui, e isso em todos os níveis da experiência médica” (p. 98). Essa mudança foi significativa pela relação entre “os sintomas que significam e a doença que é significada, entre a descrição e o que é descrito, entre o adoecimento e o que ele prognostica, entre a lesão e o mal que ela assinala.” ( p. 198). Dar um diagnóstico seria então, uma tentativa de mapear a irregularidade da experiência humana por meio de um ponto de uniformidade. Dessa forma, também serve como um modo de legitimar uma narrativa, mas para se chegar ao diagnóstico, o contexto sociocultural, as tecnologias disponíveis, o conhecimento do paciente e do médico, além da própria habilidade de uma comunicação efetiva entre ambos,

---

<sup>25</sup> Em diversos trabalhos, Foucault discute os modos de subjetivação como práticas e discursos pelos quais o sujeito se constitui. Ele observa os processos de “autoformação” no qual a pessoa é ativa, pois essa autoformação se dá através de múltiplas operações nos corpos das pessoas, nas suas almas, nos seus pensamentos e na sua própria conduta. Este é um processo mediado por uma figura externa de autoridade (RABINOW, 1999).

são relevantes (STRATHERN, 2014). O contexto cultural, segundo Hacking (1985), cria pessoas (*make people*); portanto, o diagnóstico é uma forma de interpelação, cuja reação do sujeito interpelado, ocorrerá de acordo com uma série de alterações no cotidiano, nos planos de vida, ou seja, na maneira como será subjetivado enquanto uma pessoa com uma condição patológica.

Como explorado no capítulo 1, ser uma pessoa com doença renal crônica traz consigo uma série de significados e fatores que atravessam todos os aspectos da vida. Descobrir a doença e receber o diagnóstico é uma das primeiras etapas na construção dessa significação que pode ocorrer após o desencadeamento de outras enfermidades ou de situações médicas desconfortáveis. O momento de receber a notícia é importante nesse processo e pode acontecer de forma totalmente inesperada, visto que se trata de uma condição que pode permanecer silenciosa por muito tempo e mesmo quando começa a se manifestar pode apresentar sintomas muito difusos que acabam dificultando uma identificação rápida. A “dor nas costas” foi o único sintoma que Artur referiu ter sentido antes ser diagnosticado com DRC, conforme contou no primeiro programa, também no “episódio 10 - Renal Vive! (Bate-Papo Renal)”, dois convidados lembraram a dificuldade em associar os primeiros sintomas a problemas renais.

- *Matheus: Para mim foi um baque muito grande [diagnóstico], porque mesmo me sentindo muito mal pensava que era uma besteira (...) ficava muito nauseado, tudo que eu comia vomitava, pensava que era refluxo.*

- *Maria Luíza: A minha história é parecida também, porque foi um grande choque. Eu estava vivendo normal e de repente comecei a ter uns sintomas, meus braços pararam de se mexer, minhas pernas pararam de se mexer, não sabia o que estava acontecendo. (Episódio 10, março/2020).*

Este aspecto dificulta o processo de identificação de que há um problema com o corpo e com a saúde, pois a maneira como os sintomas são compreendidos está relacionado com a experiência pessoal, suas interpretações sobre as sensações e o sentido que lhe é atribuído para que se busque por uma solução. Esther Langdon (1995), coloca a doença como um “processo” trazendo a ideia de que:

A doença como um processo não é um momento único nem uma categoria fixa, mas uma sequência de eventos que tem dois objetivos pelos atores: (1) de entender o sofrimento no sentido de organizar a experiência vivida e, (2) se possível aliviar o sofrimento. A interpretação do significado da doença emerge através do seu processo. Assim, para entender a percepção e o significado é necessário acompanhar todo o episódio da doença: o seu itinerário terapêutico e os discursos dos atores envolvidos em cada passo da sequência de eventos. O significado emerge deste processo entre percepção e ação. Um episódio apresenta um drama social que se expressa e se resolve através de estratégias pragmáticas de decisão e ação (LANGDON, 1995, p. 10).

Conforme sugere a autora, se compreendo a doença renal crônica como um processo, no qual um corpo afetado necessita se adaptar à doença, estou assumindo que a experiência

subjetiva e a condição cultural influenciam no modo como o processo será vivenciado e em como se age sobre ele. Assim, considerando a condição de cronicidade que neste caso pode se materializar na relação com os tratamentos, como no caso da hemodiálise, está se tornando uma parte da vida da pessoa com DRC, fazendo com que se caminhe da percepção de “sentir-se doente” para o “estar doente”, ainda que as ideias sobre a doença possam ser ressignificadas com o tempo e com novas experiências.

Busco trazer tais discussões sobre a função e o lugar do diagnóstico na subjetivação dos sujeitos e da ideia da doença como uma experiência processual, pois os episódios do Renalcast, categorizados na temática “dúvidas com o especialista”, cumprem a função de divulgar e explicar aos ouvintes a perspectiva do campo biomédico sobre a doença, também como uma forma de combater informações erradas e potencialmente estigmatizantes sobre os tratamentos, visto que isso gera percepções negativas sobre a experiência do adoecimento renal. Gabi mencionou na entrevista que um dos episódios que mais gostou de fazer foi o “21 - HDF (Hemodiafiltração) feat. Dr. Marcos Moreira”, pois nele pode esclarecer suas dúvidas sobre uma nova modalidade de diálise que se mostra mais eficiente no processo de adaptação a uma rotina de tratamento semanal que implica em três sessões alternadas de quatro horas ou em sessões diárias com três horas de duração, pois envolve menos efeitos colaterais indesejáveis

*- Gosto muito dos episódios do Renalcast porque gosto de falar dessa vida de renal, né! Mas um dos melhores assuntos que falamos ultimamente, foi o da HDF, e é uma coisa que queríamos muito, que sonhamos ter para todo paciente do SUS. Quando a gente fez esse episódio da HDF, eu nunca tinha feito uma sessão com ela [máquina]. Na clínica, quando via alguma coisa relacionada a HDF, me diziam que era só para quem tem problema no coração, mas não é verdade, a HDF é a melhor opção de diálise para todo mundo! É onde o paciente não sofre tanto e se sente muito melhor. Depois desse episódio, umas duas semanas depois, viajei para Brasília e fiz lá com uma máquina de HDF. Eu me senti, não tem nem explicação, você se sente como uma pessoa totalmente saudável, nem parece que tem problema renal depois que sai [da sessão]. Não me senti cansada nenhuma vez, fatigada. Na hemodiálise convencional, na saída sinto muito cansaço, lá não, eu podia sair e ir para uma festa, se me mandassem ir, eu estava indo. Totalmente diferente mesmo, esse é um dos episódios que mais gostei, porque queria que todo mundo ouvisse que HDF não é só para quem tem problemas no coração, HDF é para todo mundo, vai fazer bem a todo mundo. Uma pena não ser disponível para todos.*

As pessoas com doença renal, conforme já foi falado, não são subjetivadas apenas pelo discurso biomédico, mas por todo um contexto sociocultural na qual estão inseridas. Assim, a subjetivação ocorre não só por meio do diagnóstico, mas também através do encontro com outras pessoas, sejam elas também adoecidas renais, familiares, cuidadoras(es), profissionais de saúde, amigas(os) ou mesmo com uma pesquisadora que deseja conhecer e fazer perguntas sobre suas experiências com a doença e com a produção de um *podcast*. A subjetivação inclui

ainda os modos de tratamento, o que se pode ou não comer, quanto líquido beber, o que fazer para passar o tempo durante as horas de diálise, como lidar com os aspectos emocionais durante o processo. Isto envolve um conjunto de tecnologias médicas operando para constituir um determinado sujeito. O Renalcast coloca em diálogo esses processos construtivos da doença e provoca um embaralhamento das categorias científicas e experienciais, portanto coloco em debate neste capítulo, a ideia de uma *dupla legitimação*, em interlocução a noção de *vida renal*, que remete a uma experiência mais ampla da doença, a partir de múltiplos pontos de vista.

