

"Renalcast – falando sobre vida renal": um estudo etnográfico sobre sociabilidade, identidade e divulgação científica na era do podcast¹

Milena da Silva Magalhães - IMS - UERJ

Rogério Lopes Azize - IMS - UERJ

Rosana Maria Nascimento Castro Silva - IMS - UERJ

Resumo:

O trabalho aqui proposto analisa dinâmicas contemporâneas em torno da vivência com a doença renal crônica a partir de um formato peculiar e de particular sucesso no momento, o podcast. Trata-se de um material multimídia (que se multiplica em plataformas como instagram, youtube, spotify, deezer e facebook) no formato de podcast, que têm no relato dos adoecidos renais e especialistas do campo seu eixo norteador, chamado “Renalcast”. Os episódios são criados, produzidos e apresentados por duas pessoas com doença renal, funcionando como um espaço de biossocialidade (Rabinow, 2002), com trocas de experiência e construção de um sentido de pertencimento à categoria dos “renais”. Os interlocutores se aproximam pelo compartilhamento de um status orgânico, de disfuncionalidade de um órgão, próximo ao que Nikolas Rose (2013) identifica como uma identidade somática. Ao mesmo tempo, a narrativa se espalha por uma “vida renal”, que vai além de um órgão e sua disfuncionalidade. Os apresentadores narram suas histórias de vida atravessadas pela experiência do adoecimento crônico, em um movimento pendular que ora opera em um registro de humor e jocosidade, ora lança mão de discursos formais e institucionalizados de suas respectivas profissões – advogado e nutricionista – para trazer informações e aconselhamentos na posição de especialistas, apresentando dessa forma, um discurso de caráter híbrido. O programa é dedicado ao público dos “renais”, familiares, cuidadores e interessados no conteúdo, com episódios disponibilizados semanalmente em diferentes plataformas de mídias sociais. No cruzamento entre antropologia e saúde coletiva, o que se apresenta aqui é uma análise dos sentidos atribuídos a esta “vida renal”, reconhecendo e discutindo ainda as interessantes possibilidades de uso do podcast, em termos de forma narrativa e conteúdo. A partir deste “primeiro podcast 100% renal!”, queremos discutir as condições de análise e escrita etnográfica que este formato enseja, através de narrativas, identidades, formas de expertise e mídias sociais, todas envolvidas numa espécie de tempo-espço virtual em que passado e presente, humano e não humano coexistem e interagem.

¹ Trabalho apresentado na 32ª Reunião Brasileira de Antropologia, realizada entre os dias 30 de outubro e 06 de novembro de 2020.

Palavras-chave: Antropologia da Saúde; Doença Renal Crônica; Podcast.

Introdução:

Este trabalho aborda a sociabilidade em torno da experiência da doença renal crônica e a formação de redes de cuidado através do Renalcast, um material de multimídia no formato *podcast*, que se multiplica em plataformas como Instagram, Youtube, Spotify, Deezer 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 com doença renal, em uma dinâmica contemporânea de biossocialidade, Rabinow (2002), com trocas de experiência, a construção de um sentido de pertencimento à categoria dos “renais”² e de relações baseadas em reciprocidade³, responsabilidade e solidariedade coletiva.

A doença renal crônica (DRC) é definida pela perda progressiva e irreversível das funções fisiológicas dos rins, com múltiplas causas e fatores de risco, entre as quais estariam, principalmente, a hipertensão e a diabetes. Possui cinco estágios classificados conforme a diminuição do volume de sangue que os rins são capazes filtrar, os tratamentos são indicados de acordo com essa evolução. O tratamento conservador é realizado nas fases iniciais e consiste em medicamentos, dieta e avaliações periódicas. Com o avanço são indicadas as terapias renais substitutivas, como a hemodiálise, que funciona como um sistema artificial de filtragem, removendo líquidos e substâncias tóxicas do sangue através do dialisador (filtro) da máquina; na diálise peritoneal, a filtragem é feita por meio de uma membrana abdominal ocorrendo no próprio corpo do paciente; o transplante renal é um tratamento cirúrgico realizado mediante a doação do órgão, pode ser feito por doador vivo relacionado (parente), vivo não relacionado (não parente) ou doador cadáver (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2020).

