



Artigo original

“ESTE É O CORPO QUE AS MÁQUINAS ME DÃO”: hemodiálise e (re) conceptualização do corpo

Márcia Manhique e Carla Braga

*Faculdade de Letras e Ciências Sociais, Universidade Eduardo Mondlane (UEM),
Moçambique*

RESUMO: Tendo como objectivo de pesquisa compreender como a hemodiálise, enquanto tecnologia biomédica, se relaciona com os processos de experiência vivida de pessoas com doença renal crónica, este artigo foi construído no pressuposto de que as tecnologias biomédicas produzem discursos e subjectividades. A pesquisa foi feita com recurso a metodologia qualitativa e ao método etnográfico baseando-se na observação no hospital e em entrevistas etnográficas. Este método e técnicas permitiram-me aceder a fluidez da vida dos participantes e à matriz de significados que constituem o seu quotidiano terapêutico. A pesquisa de campo foi realizada na cidade de Maputo, nos meses de Janeiro a Maio de 2018. Este artigo sugere que (i) a hemodiálise alivia mas também gera sofrimento e produz nos pacientes múltiplas transformações e subjectividades; (ii) ocorre uma (re) conceptualização e (re) significação do corpo, em especial, do rim e do braço. Argumentamos que a experiência vivida no e pelo corpo na relação com o tratamento (hemodiálise) desestabiliza noções de corpo, de corpo íntegro, de normalidade e moralidade, problematiza as fronteiras entre objecto e sujeito. Através de processos de corporificação, os corpos fazem-se e (re) inventam-se no quotidiano terapêutico, transformam-se em entidades híbridas constituídas pela junção do humano e do tecnológico.

Palavras-chave: Corporificação, experiência vivida, hemodiálise, Moçambique, tecnologias biomédicas.

“THIS IS THE BODY THAT THE MACHINES GIVE ME”: hemodialysis and (re) conceptualization of the body

ABSTRACT: This research aims to understand how hemodialysis, as a biomedical technology, relates to the lived experience processes of people living with chronic kidney disease. This article was built on the assumption that biomedical technologies produce discourses and subjectivities. The research was conducted using qualitative methodology and ethnographic method based on observation in the hospital and ethnographic interviews. This method and techniques allowed me to access the fluidity of the participants' lives and the matrix of meanings that constitute their therapeutic daily life. The field research was carried out in Maputo city from January to May 2018. This article suggests that: (i) hemodialysis both relieves and generates suffering and produces multiple transformations and subjectivities in patients; (ii) there is a (re) conceptualization and (re) signification of body parts, especially kidneys and arms. We argue that the experience lived in and through the body in relation to hemodialysis machines destabilizes notions of body, of whole body, normality and morality, as well as problematizes boundaries between object and subject. Through processes of embodiment, the bodies are made and (re) invented daily in the therapeutic process, they become hybrid entities constituted by the junction of the human and the technological.

Keywords: Embodiment, lived experience, hemodialysis, Mozambique, Biomedical technologies.

Correspondência para: (correspondence to:) marcimanhique@gmail.com

INTRODUÇÃO

Este artigo constitui uma tentativa de problematizar e situar as narrativas sobre experiências de doença renal e tratamento com hemodiálise nos debates teóricos sobre tecnologias biomédicas, corpo e subjectividades. Pretendemos compreender como a hemodiálise, enquanto tecnologia biomédica, se relaciona com os processos de experiência vivida de pessoas com doença renal crónica.

De acordo com o Portal de Diálise (2017), esta doença, também conhecida por insuficiência renal crónica, é caracterizada pela perda lenta, progressiva e irreversível das funções renais. O que significa, que o rim deixa de funcionar.

O tratamento para esta doença é feito através de um procedimento médico conhecido por hemodiálise. Através do qual, uma máquina conhecida como dialisador, filtra o sangue, retirando do corpo as substâncias e líquidos considerados prejudiciais à saúde. Este tratamento permite controlar a pressão arterial e manter no corpo o equilíbrio de substâncias como o sódio, potássio, ureia e a creatinina (Portal de Diálise 2017).

A doença renal crónica é considerada um problema de saúde pública que afecta maioritariamente pessoas com outro tipo de doenças crónicas como por exemplo, a diabetes, a hipertensão arterial, outras doenças cardiovasculares e o HIV/SIDA (LOW *et al*, 2008). Entretanto, alguns autores reconheceram que as opções de tratamento circunscrevem-se ao transplante de rins, e em muitos casos, devido à impossibilidade de fazê-lo, a maioria das pessoas encontram na diálise (que pode ser peritoneal ou hemodiálise) a única opção de tratamento (LOW *et al*, 2008; WANG e CHIH-KEN CHEN, 2012).

Os dois tipos de diálise têm a mesma finalidade, filtrar o sangue e remover o excesso de líquidos e substâncias consideradas perigosas ao corpo. A diálise

peritoneal também denominada “auto-diálise” é uma técnica que consiste na colocação de um cateter na parte inferior do abdómen. Diferente da hemodiálise que implica presença no hospital, a diálise peritoneal não requer equipamento tecnicamente avançado e o paciente pode fazer em sua casa por si ou com ajuda de um familiar (Portal de Diálise, 2017).

Em Moçambique, as possibilidades de tratamento são condicionadas por dois aspectos: i) o facto de ainda não se fazer o transplante de rins; e ii) a insuficiência de profissionais de saúde, materiais de diagnóstico e tratamento em todo país. Até finais de 2017, por um lado, nos serviços públicos de saúde apenas existia uma unidade de tratamento, conhecida como unidade de hemodiálise (UH) no Hospital Central de Maputo (HCM) (PILA, 2016). Por outro lado, existiam na esfera privada dois centros de hemodiálise nomeadamente, no Hospital Privado de Maputo e na *Sunshine Hospitals* localizados nas cidades de Maputo e Matola respectivamente.