Um dos grandes desafios no campo da antropologia da saúde é, ao pesquisar o familiar, conseguir distanciar o olhar de modo suficiente para realizar uma pesquisa sobre algo que também lhe atravessa (Minayo, 1998; Duarte, 2003). Logo, meu esforço se dá em compreender a doença renal crônica como uma experiência múltipla e processual, assim como o fazem os interlocutores ao produzirem o material do *podcast*. Acredito que diferentes versões sobre a DRC existem e me interessa explorá-las, visto que sua coexistência é manifestada nos corpos de modos objetivos e subjetivos e muitas vezes, confundem-se no material analisado apresentando uma narrativa que mescla pessoas, mídias, doença, saberes, tecnologias.

O processo saúde-doença fundamenta-se nas representações sociais e nas práticas dos seus atores, assim como, nas relações que estabelecem com o seu contexto social e com aquilo que lhes acontece. Na antropologia, a análise das relações estabelecidas em serviços de saúde tem utilizado os modelos de indivíduo e pessoa, para compreender as diferenças existentes entre as representações das figuras dos profissionais da biomedicina e dos pacientes. Como coloca Duarte (2003, p. 177), de forma conjunta essas pesquisas buscam esclarecer a “dinâmica de afirmação da racionalização biomédica em contraste com as dimensões holistas da representação ou vivência dos eventos de saúde/doença”. Posso pensar sob tal perspectiva, que o Renalcast, enquanto uma ferramenta que busca um cuidado à saúde baseia-se em uma noção de pessoa renal repercute no enredo de uma *vida renal*. Isto me lembrou, que em determinado momento da entrevista com Artur, ele revelou em tom de reclamação sua insatisfação com trilha sonora de abertura do podcast, questões de direitos autorais impediram o uso da música que realmente gostaria: “*It’s my life* do Bon Jovi”. Refere que essa canção lhe acompanha todos os dias nas sessões de diálise, pois te faz recordar diariamente que “não é o fim, mas um novo capítulo” e que isso dependia de como iria “escrever esse capítulo”, portanto conforme afirma Duarte:

A experiência da saúde/doença interpela a integralidade da identidade pessoal – como todas as ocorrências a que os ingleses chamam de “*afflictions*” – impondo, portanto, ações e reações mobilizadoras de sentido. O fato de serem elas alternativamente peregrinações, promessas, conversões e sacrifícios ou consultas, exames, operações, dietas ou transplantes – ou ainda tudo isso alternada ou concomitantemente – põe em

cena horizontes de significação e princípios de ação complexos e diferenciado que o esquema analítico da “pessoa/indivíduo” ajuda a compreender em nossa sociedade. (DUARTE, 2003, p. 180)

A experiência do adoecimento renal crônico interpelou a identidade pessoal de Gabi e Artur na ação ou mesmo reação de produzir um *podcast* em que fosse possível contar sobre suas experiências e levar “informação aos ouvintes”. A possibilidade de “entrevistar” e “bater papo” com convidados que expõem pontos de vista de vários aspectos envolvidos no cotidiano de cuidados com a doença tem desdobramentos importantes no endereçamento da narrativa.

### 3.3 Sobre prescrever um *podcast*: embaralhando saberes e poderes

Após trazer alguns aspectos que ilustram como a narrativa sobre o adoecimento renal crônico emerge na construção do Renalcast, fica claro que essas questões são atravessadas por debates contemporâneos em torno do pensamento biomédico ocidental, bem como, dos meios para apropriar-se deste, que aqui são combinados aos saberes subjetivos na busca por formas mais autônomas do cuidado de si. Pude observar ao longo desta pesquisa, que na mesma medida em que os meios *online* expandem as fronteiras das discussões, podem também desestruturá-las e, em seguida, ordená-las conforme sua própria lógica. No que tange às discussões do campo da saúde, os usos das redes sociais foram se deslocando e sendo transformadas - de espaços para o compartilhamento de narrativas pessoais; de informações que auxiliassem nos cuidados diários; na busca por sujeitos similares que pudessem auxiliar na atribuição de sentidos às suas próprias experiências e na formação de grupos identitários - para espaços de promoção de conteúdos científicos e biomédicos (RABEHARISOA e CALLON, 2004). As características de produção e consumo de *podcasts* são particularmente convenientes para esse deslocamento, visto seu potencial como recurso didático.

Freire (2015) explora o uso de *podcasts* no âmbito da educação formal em escolas e explica que a *podosfera*<sup>26</sup> no Brasil emerge em um cenário marcado por iniciativas coletivas de produção, que se desdobram nas ações dos ouvintes para enriquecer o conteúdo e o alcance dos programas. Isto associado à característica da intertextualidade, mencionadas por Soraya Fleischer e Daniela Manica (2020), fazem deste universo um ponto de encontro para projetos

---

<sup>26</sup> De acordo com Freire (2015), a utilização de *podcasts* leva a formação de uma “*podosfera*”, ou seja, um conjunto de produções neste formato tecnológico. No Brasil, a *podosfera* é caracterizada pela prática do desenvolvimento de produções conjuntas, formando-se assim, comunidades de *podcasters* para trocas de experiências e informações.

motivados por interesses em comum nos assuntos desenvolvidos nos programas. A significativa diversidade temática dos conteúdos, que inclui, inclusive, aqueles pouco privilegiados em outros âmbitos sociais e tecnológicos, trazem à cena a possibilidade “de quebra do teor sisudo no tratamento de assuntos vistos usualmente como duros” (Freire, 2015, p. 1036). Segundo o autor, estes fatores possibilitam o advento de propostas educacionais que favorecem o desenvolvimento de posturas mais ativas e autônomas, tanto por seus produtores, quanto por seus consumidores, em busca de mais informações e compreensão sobre os temas abordados. Fazendo um paralelo com a proposta do Renalcast, classificado no nicho dos programas de saúde, seu objetivo é discutir assuntos sobre o adoecimento renal crônico, por meio de conteúdo do campo científico e experiencial de maneira “leve” e “motivadora”, conforme coloca seus idealizadores. A partir desta proposta, em diálogo com o trabalho de Mol (2002), questiono sobre que tipo de “realidade” o Renalcast adiciona ao “*enactment*” da DRC? Artur deu pistas a este respeito, quando contou, em um momento da entrevista que falávamos sobre o processo de produção dos episódios e os seus objetivos ao desenvolvê-los, que se surpreendeu com alguns usos “inesperados” do *podcast*:

*- Tive o caso de uma médica de Botucatu que colocou [o Renalcast] no celular dos pacientes. A clínica não permitiu que ela colocasse na TV da diálise, então ela pegou o celular dos pacientes e falou: ‘Olha, entra no YouTube, na página do Renalcast e ouve!’ A minha médica mesmo, contou que chegou uns pacientes do [tratamento] conservador no consultório com muito medo da diálise e ela escreveu no prontuário: ‘Ouvir o Renalcast, tem no YouTube’. Já viramos receita médica, já viramos remédio! Então você percebe que ajuda, que a informação está chegando e é muito gratificante, de verdade! (Artur – entrevista).*

A informação, no caso de uma doença crônica como a DRC que envolve fases evolutivas e a aprendizagem de um certo estilo de vida, pode assumir o valor de “prescrição”, visto que essa determinada forma de falar sobre o que cerca a doença se torna um meio incentivado de subjetivação, que funciona tanto para a médica e quanto para o paciente. Isto dialoga diretamente com a noção de *vida renal*, pois estimula mecanismos mais autônomos que parecem apontar na direção de uma individualização do cuidado. O se prescreve aqui é um modo de encarar a doença, não me parece por acaso que o Renalcast tenha sido “prescrito” para pacientes no tratamento conservador. Nesta etapa, os principais objetivos do tratamento são a “conservação” da função renal, ou seja, a estagnação do processo evolutivo da doença por meio de uma efetiva adesão às recomendações médicas. Ao mesmo tempo, nesta fase, deve-se fazer a preparação do paciente para a possibilidade de avanço do processo degenerativo da doença, quando os rins terão de ser substituídos por máquinas de diálise, ou se houver a “sorte da

compatibilidade”<sup>27</sup>, realizar um transplante por meio da doação do órgão. Por isso, acredito que o compartilhamento de saberes sobre as diferentes formas que a doença adquire na prática, aqui duplamente legitimados pelo lugar ocupado pelos emissores, enquanto “renais” e profissionais da área, serve como um recurso didático, talvez um guia didático, interessante ao cotidiano da pessoa adoecida, que se faz necessário tanto quanto, os “remédios” utilizados no controle da doença.

O conceito de realidades múltiplas, de Annemarie Mol (2008), explica que a performance da doença é resultante de diferentes realidades - para pacientes, profissionais de saúde, cientistas e familiares, por isso ela elege como campo uma realidade micro que permita acionar pressupostos hegemônicos, tal qual a ideia de Ciência. Seu argumento é que a doença é múltipla e sua realidade se multiplica por meio dos diferentes modos como ela é performada em distintos contextos práticos; por isso, sua pesquisa explora os caminhos de construção e atuação da doença, o que acaba também revelando a própria construção da pessoa acometida pela enfermidade. Se entendermos o argumento da autora para o caso etnográfico deste trabalho, e nos voltarmos para a dimensão material da enfermidade, observando os movimentos que esta realiza em um determinado contexto, poderia dizer que o trecho destacado da entrevista de Artur, coloca em discussão como o Renalcast pode se articular com as demais realidades colocadas em jogo nas narrativas e experiências com a DRC. Diante disso, importante salientar que a autora esclarece que a doença não se fragmenta em entidades distintas, mas ao contrário, suas práticas são consideradas como diferentes versões de uma mesma doença; neste sentido, estas seriam atuadas em um determinado contexto, não havendo uma unidade prévia, mas sim o resultado de um trabalho de coordenação, por isso sua ênfase nas práticas e no modo de coexistência dessas diferentes versões.

A doença renal crônica, ao longo de sua evolução, vai adquirindo várias formas. Nos consultórios médicos são classificadas através de taxas laboratoriais dos exames periódicos que exigem a aprendizagem de seus significados para o estabelecimento de uma comunicação entre médico e paciente. No dia a dia nas clínicas de hemodiálise, pode ser traduzida no ganho de peso entre uma sessão e outra, devido a incapacidade de eliminar os líquidos do corpo; nas câimbras e sensações de mal-estar em decorrência das oscilações nos níveis da pressão arterial. Mol (2008) esclarece que do mesmo modo que há versões da doença, também existem técnicas diversas que as tornam compreensíveis e visíveis. Nenhuma dessas realidades conta apenas com a participação humana, são sempre híbridas e se relacionam ativamente por meio de

---

<sup>27</sup> Fala de Gabi na entrevista ao se referir aos seus dois transplantes renais.

associações, sendo assim, coexistem na cultura, nas narrativas pessoais dos adoecidos, nas técnicas de tratamento, nas redes *online* e assim por diante. Considerando, portanto, essa amplitude de agentes, instrumentos e instituições que colaboram para o melhor entendimento dos fenômenos, as práticas oferecem uma multiplicidade de atribuições de sentido. Portanto, penso no que o Renalcast pode adicionar as “realidades múltiplas” que compõem a DRC. Na entrevista com Artur, ele contou um pouco sobre os tipos de dúvidas que mais recebem dos ouvintes:

*- A gente recebe muitas dúvidas, por exemplo o episódio sobre [Paratormônio] PTH<sup>28</sup>, que é um tema importante para o renal, 90% das dúvidas que chegaram eram: ‘não sei qual é meu PTH, meu médico nunca me falou, nunca discuti isso com ele’ ou ‘descobri que meu PTH está acima de mil’. Então, você percebe que também tem uma falha entre os médicos, e informação é poder, isso é fato. Aí eu falo: ‘vocês têm que saber o que perguntar ao médico, porque se não, vira aquele negócio, o médico entra na sala vira para o paciente e fala assim: olha, sua hemoglobina está 13, seu hematócrito está 30 e está tudo bem. Você vai continuar tomando 4 mil de Hemax, seu fósforo está um pouquinho alto, vai tomar o Renagel, sua vitamina D está legal, seu cálcio está bom e até o mês que vem.’ Acabou! Seguiu o protocolo básico, só que se o paciente souber perguntar: ‘Dr. qual é o meu PTH? Qual conduta vamos seguir? Vamos tomar o Rinolon? Vamos fazer uma reposição de cálcio e vitamina D?’ Muda o cenário, o médico já olha diferente para o paciente: ‘opa, ele sabe! Vamos ter que dedicar um pouquinho mais, porque não está perdido’. A maioria dos pacientes estavam perdidos e com o Renalcast a gente conseguiu pelo menos dar uma luz. Brinco que ainda não foi um farol, mas foi uma lanterna para se guiar ali no escuro. E é gratificante você receber mensagens de pacientes falando: comecei a tomar o remédio para baixar o PTH, porque depois que eu ouvi fui questionar meu médico.*

Conforme argumentou Artur, a ouvinte agradeceu, pois após ouvir o *podcast*, uma dimensão nova da doença emergiu e, diante dessa nova articulação, sua relação com a doença, com seu médico e com os tratamentos mudou. Penso assim, que o Renalcast adiciona ao “*enactment*” (MOL, 2002) da DRC um modo ou modelo de “viver a doença”, ou seja, viver com a doença e não apesar dela. Em situações de cronicidade, o uso de tratamentos que visam estabilizar um quadro (isso pode incluir a diálise), o diálogo no tom *vida renal* é uma ponte possível que estabelece diálogo com uma vida possível. Portanto, é no sentido desta nova dimensão da doença que a “informação” torna-se “poder”, pois traz credibilidade a dimensão de saber e poder do ponto de vista do paciente, podendo inclusive, inverter a relação médico-paciente.