No Brasil, questões acerca da doença renal crônica vem ganhando cada vez mais destaque, visto se tratar de um importante problema de saúde pública, com a terceira maior população em diálise no mundo e com taxas de crescimento alarmantes (THOMÉ *et al*, 2018). O último censo brasileiro de diálise, realizado pela Sociedade Brasileira de

² As palavras ou frases marcadas pelas aspas indicam alguns termos nativos que achei por bem evidenciar, ou recortes de falas dos meus interlocutores. 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.

³ Se aproxima à lógica do dom de Mauss (2003), sua teoria sobre o ciclo das dádivas.

Nefrologia (SBN), referente ao ano de 2018, estima que 133.464 mil pessoas estão em tratamento dialítico, destes, 92,3% fazem hemodiálise, 7,7% diálise peritoneal e 22,1% estão inscritos em fila de espera para o transplante renal (NEVES *et al*, 2020).

A temática emerge como possibilidade de estudo quando comecei minha especialização em Psicologia na Saúde, no âmbito de um programa de Residência Multiprofissional em Saúde nas áreas de Cardiologia e Nefrologia. Nesta oportunidade pude acompanhar pessoas em diferentes posições e circunstâncias relacionadas ao adoecimento renal crônico. Na clínica de hemodiálise acompanhava os pacientes e seus acompanhantes durante as sessões e no posto de saúde, realizava visitas domiciliares aos “pacientes da clínica” solicitadas sob o argumento dos “problemas de não aderência ao tratamento”, embora compreendesse a relevância dessa demanda, percebia que isso não implicava necessariamente em uma falta de cuidados ou abandono do tratamento; as questões de aderência, pareciam relacionar-se mais a outras concepções de cuidado. Os adoecidos renais me contavam sobre suas histórias permeadas por sofrimento, perdas e superação, mas, sobretudo, sobre como manejavam suas vidas em meio a tantas prescrições e restrições. A partir desses encontros, direcionei meus estudos para os sentidos atribuídos a esta experiência de adoecimento.

A trajetória da pesquisa passa então, pela aproximação as redes sociais na internet com seus diversos perfis, comunidades e blogs. Essa passagem permitiu encontrar outras formas de discursividades, sem dúvida atravessadas pelos discursos oficiais e biomédicos, que confrontaram com minhas próprias percepções. No Instagram, seguia pessoas que compartilhavam suas vivências com a doença, e em janeiro de 2020, um perfil administrado por uma nutricionista e “renal crônica há 25 anos” anunciou, juntamente, a um advogado e “renal crônico há 13 anos” a estreia do projeto de um *podcast* chamado, “Renalcast: falando sobre vida renal”, com o objetivo de “abordar assuntos sobre a vida do renal em geral, direitos dos pacientes, nutrição e muito mais!”.

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, tem três plataformas disponíveis onde vocês podem nos acompanhar, vamos ter também convidados semanais (tanto profissionais, como pacientes). Dúvidas, sugestões estamos abertos para receber! Conto com vocês! (@RENALCAST, 2020, página no Instagram).

Os episódios são divulgados através de perfis criados exclusivamente para o projeto no Instagram e no Facebook e o conteúdo em áudio fica disponível nas plataformas do Youtube, Spotify e Deezer. Contabiliza um total de vinte e seis episódios até o momento, com uma pauta diferente a cada programa, que tratam desde assuntos