Dados recentes indicam que a unidade de hemodiálise do Hospital Central de Maputo assiste no tratamento com hemodiálise setenta pessoas e outras trinta e cinco pessoas encontram-se na lista de espera (STV. *Notícias*, 2019). Devido à crescente necessidade de atender às pessoas com insuficiência renal em Moçambique, no primeiro semestre de 2018 foram abertos e estão em funcionamento mais duas unidades de hemodiálise nas cidades da Beira e Nampula, desta forma esperava-se prestar serviços as populações do centro e norte do país, sem que para tal, precisassem deslocar-se para Maputo.

A pesquisa circunscreveu-se à unidade de hemodiálise de Maputo. Trata-se de um serviço que foi inaugurado e entrou em funcionamento em Dezembro de 2008, tem as suas instalações no recinto do Hospital Central de Maputo, podendo-se aceder através das avenidas Eduardo Mondlane ou Agostinho Neto.

Na altura de sua inauguração, tinha como capacidade instalada doze máquinas e assistia em média 54 a 60 pacientes distribuídos em dois turnos diários, o da manhã e o da tarde. Entretanto, devido ao tempo de uso, dez anos depois, isto em 2018, algumas máquinas já começavam a apresentar problemas técnicos que, de acordo com o um funcionário da Unidade de Hemodiálise, em entrevista: “ (...) implicaram na redução de doze para oito e as vezes com alguma sorte nove máquinas funcionais e, por consequência, implicava na necessidade de redefinir os dias de tratamento e alocação de alguns pacientes para outros dias, não só, isso de alguma forma condicionava o funcionamento habitual da unidade.”

Enquanto serviço, informações recolhidas no local indicam que a unidade tinha como base para o seu funcionamento, fundos disponibilizados pelo próprio hospital provenientes do orçamento do Estado e de fundos próprios. No entanto, os custos com a hemodiálise são elevados e por isso, fundos próprios nada mais representavam do que uma contribuição básica. Pois, conforme referiu o interlocutor: “nós gastamos mais do que produzimos, nem é mais, gastamos muito mais do que produzimos, esse é o nosso maior problema.”

Conversas no local indicam que os fundos próprios são resultado de uma iniciativa da direcção da unidade para gerar rendimentos. A referida iniciativa consistiu na introdução de um terceiro turno que funciona em período pós-laboral e neste, funcionários públicos e outros indivíduos que não sejam funcionários públicos tinham a possibilidade de fazer hemodiálise mediante o pagamento de uma taxa de 6.000.00 MT (Seis mil meticais) por sessão.

A questão financeira tem sido uma das principais razões para a não aquisição de novos equipamentos ou máquinas de diálise e tem sido também, a razão de incertezas quanto a aquisição de medicamentos e todo

o tipo de material necessário para a realização da hemodiálise. Nem todos materiais necessários são produzidos/fabricados em Moçambique, os que são directamente ligados à hemodiálise são maioritariamente importados da África do Sul e alguns adquiridos através de outros hospitais da cidade de Maputo.

Importa referir que a revisão bibliográfica e a contextualização desta pesquisa foram condicionadas pela inexistência de trabalhos académicos publicados (ou não) sobre a hemodiálise em Moçambique. Das pesquisas feitas, conseguimos identificar artigos e depoimentos publicados em alguns jornais nacionais em que, muitas vezes reportava-se o “drama” dos que vivem com a doença renal crónica.

A análise neste artigo será para além da esfera biotecnológica pois, o tratamento intervém no corpo que mais do que uma entidade física, segundo Lock e Scheper-Hughes (1996), representa uma entidade social pensante, um lugar de inscrição e comunicação de sentidos, poder, valores, necessidades, prazeres, desejos e sofrimento. Desta forma, a partir dos pressupostos teóricos que apresentamos na subsecção seguinte, esperamos contribuir para os debates antropológicos (e outros) sobre a intersecção entre tecnologias biomédicas e corpos, particularmente em contexto de doença renal crónica e tratamento com a hemodiálise em Moçambique.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO-CONCEPTUAL

Tomamos como ponto de partida a perspectiva crítica-interpretativa e dos “três corpos” (individual, social e político) de Lock e Sheper-Hughes (1996) o conceito de corporificação de Csordas (1990) e a concepção de Foucault (1994) sobre poder, propostas teórico-conceptuais que sugerem formas criativas de pensar o corpo, a vida e as tecnologias biomédicas.

A partir destas perspectivas pretendemos

analisar as relações entre o corpo e a hemodiálise tendo em conta os discursos dos sujeitos, questões observadas e reconhecendo que tal como referiu Csordas (1990, p. 5), os corpos são, ao mesmo tempo, a “fonte de existência e o local da experiência no mundo”, ou seja, é no corpo e através do corpo, que os sujeitos da pesquisa experienciam o tratamento tecnológico.

O conceito de corporificação vai possibilitar-nos analisar como tecnologias biomédicas produzem subjectividades específicas, impactam ou influenciam concepções do eu, dos sujeitos que nos seus e através de seus corpos experienciam este tipo de tratamento. Assim, ao longo da análise consideraremos fundamentalmente a concepção que os sujeitos etnográficos têm de si próprios, dos seus corpos e da sua condição de saúde em relação à hemodiálise.

A perspectiva crítica-interpretativa toma como objecto, a forma como o conhecimento sobre o corpo, saúde e doença é culturalmente construído, negociado e renegociado num processo dinâmico entre o tempo e espaço. Nesta abordagem, Lock e Sheper-Hughes (1996), conceptualizam o corpo como um corpo pensante (“*mindful body*”) ao mesmo tempo um artefacto físico e simbólico, produto natural como também cultural que, deve ser visto dentro de especificidades contextuais.