As experiências da doença e as relações estabelecidas com o discurso biomédico são tão complexas quanto os sujeitos; sendo assim, o que tento demonstrar na dissertação é essa

---

<sup>28</sup> No episódio “22 - PTH (Paratormônio) feat Dra. Lorena Amato”, a médica explica que o “PTH é um dos principais hormônios que controlam os níveis do cálcio e fósforo no organismo, por isso ele atua diretamente na elevação do cálcio do sangue, na eliminação de fósforo pela urina e na regulação da produção de vitamina D”.

multiplicidade de experiências, composições ou mesmo, tensões de autoridade e legitimidade, que emergem na articulação do Renalcast à rede que configura a DRC. Na formação de grupos *online* é comum que haja entre os membros uma grande variedade de contextos sociais e de níveis de conhecimento acerca da temática principal do grupo. Nos grupos envolvendo doenças crônicas, estigmatizadas e/ou raras, alguns membros são o que Epstein (1995) chamou de “pacientes experts”, também podem ser chamados de “pacientes especialistas” ou “pacientes informados” como denomina Rabeharisoa e Callon (2004), esses sujeitos conhecem a linguagem técnica sobre uma doença, neste caso a DRC, seus tratamentos, sintomas e não raro buscam se atualizar constantemente sobre novas terapêuticas, medicamentos e pesquisas. Esse “paciente especialista” se sente qualificado e até mesmo empoderado para discutir sobre seus quadros de saúde, negociar decisões com profissionais de saúde e divulgar informações científicas.

Elisa Máximo (2016) realizou uma pesquisa sobre o “paciente informado” e o uso da internet na busca por informações sobre suas condições de saúde, e argumenta que “a extensão e diversidade da busca por informações e conteúdos na internet podem ser diretamente proporcionais à extensão e diversidade das experiências que cada pessoa tem com a própria medicina” (p. 29). Pensando no uso do Renalcast como uma ferramenta que também pode cumprir o papel de locus de informação e compartilhamento de conhecimentos sobre a DRC, conduzido por apresentadores e convidados, que aqui compreendo que falam do lugar de “pacientes especialistas”, tanto por sua posição quanto a experiência de adoecimento, quanto por suas credenciais profissionais, podem trazer novas nuances às discussões em torno da relação médico-paciente. Ainda de acordo com a autora, o uso da internet e das redes sociais podem contribuir para a construção de relações menos hierárquicas entre pacientes e médicos, visto que o primeiro, após passar por um processo de busca e investigação por informações sobre seus quadros de saúde, chegam ao consultório médico munidos de “um conhecimento previamente construído”, no qual se dispõem a negociar decisões acerca dos tratamentos possíveis. Arrisco dizer que o uso de *podcasts* também guarda esse potencial, como fica claro no excerto acima, com o comentário de Artur sobre o retorno dos ouvintes, que levaram a informação para as consultas médicas a fim de negociar as decisões e escolhas terapêuticas após descobrir e compreender a importância deste aspecto do tratamento.

No entanto, Garbin *et al* (2008), em sua análise sobre um levantamento bibliográfico dos estudos com a temática da “internet, o paciente expert e a prática médica”, mostram importantes distinções e até antagonismos em relação ao potencial que as informações obtidas por meio *online* teriam para modificar ou interferir na relação médico-paciente. Alguns dos

trabalhos analisados defendem que os profissionais da medicina continuam sendo as principais fontes de informação para os pacientes, mas salientam o papel crescente da internet ao oferecer grandes quantidades de informações acessíveis e atualizadas a qualquer pessoa, em qualquer momento e de forma rápida. Essas “informações técnico-científicas” estariam disponíveis tanto em sites sobre saúde, como nas diversas comunidades virtuais e nos grupos de apoio em plataformas de mensagens. Já os efeitos do compartilhamento e a divulgação de conteúdos sobre saúde na mídia *podcast* ainda é um campo pouco explorado, o que pode ser atribuído ao seu caráter recente de crescimento em produção e consumo.

Nesta pesquisa, detenho-me aos modos como a narrativa do Renalcast emerge na combinação entre as experiências de adoecimento e as epistemologias de viés científico, o que coloca em questão como um *podcast* pode abrir espaço para processos de negociação de autoridade sobre os discursos em saúde. Aqui, falar a partir da experiência e sobre a experiência são noções que se misturam, visto que esta técnica de divulgação parece aproximar e borrar ciência e experiência, quem emite e quem ouve, algo não por acaso.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Temos que admitir que o poder produz saber (e não simplesmente favorecendo-o porque o serve ou aplicando-o porque é útil); que poder e saber estão diretamente implicados; que não há relação de poder sem a constituição correlata de um campo de saber, nem saber que não suponha e não constitua ao mesmo tempo relações de poder. Essas relações de “poder-saber” não devem ser analisadas a partir de um sujeito de conhecimento que seria ou não livre em relação ao sistema de poder; mas é preciso considerar ao contrário que o sujeito que conhece, os objetos a conhecer e as modalidades de conhecimento são outros tantos efeitos dessas implicações fundamentais do poder-saber e de suas transformações históricas. Resumindo, não é a atividade do conhecimento que produziria um saber, útil ou arredo ao poder, mas o poder-saber, os processos e as lutas que o atravessam e o constituem, que determinam as formas e os campos possíveis do conhecimento (FOUCAULT, 1999, p. 30).

Na escrita deste trabalho, utilizei a construção de um *podcast* de saúde como ponto de partida para refletir sobre aspectos da experiência de adoecimento de pessoas com DRC. Compreendo que a descoberta e a adaptação ao diagnóstico de uma doença crônica implicam em um processo de (re)significação desta condição de saúde, podendo assumir a forma de um “estilo de vida” (BARROS, 2011). Somado a isso, os recursos digitais exercem posição ativa e influente no campo da saúde, desde a construção de diagnósticos, até no modo como essas condições serão entendidas e vivenciadas socialmente (ORTEGA *et al*, 2013). Dessa forma, o Renalcast se mostrou uma importante ferramenta para a compreensão de como o compartilhamento de informações pertinentes a uma rotina diária de cuidados é acionada pelos sujeitos dessa pesquisa. Para tal, os criadores do projeto combinam os saberes do campo científico/biomédico com os saberes advindos da experiência com forma de promover modos mais autônomos no cuidado de si.

Quando ouvi o Renalcast pela primeira vez, lembro-me do pré-projeto que propus no processo seletivo do mestrado. Nele apontava que, na oportunidade como psicóloga residente em uma clínica de hemodiálise, percebia que a vida dos pacientes com suas intensas rotinas de tratamento de diálise impunha estratégias e fissuras aos “modos generalizantes e homogêneos de produzir práticas de saúde”. A DRC é definida pelo discurso biomédico como processual. No cotidiano das pessoas adoecidas isso se materializa nas idas e vindas dos sintomas, nas limitações crescentes e na necessidade de construir novas formas de viver. Posso dizer que tais flutuações do processo de adoecimento se apresentam na narrativa do *podcast* através da variedade de assuntos tratados em cada episódio, mas principalmente, no posicionamento dos criadores e convidados. Eles se posicionam enquanto pessoas que

compartilham desse diagnóstico e também profissionais do campo da saúde, produzindo um discurso qualificado como um saber corporificado que se pauta exatamente nesta interseção. Penso assim, que a narrativa do Renalcast busca uma *dupla legitimação*, ao mesmo tempo que convida os ouvintes a buscarem mais conhecimentos e se autorizarem a partir de suas próprias vivências.