mais específicos da experiência do adoecimento renal crônico, até questões referentes a pandemia global de corona vírus com suas repercussões para este que é considerado um grupo de risco. Os programas seguem o formato de entrevistas com profissionais da área saúde – advogados e assistentes sociais também já participaram - e com pessoas com doença renal crônica. Uma característica que se destaca nos convidados e nos apresentadores do Renalcast é trazerem discussões enquanto doentes renais crônicos e de suas respectivas especialidades profissionais, ou seja, se apresentam como “nutricionista renal”, “advogado renal”, entre outros. Os interlocutores, portanto, se aproximam pelo compartilhamento de um estatuto orgânico de disfuncionalidade de um órgão, próximo ao que Rose (2013) identifica como uma identidade somática. Ao mesmo tempo, a narrativa se espalha por uma “vida renal”, que vai além de um órgão e sua disfuncionalidade. Os apresentadores e convidados narram suas histórias de vida atravessadas pela experiência do adoecimento crônico, em um movimento pendular que ora opera em um registro de humor e jocosidade, ora lança mão de discursos formais e institucionalizados de suas respectivas profissões para trazer informações e aconselhamentos a partir da posição de especialistas, apresentando dessa forma, um discurso de caráter híbrido. O programa é dedicado ao público dos “renais”, familiares, cuidadores e interessados no conteúdo, e se intitulam como o “primeiro podcast 100% renal!”. O Renalcast exibe um exemplo da expansão dos meios de comunicação e o transbordamento das fronteiras entre o *on-line* e o *off-line*, fazendo com que a escuta se dê em múltiplas formas e temporalidades.

Podcast: uma ponte entre dois mundos

O *podcast* se refere a transmissão de áudio *on-line*, em um formato peculiar de distribuição de conteúdo na internet, definido por programas de áudio ou vídeo, cuja principal característica é sua forma de produção direta e atemporal, chamado *podcasting*. Segundo Berry (2006), a forma conhecida atualmente do *podcast* 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 de número de ouvintes. O termo *podcasting* é usado para designar a prática de produção e distribuição de arquivos, já o *podcast* é utilizado para definir programas e episódios. Porto (2012), Lenharo e Cristóvão (2016) apontam que o Brasil tem a característica de adotar o uso de novas mídias, especialmente as relacionadas à internet. Os primeiros *podcasts* brasileiros se assemelhavam aos programas ao vivo de rádio com pouca ou nenhuma edição. Com a

popularização e o surgimento de novos programas, eles ganharam efeitos sonoros, a criação de pautas no modelo de uma conversa informal sobre temas gerais ou específicos e o recurso do humor no desenvolvimento dos programas. Além disso, grande parte surgiu por iniciativas pessoais e voltadas a nichos pouco valorizados pela mídia tradicional, logo, muitos dos *podcasters* eram originalmente ouvintes que resolvem fazer seus próprios programas. O que faz pensar sobre as correspondências com a proposta do Renalcast.

Vicente (2018) declara que, no âmbito técnico, o *podcast* é formado por uma tríade: o áudio, o sistema *on-line* de compartilhamento e o dispositivo responsável por armazenar os episódios. Já pelo viés social é constituído em uma complexa dinâmica com teor de inovação, dado que a plataforma é fruto de dois meios, o radiofônico e o *on-line*. Essas características fazem do *podcast* um dos principais representantes do movimento de democratização da informação, contribuindo para ampliação do acesso, produção e consumo. Em consequência, emergem com ele novas e reformuladas táticas narrativas voltadas a uma comunicação mais atrativa, integrada e abrangente. O modelo *podcast* evidencia o crescimento de um formato de conteúdo multimídia que sobrevive mediante o engajamento, a produção e a indicação da própria audiência que a consome. O uso do *podcasting* caracteriza-se pela autonomia em termos de linguagem e usos sociais que se expressam, principalmente, em programas exclusivos desse meio, mas que podem, sem dúvidas, vir a se deparar com a imposição de uma certa áudio-estética. Assim, firmando-se como uma nova prática de produção e consumo sonoro, os estudos apontam alguns nichos já bem estabelecidos na cultura midiática dos *podcasts*, sendo eles: os jornalísticos, os ficcionais, os programas identitários e os de divulgação científica e cultural. Existem ainda produções com temáticas educacionais, de autoajuda, cultura fitness, empreendedorismo, marketing pessoal, humor em diversos formatos, mistério, crimes, suspense, terror, religião, esportes, música, saúde, entre outras.