Quanto a concepção de poder, Foucault (1994, p.140) concebe que este “não tem apenas um papel repressivo e controlador mas também produz discursos e subjectividades.” Neste âmbito, as relações entre os sujeitos etnográficos são caracterizadas por microdinâmicas de poder e subjectividades que emergem no quotidiano.

À luz de um diálogo entre estas perspectivas teórico-conceptuais vamos problematizar e repensar as noções de corpo e tecnologias biomédicas numa direcção que se desvia do discurso normativo da biomedicina que

tende a pensar o corpo apenas como uma entidade biológica. Neste sentido, o nosso objecto de estudo não é hemodiálise em si, mas sim os seus significados, vistos a partir da experiência das pessoas no seu quotidiano terapêutico.

METODOLOGIA

A investigação foi realizada na unidade de hemodiálise, na cidade de Maputo, de Janeiro a Março de 2018, com recurso a metodologia qualitativa e ao método etnográfico em particular. A metodologia qualitativa permite identificar, analisar e compreender a complexidade dos fenómenos a partir de contextos e realidades sociais específicas (Flick 2009). Por sua vez, o método etnográfico refere-se à observação e descrição densa da realidade social analisada (Madden 2010).

Como foi defendido por Emerson; Fretz e Shaw (2011), a etnografia é um método usado nas ciências sociais, principalmente na antropologia, a partir do qual é possível aceder aos factos sociais, às histórias de vida, à matriz de significados individuais e até colectivos que marcam os lugares e pessoas estudadas.

A escolha deste método e técnicas foram úteis e importantes para o desenvolvimento da pesquisa pois, a observação na “sala de espera” da unidade de hemodiálise, permitiu-nos explorar diversos momentos (antes e depois do tratamento) e aceder à fluidez da vida dos “outros” à sua matriz de significados, perceber como os mesmos emergem através da fala e acções colectivas, das ambiguidades e incertezas em torno dos processos sociais e, desenvolver sensibilidade para a interacção e processos localmente vivenciados (Emerson, Fretz e Shaw, 2001).

A etnografia clínica constitui um valioso método para avaliar a perspectiva dos pacientes sobre a experiência de uma condição de saúde/doença ou da prestação de serviços, mas também para melhorar a compreensão de múltiplos factores e

processos que caracterizam as unidades sanitárias, como por exemplo, organização e culturas clínicas, políticas de saúde e tomada de decisões (Gerrits, 2008).

A presença no hospital implicou também um processo de re-socialização com os participantes da pesquisa, foi necessário aprender “novas formas de estar” especialmente, o vocabulário usado pelos médicos e pelos pacientes. Entretanto, além da observação, realizamos também entrevistas etnográficas.

Na perspectiva de Heyl (2013), as entrevistas etnográficas são um momento de interacção e conversação entre o entrevistador e o entrevistado, por essa razão, o conhecimento produzido ou seja, a narrativa etnográfica é produto desta interacção. Trata-se, segundo Weiss (1994), de um processo dinâmico, dialéctico, negociável, de mútuo aprendizado e colaborativo no qual se desenvolvem relações sociais, caracterizadas por emoções e tensões passíveis de serem observadas.

A partir destes pressupostos, observamos cerca de 30 pessoas entre utentes da unidade de hemodiálise e trabalhadores da saúde. Desse universo seleccionamos intencionalmente 7 pessoas entre os 30 e 60 anos de idade, as quais entrevistamos em profundidade, encontramos várias vezes e seguimos em diferentes locais fora do espaço hospitalar.

A pesquisa foi aprovada pelo Comité Institucional de Bioética em Saúde (CIBS) da Faculdade de Medicina, Universidade Eduardo Mondlane. Os participantes deram o seu consentimento informado para a realização da pesquisa e como forma de garantir a confidencialidade e o anonimato, atribuímos-lhes designações fictícias.

Neste âmbito, a narrativa etnográfica que pretendemos desenvolver na próxima secção é sobre as duas mulheres, que designaremos por Entrevistada A e Entrevistada B, que partilham a experiência

de dor e sofrimento associados à doença renal crónica e ao tratamento com a hemodiálise.

A partir dessas narrativas, pretendemos compreender como lidam com a experiência de doença e tratamento especialmente, com as mudanças e marcas no/pelo corpo; Propomo-nos reflectir sobre os discursos que fazem de si próprias e os significados que atribuem às múltiplas transformações de vida, tendo em conta a relação consigo mesmas e com os “outros”.

RESULTADOS

"Eu não tinha este corpo, eu tinha rabo, tinha ancas e gostava daquele meu corpo"

Eva, uma jovem de mais ou menos 30 anos de idade, chegou à unidade de hemodiálise para mais um dia de tratamento, sentou-se ao meu lado nos sofás da sala de espera, cumprimentamo-nos e aproveitei para perguntar há quanto tempo fazia hemodiálise, ao que ela respondeu “há 3 (três) anos” e aparentemente sem reservas, começou a narrar sua história.

Durante a sua terceira gravidez, a Entrevistada A esperava um processo de gestação “normal”, porém, desta vez entre um mal-estar e outro, internamentos e altas, a sua condição de saúde não melhorava. Este facto obrigou os médicos a submeterem-lhe a uma série de exames clínicos, conforme disse, com um tom de angústia, detectou-se que “a hipertensão provocou-me a falência do rim”.

Questionada como se sentia, ela respondeu nos seguintes termos:

[...] em relação ao antes e depois muita coisa mudou, eishh a minha vida mudou-se muito, por causa da doença e do tratamento eu emagreci muito, eu não tinha este corpo, eu tinha rabo, tinha ancas e gostava daquele meu corpo mas enfim este é o corpo que as máquinas me dão (Entrevistada A, paciente de

hemodiálise,
aproximadamente 30 anos de
idade, em conversa informal).