Ao investigar possibilidades para responder minhas questões de pesquisa, deparei-me com o perfil de Gabi nas redes sociais, a partir daí, acompanhei o Renalcast desde o lançamento do primeiro episódio até os dias atuais. As ideias de Gabi e Artur, a maneira como se colocavam nas redes sociais para divulgar o projeto e interagir com os ouvintes, o compartilhamento de suas experiências biográficas e expertises profissionais no material em áudio do *podcast*, a solidariedade entre eles e todas as outras coisas possíveis que, neste momento, ainda não sou capaz de enxergar, me capturaram e me fizeram entender que esse seria um lugar possível para desenvolver um trabalho etnográfico. Kátia Lerner ensina que “a doença, ainda que adquira existência num corpo individual e tenha fundamento biológico, é construída e compartilhada socialmente” (LERNER, 2017, p. 154). Assim, para refletir sobre as formas contemporâneas de se viver com as doenças e padecimentos é necessário desconstruir e desnaturalizar certas associações comuns aos contextos de saúde.

No final do episódio “1- Sou renal e agora?”, Artur e Gabi enfatizam a resposta positiva que receberam dos ouvintes e colegas nos grupos de *WhatsApp* que frequentam. Referem que o sucesso da proposta do *podcast* proporcionou maior engajamento nas redes sociais para as causas coletivas que defendem, como a ampliação do acesso à direitos para pessoas com DRC, a busca por melhorias na oferta dos tratamentos de diálise, principalmente naqueles ofertados pelo SUS, visto que o sistema público é responsável pela garantia dos tratamentos à grande maioria das pessoas com DRC. O interesse pessoal em produzir os conteúdos do Renalcast vai além das trocas de informação, os criadores buscam efetivamente contribuir para a visibilidade das questões e das problemáticas que cercam a experiência do adoecimento renal crônico e sua desassociação de ideias de terminalidade, morte e sofrimento.

No início do texto aposto na análise do Renalcast como um mecanismo de sociabilidade baseado em relações de reciprocidade. Mauss (2003) traz uma importante contribuição neste sentido, a lógica da reciprocidade é explicada em seu estudo por meio do que denomina como o “ciclo das dádivas” que funciona sempre num movimento de vai e volta, no qual estaria exatamente neste movimento reflexivo a garantia da manutenção do impulso para as ações, até mesmo, quando essas ações aparentam ser livres e gratuitas. Portanto, a devolução da dádiva se justifica na força presente na coisa dada, no laço estabelecido. A reciprocidade supõe então,

uma preocupação com o outro e também a obrigação de retribuição, apresentando-se no formato cíclico caracterizado por “dar, receber e retribuir”. Conforme aparece no diálogo dos apresentadores no episódio “1 - Sou renal e agora?”

*- Gabi: Muita gente falou comigo depois do programa, que adorou o podcast. Quero dar as boas-vindas às pessoas que começaram a me seguir e dizer que fiquem à vontade para estar falando, perguntando, porque a gente quer trazer os assuntos, as dúvidas de vocês também para discutir nesse podcast. E lembrem que a gente vai ter convidados aqui, que algum paciente pode ser convidado para contar a sua história de vida. Tem muito assunto pela frente, muita novidade e coisa boa chegando nesse podcast. Vamos trazer o melhor para nós renais do Brasil e do mundo, né! Porque a gente merece.*

*- Artur: Pois é Gabi, foi recompensador ver o quanto atingiu o primeiro episódio, [episódio 0] foi importante para nossa causa. É muito bacana ver o interesse no assunto, principalmente porque é um assunto que não é tratado da maneira como deveria ser tratado nas mídias convencionais, por isso a gente está aqui.*

Portanto, uma das possíveis contribuições dessa pesquisa para o campo da Saúde Coletiva é a de que os conhecimentos e informações partilhadas no conteúdo do Renalcast podem ampliar os estudos sobre este tipo de adoecimento. Num contexto, onde o conhecimento sobre saúde/doença é imperativo, os apresentadores e convidados do *podcast* investem sentido, constroem e ressignificam a experiência com a DRC, ancorados na afirmação de uma *vida renal*. Este valor é baseado na sobreposição dos saberes científicos/biomédicos e dos saberes experienciais na defesa de uma certa identidade, a “renal”. Neste sentido, a partir do encontro pelas redes sociais e das trocas nos grupos do *WhatsApp*, os interlocutores da pesquisa pautados nas características em comum de seus corpos, produzem o Renalcast também com a finalidade de fazer valer a diversidade de suas corporeidades.

Para os profissionais de saúde, as ferramentas digitais já foram bastante investigadas como uma estratégia para ter acesso as narrativas de pessoas adoecidas. O que o estudo sobre a iniciativa do Renalcast traz a este campo de investigação relaciona-se à forma com que os profissionais engajados na confecção dos programas qualificam seus discursos não só pelas credenciais de especialistas, mas principalmente pela legitimidade de uma experiência pessoal com a doença.

Assim, para finalizar, gostaria de expressar que durante essa pesquisa, muitas vezes me peguei pensando na multiplicidade de possibilidades de análise que a construção de um *podcast* de saúde teria para o campo científico, além daqueles que minha habilidade de pesquisadora foi

capaz de elaborar. Com isso quero reafirmar o olhar localizado (Haraway, 1995) através do qual busquei conduzir este trabalho, evidenciando algumas complexidades das narrativas de experiência do adoecimento renal crônico e comprometido em recontar as histórias que os sujeitos da pesquisa acreditam que precisam ser ouvidas.

## REFERÊNCIAS

ADAM, P; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001.

AKRICH, M. From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the internet. **Sociology Res Online**, v.15, no.2, p.17, 2010.

AZIZE, L. R. A nova ordem cerebral: a concepção de ‘pessoa’ na difusão neurocientífica. Tese – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Museu Nacional – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Rio de Janeiro, 2010.

\_\_\_\_\_. A química da qualidade de vida: um olhar antropológico sobre uso de medicamentos e saúde em classes médias urbanas brasileiras. Dissertação – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Florianópolis, 2002.

BARROS, T. V. Do normal ao renal: uma perspectiva antropológica sobre doença renal crônica e hemodiálise. Dissertação – Universidade Federal de Pernambuco, Programa de Pós-graduação em Antropologia, Recife, 2011.

BERGER, P; LUCKMANN, T. **A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento**. Petrópolis, Vozes, 1973.

BENSON, R. “An Oral History of the Podcast: Podcasts have conquered the world, with revenue expected to top \$1 billion by 2021. **Here's the story behind the format's meteoric rise**”. Esquire, Culture, 24 de novembro de 2020. Disponível em: <https://www.esquire.com/uk/culture/a29739101/oral-history-of-podcasts/>

BERRY, R. “Podcasting: Considering the Evolution of the Medium and its Association with the Word ‘Radio’”. **The Radio Journal – International Studies in Broadcast & Audio Media**, vol. 14, no. 1, 2016.