O Renalcast pode ser localizado na proposta dos programas identitários, “permitindo a adoção de uma linguagem mais direta e um contato mais próximo com seus ouvintes” (VICENTE, 2018, p. 102). Nesse formato é comum a prática de entrevistas com pessoas de destaque na temática, apresentado por um *insider*, e as narrativas biográficas. Tomando este formato como modelo, podemos afirmar como hipótese que os dezenove episódios disponibilizados seguem a linha. É pertinente cogitar a área da divulgação científica e cultural, visto que os apresentadores do Renalcast se baseiam em informações do campo científico de suas respectivas profissões e dos convidados especialistas para esclarecer dúvidas dos ouvintes, recurso utilizado em todos os programas até então. O

nicho dos programas de saúde é autodeclarado pelos próprios criadores que definiram essa como a categoria principal do programa na *playlist* do Spotify. Para autores como Markman (2012), Vicente (2018) e Berry (2006), o *podcast* segue uma tradição própria, com uma cultura singular de produção e consumo midiáticos, e embora seja herdeiro de características do rádio, este se configura em uma nova modalidade de produção e consumo sonoro.

O que propomos aqui é uma análise dos sentidos atribuídos a esta “vida renal”, reconhecendo e discutindo ainda as interessantes possibilidades de uso do *podcast*, em termos de forma narrativa e conteúdo. A partir deste material, queremos discutir as condições de pesquisa e escrita etnográfica que este formato enseja, através de narrativas, identidades, formas de expertise, redes de cuidado e mídias sociais, todas envolvidas numa espécie de tempo-espaço virtual em que passado e presente, humano e não humano coexistem e interagem. Traçando linhas provisórias e experimentais e compreendendo que a vida é marcada por complexos processos de bricolagem de elementos disponíveis, ou seja, é a ação daqueles que se dispõem a fazer, ainda que não sejam especialistas e que seja feito de forma amadora. “Bricolar está em congruência com improvisar, colar, reinventar, compor” (MARASCHIN; RANIERE, 2012, p. 39). Assim,

Atravessando mundos de risco e escassez, limitadas sem serem totalmente sobredeterminadas, as pessoas criam pequenos e passageiros espaços, através e além de classificações e aparatos de governança e controle, nos quais podem desempenhar um tipo de bricolagem de vida com as escolhas e os materiais limitados que têm à sua disposição (BIEHL, 2011, 271-272).

Seja como *podcasters*, como profissionais da saúde ou da justiça, como “doentes ou pacientes”, há neste (áudio) espaço uma conexão em torno da identidade de uma “vida renal”, talvez de um sujeito renal, atravessada por uma condição clínica, mas para além dela, se manifesta pelo desafio de interpretar uma doença e cuidar de si e dos outros. Início essa pesquisa perguntando sobre os sentidos do diagnóstico e dos tratamentos nas narrativas de pessoas com doença renal crônica; neste momento, essa questão funciona como caixa de ressonância para refletir sobre como relações de cuidado se estabelecem no espaço *on-line*, mais especificamente na criação e divulgação do Renalcast e, eventualmente, os seus projetos paralelos.

Referencial teórico:

Como coloca Azize (2010), a dinâmica de se tomar a parte pelo todo é bastante evidente na relação cérebro – indivíduo, devido à centralidade que o órgão adquire para uma certa concepção de pessoa, o cerebralismo. No caso dos rins, também é possível

pensar em uma dinâmica de ordem físico – moral, conforme Duarte (1986), para esclarecer que as perturbações estão relacionadas a uma totalidade da pessoa, indo além de suas manifestações no corpo. Le Breton (2005) é partidário dessa proposição e confirma sua validade para todas as outras unidades distintas do corpo: “Não há inocência dos órgãos no imaginário ocidental, a parte vale pelo todo físico e moral” (p.56). Haja vista que qualquer órgão humano, possa estar cercada de questões de ordem moral, e não somente física, propõe-se com este projeto levantar algumas hipóteses sobre a simbologia dos rins ou mesmo “do rim”, termo mais utilizado entre os interlocutores dessa pesquisa. Arrisco cogitar que essa referência não é casual e está associada à estreita relação que a doença renal crônica estabelece com as biotecnologias, radicalizando os próprios limites do que se considera corpo /não corpo, vida e não vida.

Adiante nas aproximações do tema, as perguntas que inicialmente tentei formular correspondiam à relação entre as experiências de cronicidade e o manejo das categorias de diagnóstico e tratamento, intermediadas pelo imperativo do cuidado, notadamente um cuidado que passava por trocas formais e informais. O que se configura por uma “vida renal” parece estar nessas entrelinhas.