Eva narrou o que considerou ser um momento “muito difícil” a interrupção de sua gravidez que se tornou o princípio de uma sucessão de sofrimentos. Chamou-nos particular atenção a forma como se referiu ao seu corpo, antes da doença, como um corpo esbelto com o qual se identificava e de que “gostava” e agora, como um corpo resultante do tratamento. Nesta perspectiva, a menção de “rabo e ancas” parece indicar um sentimento de perda se relacionarmos o seu discurso aos significados usualmente atribuídos a essas “partes” do corpo feminino em termos de sensualidade e porventura até de um certo erotismo.

Na sua obra *A Mulher no Corpo*, Martin (2006) a partir de um estudo feito nos Estados Unidos da América, demonstra que em espaços marcados por discursos hegemônicos que associam o ser mulher (“bela mulher”) a certas características físicas de um corpo que provavelmente se pensa escultural, e ao mesmo tempo, à capacidade de reproduzir, o sentimento de perda pode ter múltiplos significados ligados as alterações no/do corpo.

A partir desta análise, importa referir que devido a sua nova condição de saúde e ao tratamento, Eva atingiu menopausa precoce, o que significa do ponto de vista biomédico que perdeu “não só o rabo e as ancas” (como afirmou) mas também a capacidade reprodutiva. O corpo da Entrevistada A perdeu aquilo que é visto culturalmente como processos biológicos femininos, principalmente a menstruação e a possibilidade de parto. Entretanto, usando a metáfora que representa o corpo como uma máquina, por um lado, a menstruação significa fracasso do sistema reprodutivo na produção e também produção desvirtuada. Por outro lado, a menopausa significa falha na estrutura de autoridade do corpo (MARTIN, 2006).

Contudo, a implementação de tecnologias

biomédicas também desafia o que geralmente é concebido como “normal” e “moralmente correcto,” o corpo da Entrevistada A encontra-se fora dos parâmetros do que se consideram “processos biológicos normais” (LOCK e NGUYEN, 2010, p. 22).

Devido a sua condição de saúde, não menstruar não é sinónimo de capacidade reprodutiva, pelo contrário informa sobre desequilíbrios no funcionamento do corpo, o que justifica a sua representação, do ponto de vista biomédico, como uma “máquina parada e improdutiva” (MARTIN, 2006, p. 105). Por essas razões, aparentemente a Entrevistada A separa implicitamente o eu do corpo, redefine as noções de si em dois polos, o antes e o depois da doença e da hemodiálise, a partir dos quais, ao afirmar “este é o corpo que as máquinas me dão”, representa o corpo como resultado do tratamento tecnológico.

“O meu braço é como se fosse meu coração”: desafiando os limites do (bio) lógico

As transformações do e no corpo são múltiplas e a partir delas produzem-se questionamentos, aspectos interessantes que reflectem um processo de (re) significação e (re) invenção do ser, como se pode analisar no excerto que segue:

[...] Em relação ao meu dia-a-dia, tem o meu braço neh (?), não há lugar onde eu passe e esteja em que as pessoas não olhem e não comentem, seja no *shopping* ou qualquer outro lugar. Lembro-me de um episódio em que, eu estava a viajar e na fronteira, um senhor alfandegário dirigiu-se a mim e disse: “menina esse teu braço?” E eu perguntei, o que tem o meu braço? e ele: “o que é isso porque não escondes, isso assusta!” Eu respondi-lhe: isso assusta a ti mas a mim não assusta. Naquele momento, perguntei-me porque ele me afrontou daquele jeito, esse braço é como se fosse meu coração, sem ele não vivo, dele depende o meu tratamento. Mas

eu não culpo as pessoas, não tem conhecimento dessa doença, é completamente estranha (Entrevistada A, paciente de hemodiálise, aproximadamente 30 anos de idade, em conversa informal).

Eva descreveu um dos episódios em que foi confrontada por alguém que desconhecia a sua condição de saúde, porém, não hesitou em questionar ou emitir comentários desqualificadores sobre a aparência do seu braço. Consideramos interessante a reação e a forma como a Entrevistada A posicionou-se pois parece denotar um processo de (re) conceptualização e (re) significação dos membros de seu corpo assim como das suas funções.

Passemos a analisar a comparação que fez do braço com o coração. Do ponto de vista biológico, o braço e o coração são órgãos bastante diferentes na sua forma e função no corpo. Sendo o coração considerado órgão central do aparelho circulatório destinado a impulsionar o sangue através dos vasos, comporta-se como uma bomba aspirante e premente pois aspira o sangue das veias e depois de cheio, recalca para a frente, para as artérias, o sangue que recebeu. Enquanto, por sua vez, o braço e sobretudo a mão auxiliam no equilíbrio do corpo e na execução de diferentes actividades como tocar, carregar, puxar objectos (ANATOMIA DO CORPO HUMANO, 2018).

Nesta lógica, biologicamente falando não há semelhança entre o coração e o braço. Todavia, no contexto da hemodiálise, a fístula arteriovenosa¹ é geralmente criada no braço, como foi no caso da Entrevistada A, e segundo os procedimentos narrados, através da fístula torna-se possível a conexão entre o corpo e o dialisador.

Ao afirmar ser o “braço como meu coração,” a Entrevistada A remete-nos à dimensão simbólica do braço que pela sua importância sobrepõe-se a qualquer tipo de preocupação estética que poderia surgir. Não se trata de um braço comum, mas do

braço que tem a fístula e, pelas suas peculiaridades, adquiriu um sentido especial e vital porque desse braço depende o fluxo e a circulação do sangue do corpo para o dialisador e do dialisador para o corpo.