\_\_\_\_\_. Will the iPod kill the radio star? Profiling podcasting as radio. The international journal of research into new media technologies. **London: Sage Publications** V. 12, no. 2, 2006.

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. São Paulo, Paz e Terra, 2004.

BORKMAN T. Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. **Soc Serv Rev**. v. 50, n. 3, p. 445-56, 1976.

BRASIL. Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial República Federativa do Brasil**, Brasília, 8 dez. 1993, Seção 1, p. 18769.

\_\_\_\_\_. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

- BUCHILLET, D. Tuberculose, cultura e saúde pública. **Série Antropologia**, 2000.
- BURY, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 2011.
- BLUMENTHAL, D. Doctors in a wired world: can professionalism survive connectivity? **Milbank Q.**, v.80, n.3, p.525-46, 2002.
- CANESQUI, A. M. **Olhares Socioantropológicos sobre os Adoecidos Crônicos**. São Paulo: Hucitec Fapesp, 2007.
- CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 2006.
- CARDOSO, V. Z. O Espírito da Performance. **Ilha. Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 9, p. 197-213, 2009.
- CESARINO, L. Identidade e representação no bolsonarismo: corpo digital do rei, bivalência conservadorismo-neoliberalismo e pessoa fractal. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 62, n. 3, pp. 530-557, 2019.
- COLLINS, H; EVANS, R. The third wave of science studies: studies of expertise and experience. **Social Studies of Science**, v. 32, no. 2, p. 235-296, 2002.
- CONRAD, P; STULTS, C. Internet and the experience of illness. In: BIERD, C. et al. (Orgs.). **Handbook of medical sociology**. Nashville, Vanderbilt University Press, p.179-91, 2010.
- DESSEIX, A; MERVILLE, P; COUZI, L. *Analyse des représentations de l'hémodialyse et de la transplantation chez les patients insuffisants rénaux chroniques: une approche anthropologique*. **Néphrologie & Thérapeutique**, no. 6, p.111-120, 2010.
- DUARTE, L. F. D. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 173-183, 2003.
- DURKHEIM, É. *Formes élémentaires de la vie religieuse*. Paris: PUF, 1968.
- EPSTEIN, L. The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials. Science, **Technology & Human Values**, 1995.
- FLEISCHER, S; MANICA, D. “Ativando a escuta em tempos pandêmicos”. Boletim Ciências Sociais e o novo coronavírus - edição especial n.78. São Paulo: **Anpocs**, 2020.
- FLEISCHER, S; FRANCH, M. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. **Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais**, no. 42, p. 13-28, 2015.
- FLEISCHER, S. **Descontrolada: uma Etnografia dos Problemas de Pressão**. São Carlos: Edufscar, 2018.
- \_\_\_\_\_. O mundo dos bem e mal passares: vivendo com hipertensão arterial na Guariroba, Ceilândia (DF). **Revista de Ciências Sociais**, n. 37, pp. 149-164, 2012.

FOUCAUT, M. A escrita de si. In: **O que é um autor?** Lisboa: Vega, 1992.

\_\_\_\_\_. **Microfísica do poder.** Organização e tradução de Roberto Machado. 15ª edição. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2000.

\_\_\_\_\_. **Vigiar e punir: a história da violência nas prisões.** Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

\_\_\_\_\_. **História da sexualidade I: A vontade de saber.** Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J. A. Guilhon Albuquerque, Rio de Janeiro, Graal, 1997.

\_\_\_\_\_. **O nascimento da clínica.** Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária. 2006.

\_\_\_\_\_. O sujeito e o poder. In: RABINOW, P; DREYFUSS, H. **Michel Foucault: uma trajetória filosófica.** Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

FREIRE, E. P. A. Potenciais cooperativos do podcast escolar por uma perspectiva freinetiana. **Revista Brasileira de Educação**, v. 20, n. 63, 2015.

FROSSARD, V, C; DIAS, M, C, M. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Botucatu, Interface**, v. 20, no. 57, p. 349-361, 2016.

GARBIN, H.B.R; PEREIRA, N.A.F, GUILAM, M.C.R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Botucatu, Interface**, v.12, no.26, p. 579-88, 2008.

GIDDENS, A. **As consequências da modernidade.** 2 ed. São Paulo: Unesp, 1991.

HARAWAY, D.; KUNZRU, H.; SILVA, T. T. **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano.** Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

HARAWAY, D. *When speeces meet.* **University of Minnesota Press**, Minneapolis, 2008.

\_\_\_\_\_. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos pagu**, n. 5, p. 7-41, 1995.

HACKING, I. Making Up People. In HELLER, T. L; SOSNA, M; WELLBERY, D. E. **Reconstructing Individualism.** Stanford, CA: Stanford University Press. 1985.

HENNING, N. Podcast Literacy: Educational, Accessible, and Diverse Podcasts for Library Users. **Library Technology Reports**, ALA, 2017.

HINE, C. Virtual Methods: Issues in Social Research on the Internet. **New York: Berg Publishers**, 2005.

LANGDON, J. E. A doença como experiência: a construção da doença e seus desafios para a prática médica. Palestra oferecida na conferência 30 anos Xingu. **Escola Paulista de Medicina**, São Paulo, 23 agos. 1995.

LATOUR, B. **Reagregando o social: Uma introdução à teoria do ator-rede**. Salvador: EDUFBA-Edusc, 2012.

\_\_\_\_\_. **Jamais fomos modernos**. Rio de Janeiro: Editora 34, 2005.

\_\_\_\_\_. Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. In: NUNES, J. A; ROQUE, R. **Objetos Impuros: experiências em estudos sobre a ciência**. Porto: Edições Afrontamento e autores, 2008.

\_\_\_\_\_. **A Esperança de Pandora**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo: antropologia e sociedade**. Campinas: Papirus, 2008.

LEMOS, L. P. Experiência de adoecimento de pessoas com insuficiência renal crônica. Dissertação - Universidade Federal de Mato Grosso, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Cuiabá, 2014.

LERNER, K. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface, Botucatu**, v. 21, n. 61, p.153-63, 2017.

LÉVI-STRAUSS, C. Introdução: a obra de Marcel Mauss. In: MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPU/EDUSP, p.1-36, 1974.

LUNDSTRÖM, M; LUNDSTRÖM, T.P. Podcast ethnography. **International Journal of Social Research Methodology**, v.23, no. 6, p. 1-11, 2020.

MALUF, S. “Antropologia, narrativas e a busca de sentido”. **Horizontes Antropológicos**, v. 5, no.12, p. 69-82, 1999.

MARKMAN, K. M. Doing radio, making friends, and having fun: Exploring the motivations of independent audio podcasters. **New Media & Society**, V. 14, no. 4, p. 547-565, 2012.

MATOKA, C. M. *Anthropological issues in renal care*. **Kidney International Supplements**, v. 3, p. 219 -222, 2013.

MATTA, G. C. Da doença renal ao renal crônico. **Physis: Rev. de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 10, no. 1, p. 65 -100, 2000.

MAUSS, M. “Ensaio sobre o Dom”. In: MAUSS, M. **Sociologia e Antropologia**. São Paulo, Cosac Naify, 2003.