Compreendido numa categoria relacional, Tronto (2009) sugere que, independente da configuração que possa assumir, o cuidado se estabelece como disposição e prática, podendo receber diferentes significados a depender de como se dão as relações. O cuidado então seria,

Uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso “mundo” para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e autossustentável (TRONTO, 2007, 287).

Essa definição se opõe a perspectivas dualistas em torno do conceito, como aquelas que lhe atribuem, ora um sentido de trabalho, ora de afeto. Hirata e Guimarães (2012) colocam que essa oposição acaba privilegiando a dimensão do trabalho, o “trabalho do *care*”. Entretanto, Mol (2010) defende que o conceito de cuidado não necessita de nenhum desses atributos para ser compreendido, embora ainda possa receber esses mesmos significados em determinadas condições. Outra questão recorrente é que a relação estabelecida pela necessidade de cuidado seria marcada pela dependência e pela autonomia. Tronto (2009), através de uma revisão da literatura sobre o tema, explica que resumir o cuidado a somente esses dois polos, reforça uma ideia de que o cuidador

ocuparia um lugar de dominação e maior poder em relação a quem o recebe, ao mesmo tempo em que se perde de vista as noções de reciprocidade e interdependência.

Essa lógica vai de encontro com a proximidade que ideia de cuidado pode assumir da noção de poder. Foucault (1988), descreve que o biopoder visa a domesticação dos corpos e a regulação das populações; assim, as políticas voltadas ao cuidado revelam aspectos repressivos, porém não se pode ignorar seus aspectos produtivos e responsivos, visto o exemplo de serviço de comunicação prestado pelo “Renalcast Investiga”, mencionado anteriormente, reivindica a garantia e a melhoria das políticas de saúde ao doente renal, o que gera a expansão do senso de direitos dos cidadãos, ao mesmo tempo, em que tal processo os responsabiliza cada vez mais pelo cuidado de si e dos outros.

Desse modo, quando utilizo a categoria cuidado como uma chave analítica neste trabalho, não busco limitar se são ou não, ações de cuidado legítimas ou formais ou se são atravessadas por uma biopolítica; busco evidenciar a subjetividade e a potência do cuidado enquanto conceito fundamental, não apenas em uma análise sobre o manejo diário de uma condição crônica ou de práticas de cuidado no ambiente *on-line*, mas também para um debate público sobre direitos, equidade e democracia, conforme ensinam Tronto (2009) e Mol (2010).

No que diz respeito às doenças crônicas, a literatura biomédica utiliza essa terminologia para diferenciá-las das doenças ditas agudas. O crônico é definido por uma condição onde não existe uma cura definitiva e que tende a um certo processo de deterioração, com a necessidade de cuidados para o resto da vida. Pelo viés dos estudos sobre cronicidade, refere-se 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. O que desafia, portanto, polaridades antigas, como as dicotomias entre saúde/ doença e mesmo agudo/ crônico, pois existem muitas doenças agudas que se cronificam e a própria condição de cronicidade não pode ser apreendida somente no extremo da doença ou da saúde, as fronteiras são borradas diariamente Canesqui (2007) e Fleischer (2018). No caso da DRC, pode se estabelecer na vida do sujeito em qualquer fase da vida, sendo mais comum com o envelhecimento, devido a complicações de outras doenças de base, como a hipertensão e a diabetes ou mesmo em decorrência de doenças renais congênitas, genéticas e hereditárias (como é o caso dos interlocutores dessa pesquisa), de modo que exigem extensa convivência de tempo. As doenças crônicas se relacionam diretamente com o contexto do aumento da expectativa de vida, o

desenvolvimento de novas terapêuticas e a intensificação dos processos de medicalização da vida.

Doenças crônicas, “doenças de longa duração” Canesqui (2007) ou “doenças compridas” Fleischer (2018), pensar em questões subsidiárias às pesquisas sobre cronicidade, nos convoca a exercitar o método 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. Dessa forma, as histórias são construídas a partir de experiências sociais e das relações construídas pelos indivíduos; as narrativas não falam apenas das doenças, elas carregam aspectos sociais e pessoais. 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). Portanto, as temporalidades estão presentes nos discursos, cientes disso, as narrativas de si atreladas ao universo da saúde nos comunicam sobre a historicidade das próprias narrativas da saúde. Foucault nos revela como elas 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).