Neste processo, compreendemos que o braço não substitui o coração, porém, no mínimo parece-nos ter adquirido funções próximas ao coração. Visto que tal como o coração, o braço também tornou-se um órgão central do aparelho circulatório corporal e extracorporal. Ao dizer “sem ele não vivo”, a Entrevistada A anuncia a importância do braço como um membro vital do qual depende o tratamento e por conseguinte, a sua sobrevivência.

A partir do conceito de corpo como fonte da existência e local de experiência no mundo, defendemos que no processo de corporificação, a Entrevistada A e talvez outros pacientes, inscrevem-se no domínio da fenomenologia cultural do *self*. Pois, tal como referiu Csordas (2013), o sujeito na medida em que pensa e reflecte sobre o corpo, em um certo sentido, passa a (re) significar as formas de senti-lo e percebê-lo, uma vez que ele é (na profundidade e materialidade da sua percepção) este mesmo corpo sobre o qual fala.

O corpo é também um artefacto simbólico e maleável por isso, dependendo do contexto e da experiência, os seus órgãos também ganham diferentes significados que contrastam com a noção de corpo enquanto objecto material. Neste âmbito, pensar no “braço como coração” demonstra como parte do processo da corporeidade, a capacidade criativa ou inventiva da interlocutora que na busca por sentidos refere-se metaforicamente ao “braço como coração” para indicar a centralidade deste órgão no seu corpo e na sua vida.

Portanto, o braço adquiriu novos usos que lhe conferiram novos significados. Por essa razão, parece-nos que as marcas que a Entrevistada A tem no braço mais do que expressar aflições do corpo, sequelas ou

cicatrizes “esteticamente” indesejadas, simbolizam ganhos e possibilidades através dos quais se redefinem as condições de sobrevivência em um contexto marcado pela doença, tratamento tecnológico e sofrimentos.

“Eu era dona “Entrevistada B”, não havia fome aqui na minha casa”

Em mais uma tarde de observação, conheci a Entrevistada B, uma senhora de 60 anos de idade, que fazia o tratamento há mais ou menos oito anos. Ela saiu da sala de tratamento em uma cadeira de rodas com o apoio de um técnico de saúde. Enquanto ela aguardava na sala de espera por uma boleia para casa iniciamos uma conversa.

Percorremos alguns assuntos, da alta temperatura que se fazia sentir naquela quinta-feira chegamos a alguns aspectos inerentes à sua condição de saúde “para nós assim (pessoas com doença renal crónica), essa temperatura não dá”, afirmou. Relacionou a sua afirmação à possibilidade de aumentar a tensão, desequilíbrios no corpo e a sensação de sede que não pode ser satisfeita devido às restrições que tem no consumo de líquidos.

Ao perguntar-lhe desde quando fazia o tratamento, a Entrevistada B, respondeu com uma pergunta, e você minha filha, “o que faz aqui”? Como o habitual, apresentei-me e expliquei a natureza da pesquisa. De seguida, ela afirmou: “se quiser saber mais, vamos conversar em casa, num dia que eu não tenha sessão, vou te explicar tudo o que quiser.” Explicou-me como chegar a sua casa, localizada num dos bairros da cidade de Maputo, trocamos contactos telefónicos e agendamos a nossa conversa para um fim-de-semana.

Chegado o dia, confirmei a minha ida a sua casa e lá cheguei. Questionada sobre a sua experiência com hemodiálise, expressou-se nos seguintes termos:

O tratamento também tem momentos, na próxima semana, por exemplo, podes encontrar-me com uma cor diferente (cor de

pele). As vezes até me pergunto será que não tenho tuberculose (?) porque estou a ficar escura e as vezes, tenho dores nas costelas, mas já informei ao doutor sobre isso, ele disse para fazer ginástica. Eu não era assim de verdade, eu recusava-me a envelhecer, se olhar para aquela minha filha e eu, não teria como saber que eu sou a mãe dela. Eu não tinha todas essas rugas e parece que tenho problemas de má nutrição. [...] A hemodiálise é difícil, isso chama muitas doenças, se eu te mostrar as minhas fotos não podes acreditar que sou eu (Entrevistada B,, paciente de hemodiálise de 60 anos de idade, em entrevista).

De seguida, a Entrevistada B, chamou a neta e indicando-lhe um lugar no quarto pediu que entregasse uma certa bolsa preta que tinha fotos. A neta sem demoras trouxe a referida bolsa que estava bastante empoeirada, sinal de que estava arquivada e há algum tempo aquelas memórias não eram partilhadas. Já com a bolsa em mãos, a Entrevistada B, retirou várias fotografias e disse: “vê se consegue identificar-me entre as mulheres que aparecem aí.”

Naquele momento, fiquei com os olhos atentos às fotografias, porém, sem conseguir identificar a senhora. Perguntei se de facto ela fez parte daquele evento e, ela respondeu: “eu era a dona do evento, eu era a madrinha da festa.”

Entre as mulheres da foto indiquei uma que me parecia ter traços fisionómicos semelhantes aos da “Entrevistada B”, porém, contrapondo-me, ela indicou outra bastante diferente da mulher que estava ali conversando comigo. A referida mulher da foto tinha a cor da pele mais clara, estatura média, massa corporal diferente. Com um sorriso no rosto, a Entrevistada B, acrescentou: “sou eu essa aí com a criança no colo...”