MÁXIMO, M. E. O "paciente informado": primeiras notas de um estudo etnográfico. In. SEGATA, J; RIFIOTIS, T. [orgs]. **Políticas Etnográficas no Campo da Cibercultura**. Brasília: ABA Publicações; Joinville: Editora Letradágua. 2016. p. 191 – 207.

MCLUHAM, M; FIORE, Q. **O meio é a massagem**. São Paulo: Ubu, 2018.

MERCADO-MARTÍNEZ, F.J; HUERTA-FRANCISCO, V.A; URIAS-VÁZQUEZ, J.E. Redes sociales virtuales y Salud. Una experiencia participativa sobre la enfermedad renal crónica. **Interface, Botucatu**, v. 23, 2019.

MILLER, D; SLATER, D. Etnografia on e off-line: cibercafés em Trinidad. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 10, no. 21, p. 41-65, 2004.

MILLER, D.; HORST, H. **Digital anthropology**. Londres: Berg, 2012.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Construção da Identidade da Antropologia na Área de Saúde: O Caso Brasileiro. In: Paulo Cesar Alves & Miriam Cristina Rabelo (orgs.). **Antropologia da Saúde: Traçando Identidade e Explorando Fronteiras**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, p. 29-47, 1998.

MOL, A. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press. 2002.

\_\_\_\_\_. “Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas”. In NUNES, J. A. & ROCHA, R. (eds.): **Objetos Impuros. Experiências em estudos sociais e ciência**, Porto: Edições Melhoramentos, 2008.

NEVES, P. D. M; SESSO, R. C; THOMÉ, F. S; LUGON, J. R; NASCIMENTO, M. M. Inquérito brasileiro de diálise 2019. **Braz. J. Nephrol. (J. Bras. Nefrol.)** 2020.

OMS. Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2003.

ORR, A. et al. Living with a kidney transplant: a qualitative investigation of quality of life. **Journal of Health Psychology**, London, v. 12, no. 4, p. 653-662, July 2007.

ORTEGA, F; ZORZANELLI, R; MEIERHOFFER, K. L; ROSÁRIO, C; ALMEIDA, F. C; ANDRADA, C. B; CHAGAS, S. B; FELDMAN, C. A construção do diagnóstico do autismo em rede social virtual brasileira. **Interface - Comunic. Saúde, Educ.** v.17, n.44, p.119-32, 2013.

ORTEGA, F. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. **Cadernos de saúde coletiva**, v. 11, n. 1, p. 59-77, 2003.

PEIRANO, M. A teoria vivida. Reflexões sobre a orientação em antropologia. **Ilha. Revista de Antropologia**, v. 6, n. 1 e 2, p. 209-216, 2005.

PETERSEN, A. Introduction: the new genetics, health, and ‘the public’. In PETERSEN, A. R.; BUNTON, R. **The new genetics and the public’s health**. London: Routledge. 2002.

PINHEIRO, S. P; FREITAS, U. C; SOUZA, M. A; SACCO, S; MACHADO, F. G. Desconfinando ideias: reflexões sobre mídias digitais e a circulação do conhecimento antropológico a partir do podcast. **Cadernos de Campo (São Paulo, online) USP**, v. 29, n. 2, p.1-21, 2020.

QUAH, N. “We’re Entering the Era of Big Podcasting”. Vulture, There Will Be Podcasts, 24 de novembro de 2020. Disponível em: <https://www.vulture.com/2019/09/podcasting-history-three-eras.html>

RABINOW, P. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

RABEHARISOA, V; MOREIRA, T; AKRICH, M. Evidence-based activism: patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. **Paris: Centre de Sociologie de L'Innovation, CSI Working Papers Series**, n. 33, 2013.

RABEHARISOA, V. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: AKRICH, M; NUNES, J; PATERSON, F; RABEHARISOA, V. **The dynamics of patient organizations in Europe**. Paris: Presses de l' École des Mines, p. 13-34, 2008.

RABEHARISOA, V; CALLON, M. Patients and scientists in french muscular dystrophy research. In: RABEHARISOA, V; CALLON, M. **States of knowledge – the co-production of science and social order**. Routledge, London, New York, 2004.

RIFIOTIS, T. “Desafios Contemporâneos para a Antropologia do Ciberespaço: o lugar da técnica”. In: SEGATA, J; RIFIOTIS, T. **Políticas Etnográficas no Campo da Cibercultura**. ABA Publicações. Joinville, Ed. Letradágua, pp.115- 128, 2016.

ROCHA, A. L. C; ECKERT, C. Antropologia em outras linguagens: considerações para uma etnografia hipertextual. **RBCS**, v. 31 no. 90, 2016.

ROSE, N. **A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo, Paulus, 2013.

\_\_\_\_\_. Como se deve fazer a história do eu? **Revista Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 33-57, 2001.

ROSO, C. C. A vida no *facebook*: modos de subjetivação de transplantados renais. Dissertação – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Porto Alegre, 2016.

SACRAMENTO, I; SANCHES, J. C. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Editora Multifoco, 2019.

SEGATA, J. “A colonização digital do isolamento”. **Cadernos de Campo**, São Paulo, v. 29, n.1, p. 163-171, 2020.

SEGATA, J; RIFIOTIS, T. **Políticas Etnográficas no Campo da Cibercultura**. Joinville: ABA Publicações/ Ed. Letradágua, 2016.

SESSO, R; LUGON, J. Global Dialysis Perspective: Brazil. **Kidney360**, v. 1, p. 216-219, 2020.

SIBILIA, P; JORGE, M, F. A otimização de si: redefinições da saúde e da doença na mídia contemporânea. In: SACRAMENTO, I; SANCHES, J. C. **Dispositivos de subjetivação: saúde, cultura e mídia**. Rio de Janeiro: Editora Multifoco, 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. Disponível em: <https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/> Acesso em: 1 de setembro de 2020.

\_\_\_\_\_. O Que é Hemodiálise? Disponível em:  
<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/> Acesso em: 8 de novembro de 2019.

\_\_\_\_\_. Injúria Renal Aguda e o Covid 19. Disponível em:  
<https://sbn.org.br/noticias/single/news/destaques-da-semana-9-a-15-de-maio/> Acesso em: 14 de maio de 2020.

THOMÉ, F. S; SESSO, R. C; LOPES, A. A; LUGON, J. R.; MARTINS, C. T. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2017. **Braz. J. Nephrol**, v. 41, no. 2, p. 208-214, 2018.

STRATHERN, M. A pessoa como um todo e seus artefatos. In STRATHERN, M. **O efeito etnográfico e outros ensaios**. São Paulo: Cosac Naify. 2014.

VAN UDEN-KRAAN, C.F; DROSSAERT, C.H.C; TAAL, E; SEYDEL, E.R; VAN DE LAAR, M.A.F.J. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. **Patient Educ Couns**, v.74, no.1, p.61-79, 2009.

VICENTE, E. Do rádio ao podcast: as novas práticas de produção e consumo de áudio. In: SOARES, R de L; SILVA, G. **Emergências periféricas em práticas midiáticas**. São Paulo: ECA/USP, 2018.

ZORZANELLI, R; ORTEGA, F. Cultura somática, neurociências e subjetividade contemporânea. **Psicologia & Sociedade**, v. 23, n. (spe.), p. 30-36, 2011.