Nos últimos trinta anos, o desenvolvimento científico e tecnológico nas áreas da saúde e da vida produziram novos métodos investigativos, novas técnicas, medicamentos mais eficazes e o controle de doenças antes sem tratamento (GARRAFA, 2003). No campo do adoecimento renal, a notável evolução das terapias renais substitutivas, como o aprimoramento das técnicas cirúrgicas do transplante de órgãos e das máquinas de hemodiálise, implica em novas possibilidades de pensar a vida, o corpo e o direito à cura. As terapias renais substitutivas podem ser pensadas como agenciamentos híbridos de conhecimentos, instrumentos, pessoas, possibilitando pensar de outra forma os seres humanos. Visto que, como demonstra Rose (2013), essas tecnologias não objetivam apenas curar doenças ou melhorar a saúde, propondo mudanças para uma boa saúde, mas alterar o que se compreende por um organismo biológico, esperando recalculer seus processos vitais, a fim de melhorar seu funcionamento e resultados. Essas tecnologias de vida possibilitam, que isso que chamamos de si mesmo, esteja aberto a modificação.

Donna Haraway (2009), sugere o termo ciborgue para definir essa criatura pós-humana afirmando, que “no final do século XX, neste nosso tempo, um tempo mítico, somos todos quimeras, híbridos-teóricos e fabricados – de máquina e organismo; somos, em suma, ciborgues” (HARAWAY, 2009, p. 37). Um híbrido entre máquina e humano

parece uma boa maneira para pensar sobre a experiência do adoecimento renal crônico e a forma como essas pessoas manejam as categorias classificatórias das modalidades de tratamento e estágios da doença. O ciborgue, enquanto prática de poder-saber que investe no corpo, configura outros modos de se reconhecer, de forma que a relação entre essas novas tecnologias e as práticas discursivas de transformação do corpo, produzem efeitos de verdade, fazendo circular novos discursos sobre as relações entre os corpos e as tecnologias. Foucault (2012) explica que o sujeito é construído pelos discursos que o cercam e atravessam e pelos efeitos de verdade que tais discursos produzem. Assim, a subjetividade é produzida pela linguagem através das tecnologias do eu, que agem sobre nossos corpos, pensamentos e condutas (ROSE, 2011).

Nesse sentido, o contato com o conteúdo do Renalcast agregou ainda mais contornos às discussões desta pesquisa, dado que, implica na discussão sobre mais uma forma de mediação tecnológica. A internet criou novas formas de ação e interação e vem se destacando como um importante recurso para a busca de conhecimento. A literatura sobre o assunto afirma que a nova arena de sociabilidade virtual proporcionou a agilidade e a interligação a sistemas abstratos de tempo e espaço (GIDDENS, 1991). Deste modo, podemos considerar que o espaço virtual influencia na maneira como as pessoas lidam consigo mesmas, com as doenças e seus corpos. São inúmeros sites, blogs e aplicativos sobre saúde, que abordam desde materiais explicativos, até fóruns de debate. Estes são mantidos por empresários, organizações não governamentais (ONG's), profissionais de saúde, pacientes e/ou familiares/cuidadores (ROSE, 2013). Este cenário ganhou destaque nas pesquisas qualitativas, posto que o desenvolvimento tecnológico do início do século XXI proporcionou, dentre outros aspectos, o maior interesse das pessoas em acessar informações *on-line*. Esses novos recursos abrem infinitas possibilidades, impensáveis até pouco tempo, agora promissores para contatos, trocas e invenção de novas maneiras de pesquisar (SIBILIA, 2009).

Neste contexto, evidencio o fenômeno em saúde em que os doentes e/ou seus familiares organizam-se em movimentos de trocas de experiências e busca por direitos, próximo ao que é proposto no Renalcast. Estes resultam em espaços de sociabilidade que servem de apoio e compreensão coletiva, e funcionam em torno de uma cultura identitária, construída na interação entre os membros da rede, com trocas de informação e o fortalecimento de um sentido de pertencimento a determinado grupo social. 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.