Através de suas fotografias, a Entrevistada B, percorreu no tempo e à semelhança da Entrevistada A, tentou comprovar que o seu corpo era diferente do que tinha sido há

alguns anos. Além de questões de aparência, as imagens retrataram um evento social em que a interlocutora ocupava um lugar de prestígio como madrinha de uma criança. Entretanto, ao mesmo tempo que falava de sua vaidade, lembrava-se com nostalgia dos tempos em que era "alguém na sociedade", como afirmou: "eu era dona Entrevistada B, não havia fome aqui na minha casa, minha casa ficava sempre cheia de pessoas, mas hoje já não sou ninguém [...]. Os pais daquela criança são esses nas fotos, não vivem longe, mas nunca me visitam ou pelo menos ligar para saber como estou" (Entrevistada B, paciente de hemodiálise de 60 anos de idade, em entrevista).

As alterações no corpo são os reflexos mais visíveis da doença e do tratamento, mas a perda do estatuto e o isolamento social parecem ser parte das experiências difíceis a considerar nesta análise. Pois, devido a sua condição de saúde, a Entrevistada B teve algumas quedas e sofre de dores na coluna que culminaram com dificuldades motoras, hoje usa uma cadeira de rodas para distâncias longas e moletas em casa, precisa do apoio de outros para se deslocar. Porém, não mais tem as pessoas por perto como teve há alguns anos atrás enquanto trabalhava e tinha a possibilidade de retribuir.

Não se pretende fazer aqui um discurso vitimizador, mas neste caso, parece que de alguma forma, a condição de saúde contribuiu significativamente para o afastamento de algumas pessoas e o isolamento social da interlocutora. Pois, de acordo com o discurso da Entrevistada B:

[...] eu dormi no mato a procura de machambas lá longe, as minhas amigas que compraram com o dinheiro delas e para elas, estão a viver bem mesmo, eu que comprei a pensar que estava a preparar meu lar, perdi, outras é que estão a aproveitar. Você até é mais velha em relação a pessoa que ficou a gozar das minhas machambas, uma menina para um homem de

mais ou menos 69 anos mas opah não é problema, o que se quer é viver. Se eu estivesse boa, sem defeitos que eu tenho, a este tempo eu teria avançado, mas opah, satanás saiu em defesa deles para destruir a minha vida, já não trabalho, não faço nada (Entrevistada B, paciente de hemodiálise de 60 anos de idade, em entrevista).

Neste discurso, entendemos que enquanto "dona", ou seja, detentora de machambas, funcionária pública, a Entrevistada B teve a possibilidade de frequentar diferentes espaços e beneficiar de posições de esposa, madrinha e comadre que lhe conferiam um certo estatuto social no seio da família e de amigos. Porém, hoje não mais tem o mesmo prestígio e apoio por parte dos compadres e de outros de suas relações sociais.

Tal como referiu Biehl (2008), ao analisar a vida da Catarina na sua obra *Will to Live*, a imagem da Entrevistada B, entre as pessoas que antes constituíam suas redes sociais, agora é associada a um corpo se desmembrando, um corpo defeituoso e incapaz. Neste contexto, o abandono e isolamento social são a prova de que, as doenças rompem com relações íntimas, a sua vida conjugal também foi afectada, o que culminou com a separação e perda de seus bens a favor do ex-marido e de sua actual esposa.

Como igualmente referiram Wang e Chih-Ken Chen (2012) situações desta natureza provocam alterações nos papéis familiares dos pacientes, na capacidade de trabalhar e, suscitam sentimentos de perda de controlo sobre a sua vida e baixa auto-estima.

Apesar de mudanças drásticas, a Entrevistada B não se deixou vencer pelo abandono e isolamento social, como referiu "o que se quer é viver". Desta forma, o seu desejo de viver permanece independentemente das perdas. No dia da entrevista, ao mesmo tempo que conversávamos a Entrevistada B torrava amendoim e empacotava-o em pequenos sacos plásticos, em quantidades que

correspondiam ao valor de 5 MT e 10 MT (cinco e dez meticais) por unidade, para vender no seu bairro. De acordo com a sua afirmação: “este dinheiro serve para me ajudar a pagar esse menino, ele é meu ajudante, vem de Gaza. Assim, ele vai revender e é deste dinheiro que sai parte de seu salário.”

O ajudante actua aparentemente como que uma extensão de seu corpo, ela concebe e planifica as actividades e ao empregado cabe a tarefa de executar. Por exemplo, enquanto estávamos sentados no quintal de sua casa, a Entrevistada B em diferentes momentos chamou o referido ajudante para entregar-lhe água para beber, sacos plásticos para empacotar o amendoim, tesoura para diminuir os sacos e por fim, indicou-lhe um lugar específico onde deveria se posicionar na paragem para vender melhor.

No quotidiano, a Entrevistada B busca na sua capacidade criativa formas de sobrevivência, algum espaço para liberdade e possibilidade de gerar seu próprio dinheiro. Através do negócio que começava naquele dia e da criação de galinhas cafreais em casa, articulava seu desejo de viver, o sofrimento e a sua experiência de vida para constituir novas perspectivas (SCHUCH, 2006).

A forma como se posiciona, apesar da imprevisibilidade de seu impacto, em um contexto de escassos recursos e limitadas escolhas denota a existência de uma certa “agência criativa” (SCHUCH, 2006, p. 407). Através de um processo de (re) invenção a interlocutora criou estratégias de sobrevivência que permitiram a sua reconexão com o mundo exterior a sua casa e de alguma forma, deram-lhe o estatuto de “dona” em relação ao seu ajudante.

Quanto as mudanças na pele, ao afirmar que antes da doença e do tratamento recusava envelhecer, a Entrevistada B indica por um lado, o seu reconhecimento de que a idade biológica poderia ser a causa das alterações no corpo. Porém, tal possibilidade poderia

ser invertida ou retardada dependendo dela, da capacidade de investir recursos e tempo para o seu bem-estar e beleza. Por outro lado, informa do sentimento de perda de controlo sobre o seu corpo que agora é supostamente alterado pela sua condição de saúde.