## APÊNDICE A – Tabela descritiva dos episódios da primeira temporada do Renalcast

Episódio	Convidado	Temática
0 - Começo de tudo	Especialista renal	Experiência com a doença
1 - Sou renal e agora?	Especialista renal	Experiência com a doença + dúvidas com o especialista
2 - Hemodiálise/formas de se distrair na sessão	Especialista renal	Experiência com a doença + dúvidas com o especialista
3 - Hemodiálise e Fibromialgia	Adoecido renal	Experiência com a doença + dúvidas com o especialista
4 - Dra. Kátia Ramos (Nefrologista)	Especialista	Dúvidas com o especialista
5 - Hemodiálise e Lúpus	Adoecido renal	Experiência com a doença
6 - Covid-19	Especialista renal	Pandemia de Covid-19 + experiência com a doença
7 - Dra. Kátia Ramos (Nefrologista)	Especialista	Dúvidas com o especialista
8 - Dra. Ana Beatriz (Nefrologista) + HDF	Especialista	Dúvidas com o especialista
9 - Você se sente um peixe fora da água?	Especialista	Dúvidas com o especialista
10 - Renal Vive! (Bate-Papo Renal)	Adoecido renal	Experiência com a doença
11 - Ansiedade e Medo (Dra. Inês Costa)	Especialista renal	Dúvidas com o especialista + Experiência com a doença
12 - Fake News	Adoecido renal	Pandemia de Covid-19
13 - Como anda sua saúde mental? (Dra. Angelica Rodrigues)	Especialista	Dúvidas com o especialista
14 - Imunidade e auxílio emergencial	Especialista renal	Pandemia de Covid-19
15 - Mamãe Renal	Adoecido renal	Experiência com a doença
16 - Hipertensão feat Dra. Kátia Ramos	Especialista	Dúvidas com o especialista
17 - Semana da Enfermagem parte 1 (Técnico de Enfermagem)	Especialista	Dúvidas com o especialista
18 - Semana da Enfermagem parte 2 (Enfermeira Nefrologia)	Especialista	Dúvidas com o especialista
19 - Vibe Up Renal (Bate-papo com Renais)	Adoecido renal	Experiência com a doença
20 - Comemorando com os ouvintes	Adoecido renal	Experiência com a doença + dúvidas com o especialista
21 - HDF (Hemodiafiltração) feat Dr. Marcos Moreira	Especialista	Dúvidas com o especialista
22 - PTH (Paratormônio) feat Dra. Lorena Amato	Especialista	Dúvidas com o especialista
23 - Aceitação feat Amanda Maia (psicóloga)	Especialista	Dúvidas com o especialista
24 - Papo com assistente social feat Antônia Xavier	Especialista	Dúvidas com o especialista
25 - Ganho de peso na diálise feat Dra. Marília Vilela	Especialista	Dúvidas com o especialista
26 - Até logo e boa sorte, Artur!	Especialista renal	Experiência com a doença

Fonte: Elaboração própria.

## **APÊNDICE B** – Termo de consentimento livre e esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), do estudo intitulado “Renalcast – falando sobre vida renal”: um estudo etnográfico sobre sociabilidade, cuidado e cronicidade na era do podcast, conduzido por Milena da Silva Magalhães. Este estudo tem por objetivo compreender os sentidos atribuídos a experiência do adoecimento renal crônico e as formas de lidar com essa enfermidade pelos sujeitos afetados por essa condição.

Você foi selecionado(a) por ser uma destas pessoas e por ser o(a) criador(a) do material multimídia do Renalcast, um podcast disponível em plataformas digitais. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não acarretará nenhum prejuízo. No caso de aceite, sua participação na pesquisa consistirá em uma entrevista realizada por meio de chamada de vídeo pelo WhatsApp ou Skype com duração de aproximadamente uma hora e que será conduzida apenas por mim.

Os assuntos abordados na entrevista se referem à sua experiência biográfica com o adoecimento renal crônico e com a produção e criação do Renalcast. Haverá registro em áudio para que as informações não se percam; após a transcrição das entrevistas, você poderá ter acesso a esse material, com a garantia de que serão omitidas informações que julgue sensíveis ou comprometedoras. O estudo não será remunerado e não terá nenhum custo financeiro para você, porém se houver eventuais despesas de participação, estas poderão ser custeadas ou ressarcidas pela pesquisa. Caso sinta algum incômodo, poderá se recusar a responder qualquer pergunta e deixar de participar, em qualquer momento. Os dados obtidos não serão divulgados em nível individual e ficarão resguardados sob responsabilidade da pesquisadora por um período mínimo de cinco anos.

A pesquisa não produz riscos diretos a sua saúde física. Há, no entanto, o risco de identificação, inerente ao caráter público do podcast. Assim, asseguramos a você o direito de decidir sobre a forma como sua identidade será utilizada na pesquisa, pode optar por ser identificado(a) ou pelo uso de pseudônimos. Como benefício, o estudo pode dar visibilidade ao cotidiano das pessoas com doença renal crônica, e contribuir com a construção do conhecimento sobre a experiência de adoecimento renal, podendo subsidiar políticas e melhores práticas de saúde. Há também o benefício de adensar as discussões sobre os usos de podcasts no campo da saúde. Dessa forma, a elaboração do conteúdo será a mais cuidadosa possível, utilizando-se de todas as medidas cabíveis para minimizar quaisquer desconfortos gerados. A pesquisadora se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, receberá por email uma cópia deste Termo, já assinada pela pesquisadora. Peço, por gentileza, que imprima este documento e assine ao final, com rubrica em todas as páginas, assegurando que todas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção. Por fim, escanei e envie de volta para o email da responsável pela pesquisa, e guarde sua via. Ao assinar este documento, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. A entrevista só será realizada após a obtenção deste Termo com as devidas assinaturas.

Os comitês de ética são responsáveis pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar a pesquisadora responsável ou o comitê de ética em pesquisa nos contatos a seguir:

Pesquisadora Responsável: Milena da Silva Magalhães, Pesquisadora, E-mail: milenamagalhaes39@yahoo.com.br, telefone (24) 98817-2503.

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social da UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa, e que concordo em participar.

Declaro o desejo de ter minha identidade revelada na pesquisa e estou ciente que o sigilo da minha participação, neste caso, estará comprometido.

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura do(a) participante: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE C – Roteiro semiestruturado de entrevista**

1. Como você descobriu que tinha doença renal crônica?
2. Como foi receber essa notícia?
3. Sobre o tratamento, qual realiza atualmente? Quais tipos já realizou? O que você pensa a respeito?
4. Como é o seu dia-a-dia desde que iniciou o tratamento?
5. Como você compreende a experiência do adoecimento renal crônico em sua vida?
6. Como criaram o projeto do Renalcast? Quais são seus objetivos?
7. Você já escutava/escuta podcast? Por que fazer um podcast sobre a temática do adoecimento renal crônico?
8. O que espera alcançar com esta iniciativa?
9. Quais os critérios para a organização das pautas de cada episódio e da escolha dos convidados?
10. Como funciona a dinâmica de produção dos episódios do Renalcast? Vocês usam estúdio, existe uma produção, o material é editado?
11. Você participa de outros projetos e/ou associações relacionados a doença renal crônica?
12. Como está sendo esse processo de afastamento do Renalcast e o processo de pré-candidatura a vereador de São Paulo?