De acordo com Epstein (1995), entre as possibilidades de bioidentidades estão os pacientes *expert*. O termo surgiu a partir da experiência do movimento ativistas da AIDS nos Estados Unidos, onde eles se apropriaram da linguagem biomédica para se tornarem atores críveis perante a autoridade médica. Ao adquirirem grande conhecimento sobre a doença, assumiram a posição de representantes em debates e pesquisas em saúde. Os conhecimentos produzidos por esses pacientes diferiam do saber médico por ser experiencial. Para alguns autores, os pacientes *experts* podem desmitificar o poder médico, devido sua posição não passiva, teriam potencial para transformar a tradicional relação médico-paciente, pautada na falta de autonomia do paciente. Segundo Foucault (2012), as lutas levantadas pelos grupos sociais constituem uma estratégia para a aprendizagem de modos de cuidado de si, resistindo ao poder da medicina, e rejeitando uma noção de passividade por parte dos pacientes. Consequentemente, o engajamento de indivíduos e/ ou grupos em torno das subjetividades somáticas refletem a possibilidade de exercício político-ético sobre si.

REFERÊNCIAS

- 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.
- BERRY, R. 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, n. 2, 2006.
- BIEHL, J. Antropologia no Campo da Saúde Global. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 17, n. 35, pp. 257-296, 2011.
- CANESQUI, A. M. Olhares Socioantropológicos sobre os Adoecidos Crônicos. São Paulo: Hucitec Fapesp, 2007.
- DUARTE, L. F. D. Da vida nervosa nas classes trabalhadoras urbanas. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.
- 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. Descontrolada: uma Etnografia dos Problemas de Pressão. São Carlos: Edufscar, 2018.
- FOUCAULT, M. A arqueologia do saber. 8. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.
- _____. História da sexualidade: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.
- GARRAFA, V. Bioética e manipulação da vida. In: NOVAES, A. O homem-máquina: a ciência manipula a vida. São Paulo: Companhia das Letras, 2003.
- 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.
- HIRATA, H; GUIMARÃES, N. “Introdução”. Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012.
- LE BRETON, David. Adeus ao corpo: antropologia e sociedade. Campinas: Papiрус, 2003.
- LENHARO, I. R; CRISTÓVÃO, V. L. Podcast, participação social e desenvolvimento. Educação em Revista, Belo Horizonte, v.32, n.01, p. 307-335, 2016.
- MALUF, S. “Antropologia, narrativas e a busca de sentido”. Horizontes Antropológicos, v. 5, no.12, p. 69-82, 1999.

MARASCHIN, C; RANIERE, E. Bricolar. In: NASCIMENTO, M. L; MARASCHIN, C. Pesquisar na diferença: um abecedário. Porto Alegre, Sulina, 2012.

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.

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

MOL, A. A. “Care: putting practice in theory”. In: MOL, A.; MOSER, I.; POLS, J. *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Amsterdam: Transcript, 2010.

_____. “Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas”. In NUNES, J. A. & ROCHA, R. (eds.): *Objetos Impuros. Experiências em estudos sociais e ciência*, pp. 63-174. Porto: Edições Melhoramentos, 2008.

NEVES, P. D; SESSO, R. THOMÉ, F. S; LUGON, J. R; NASCIMENTO, M. M. Censo Brasileiro de Diálise: análise de dados da década 2009-2018. *Braz. J. Nephrol.* v. 42, no. 2, p. 191-200, 2020.

PORTO, S. C. A. Novas formas de comunicação sonora na cultura da convergência: os podcasts produzidos por fãs na narrativa transmídia. *Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, XXXV Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação*, Fortaleza, 2012.

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

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

_____. *Inventando nossos selfs: psicologia, poder e subjetividade*. Rio de Janeiro: Vozes, 2011.

SIBILIA, P. *O homem pós-orgânico: corpo, subjetividade e tecnologias digitais*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

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

TRONTO, J. *Assistência democrática e democracias assistenciais*. *Revista Sociedade e Estado*, v. 22, n. 2, Brasília, 2007.

_____. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. Londres: Routledge, 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.