No caso dos participantes desta pesquisa, a observação permitiu-nos notar que a perda de peso, alterações na cor da pele, às vezes o inchaço do ventre, dos membros inferiores ou até mesmo de todo o corpo podem ocorrer em diferentes momentos. Entretanto, o grau de ocorrência e/ou visibilidade destas alterações varia dependendo de múltiplos factores, que de um modo geral, informam sobre as reacções dos corpos. Por exemplo, um corpo ou alguns órgãos inchados pode significar excesso de líquidos, alterações no sangue (hemoglobina baixa), alerta também para a necessidade de rever os cuidados com a alimentação (American Kidney Fund, 2018).

Importa referir que no discurso da Entrevistada B implicitamente emergem múltiplas dimensões de “fome” pois, trata-se de um processo complexo resultante das transformações fisiológicas causadas pela doença e pelo tratamento. A “fome em casa” não significa necessariamente e/ou apenas falta de alimentos, pode também significar por exemplo, perda de emprego e capacidade de trabalhar, ruptura nas relações sociais, distanciamento de amigos e familiares que antes da doença visitavam-na com alguma frequência, partilhavam os mesmos espaços e constituíam as redes de convivência da interlocutora.

A doença crónica é ao mesmo tempo uma ruptura biográfica e social (Burry, 1982). Visto que por exemplo, no caso da Entrevistada B, especulações em volta da sua condição de saúde e transformações no corpo e na sua vida fragilizaram as relações com pessoas que antes constituíam as suas redes de amizade e familiares. Particularmente, as regras de reciprocidade

e de apoio mútuo entre indivíduos são interrompidas (idem), por essa razão, a Entrevistada B já não beneficia da mesma atenção e apoio.

(Re) significação do corpo e (re) invenção do ser

Biehl e Moran-Thomas (2009) defendem que as novas tecnologias possibilitam novos tipos de intercâmbio, permitem que as pessoas imaginem e articulem diferentes desejos e possibilidades para si e para outros. A subjectividade não se limita à resistência, nem é simplesmente silenciada pelo poder, ela forma e retorna continuamente no jogo complexo das dimensões corporais, linguísticas, políticas e psicológicas da experiência humana, dentro e contra novas infra-estruturas, aflições e injunções existenciais.

Torna-se necessário re-situar e repensar a doença e o tratamento tecnológico dentro desses vários circuitos de vitalidade e lutas concretas sobre a pertença, a voz e o cuidado (BIEHL e MORAN-THOMAS, 2009) que decorrem da complexidade entre políticas de vida e vidas vividas em que as pessoas são chamadas para renegociar as suas relações e personalidades (MARSLAND, 2012).

A partir das experiências da Entrevistada A e Entrevistada B exploramos as diferentes nuances, discursos verbais e corporizados que fazem de si e do tratamento. Por um lado, as suas narrativas mostram que articulam a sua dor com o desejo de viver por isso, permitem-se experimentar novas direcções. Por outro lado, a forma como se posicionam, sem descuidar de suas especificidades, desafia as noções do corpo e do *self* no jogo complexo de (re) definição do ser e produção de subjectividades.

Os discursos que fazem de si revelam que são entidades pensantes, e o corpo que se faz no quotidiano não é nem um todo nem fragmentado, em vez disso, é um corpo com uma configuração complexa, semipermeável e cheio de tensões. Assim,

em casos como estes, como afirmaram Mol e Law, 2004, p. 16) “a integridade orgânica do corpo não é mais auto-evidente.”

Para a Entrevistada A e Entrevistada B a vida mantém-se através da “integração” de um órgão (o braço) com um dispositivo (a fistula), que possibilita a realização do processo de hemodiálise, em uma configuração que Haraway (1991) designou por *cyborg*, um híbrido de máquina e organismo. Os *cyborgs* desafiam a unicidade orgânica dos seres humanos e desestabilizam dicotomias como “natural/artificial”.

No contexto da hemodiálise, a noção do corpo pode ser problematizada tomando como base as relações entre os sujeitos da pesquisa e o tratamento com máquinas. Ficou evidente que os corpos não só são artefactos biológicos e culturais como também podem ser resultados de uma junção do humano com tecnologias, a título da qual resultam “entidades híbridas” (HARAWAY, 1991, p. 149).

Um aspecto comum nestas duas abordagens é a constatação de que os corpos são constructos e por isso, os corpos, então, não nascem; os corpos são feitos em função do contexto e do tempo (HARAWAY, 1991) e desafiam as noções de normalidade e moralidade (LOCK e NGUYEN, 2010).

Por exemplo, o discurso “o braço como coração” revela que a experiência corporal do tratamento é percebida de diferentes formas que perpassam as noções comuns de perda. Aqui a Entrevistada A revela haver alguma complexidade e fluidez na forma como os corpos e as noções de si se fazem e reinventam-se no quotidiano terapêutico.

Tomando como base ideias defendidas por Csordas (1990), importar referir que as dimensões subjectivas presentes na experiência corpórea escapam ao discurso, portanto, não podem reduzir-se a ele. O conceito de corporificação permite compreender que a hemodiálise produziu subjectividades específicas, impactou nas

concepções do eu dos sujeitos que nos seus e através de seus corpos experienciam este tipo de tratamento.

A hemodiálise tem implicações multidimensionais, custos materiais, sociais e simbólicos que nos parecem ser factores agravantes do drama social dos que experienciam em seus corpos a doença renal crónica. As relações de poder são caracterizadas pela coexistência de múltiplos actores e, no quotidiano terapêutico ocorrem microdinâmicas de poder, processos de negociação a partir dos quais, as interlocutoras da pesquisa buscaram formas de perceber a si, seus corpos, a doença e o tratamento tecnológico de modo a, contornar efeitos adversos do tratamento e manterem-se vivos.

CONCLUSÃO

As reflexões desenvolvidas permitem defender que a Entrevistada A e Entrevistada B são ao mesmo tempo corpo-objecto e corpo-sujeito, além de sua condição de doença e necessidade de tratamento, são sujeitos de emoções, desejos, sentem dor e prazer, sofrem e tem opiniões próprias. Por isso, são “entidades” com configurações complexas que apesar de múltiplas transformações, reconhecem a necessidade de tratamento e buscam na sua capacidade criativa formas alternativas de sobrevivência que desafiam estereótipos e formam um novo tipo de vidas.

A (re) construção dos corpos, não é somente marcada pelas perdas. Face a doença renal crónica, partes do corpo, em especial o braço e o rim ganharam novos sentidos acoplados ao seu lugar no tratamento hemodialítico. O uso metafórico do “braço como coração” expressa múltiplos significados simbólicos, sociais e físicos atribuídos ao braço enquanto órgão que acolhe a fístula arteriovenosa e através do qual se conecta o corpo ao dialisador e o dialisador ao corpo.

Os sujeitos da pesquisa não percebem o corpo como entidade fechada, mas sim

como uma entidade flexível para (re) construção e (re) significação dependendo da experiência e das necessidades. As representações e significados atribuídos revelam haver uma (re) conceptualização das noções de corpo e vida, depois que começaram a fazer hemodiálise as transformações são visíveis e obrigaram a redefinir até as relações sociais.

Portanto, a hemodiálise mais do que sobre um órgão específico, o rim, é sobre um corpo pensante que é ao mesmo tempo, biológico, social e político, uma entidade híbrida (ciborgue) resultante da junção do humano e tecnológico, que tem uma vida fora da esfera hospitalar e além da condição de saúde e do tratamento.

REFERÊNCIAS

- AMERICAN KIDNEY FUND. **Kidney-friendly diet and foods: healthy eating for people with chronic kidney disease.** 2018, Disponível em: www.kidneyfund.org/kidney-disease/chronic-kidney-disease-ckd.html. Acessado a 20 de Outubro de 2018.
- ANATOMIA DO CORPO HUMANO. **Principais órgãos do corpo humano e suas funções- quantos são e quais partes?** 2018. Disponível em <https://www.anatomiadocorpo.com/principais-orgaos-do-corpo-humano-funcoes>. Acessado a 15 de Outubro de 2018.
- BIEHL, J. & MORAN-THOMAS, A. Symptom: Subjectivities, Social Ills and Technologies. **Annual Review of Anthropology**, v.38. n.1, p. 267-288. 2009.
- BIEHL, J. Antropologia do devir: psicofármacos, abandono social, desejo. **Revista de Antropologia**, v.51, n.2, p.413-449. 2008
- BURY, M. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**, v.4, n.2, p.167-182. 1982
- CSORDAS, T. Embodiment as a Paradigm for Anthropology. **Ethos**, v.18, n.1, p.5-47, 1990.

- CSORDAS, T. Fenomenologia cultural corporeidade: agência, diferença sexual, e doença. **Educação**, v. 36, n. 3, p. 292-305, set./dez. 2013.
- EMERSON; FRETZ & SHAW. Fieldnotes in Ethnographic Research. In: EMERSON; FRETZ e SHAW. **Writing Ethnographic Fieldnotes**. Chicago: The University of Chicago Press, pp. 1-20. 2011.
- FLICK, U. **Introdução a Pesquisa Qualitativa**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, pp. 50-58. 2009.
- HARAWAY, D. J. **Semians, Cyborgs, and Women: The Reinvention of Nature**. New York: Routledge. 1991.
- FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade I: A Vontade de Saber**. Lisboa: Relógio D'Água. 1994.
- GERRITS, T. **Clinical encounters. Dynamics of patient-centered practices in a Dutch fertility clinic. PhD diss.** University of Amsterdam. 2008.
- HEYL, B. Ethnographic Interviewing. In: ATKINSON, P., A. COFFEY, S. DELAMONT, J. LOFLAND (Eds.). **Handbook of Ethnography**. Washington: Sage, pp. 369-383. 2013.
- LOCK, M. & NGUYEN, V. **An Anthropology of Biomedicine**. Malden: Wiley-Blackwell. 2010.
- LOCK, M. & SHEPER-HUGHES, N. A critical approach in Medical Anthropology: rituals and routines of discipline and dissent. In: SARGENT, C. & JOHNSON, T. (Eds.). **Medical Anthropology: contemporary theory and method**. London: Praeger, 1996.
- LOW, J. et al. The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. **Nephology Dialysis Transplantation**, v.1, n. 2. pp. 67-79. 2008.
- MADDEN, R. **Being Ethnographic: a guide to the theory and practice of ethnography**. London, SAGE. 2010
- MARINELA, Cledy. Sobreviver a doença dos rins custa mais de 10 mil meticais por mês. **O País**, 10 de Março de 2016.
- MARSLAND, Rebecca. (Bio) Sociality and HIV in Tanzania: Finding a Living to Support a Life. **Medical Anthropology Quarterly**, v.26, n.4, p.470-485. 2012
- MARTIN, E. **A mulher no corpo: uma análise cultural da reprodução**. Rio de Janeiro, Editora Garamond. 2006.
- MOL, Annemarie e John LAW. Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia. **Body e Society**, 10 (2-3), pp. 43-62. 2004.
- PILA, Elton. Insuficiência renal: uma doença cujo tratamento não é para pobres. In: **Magazine Independente**, 24 de Março de 2016.
- SCHUCH, Patrice. Antropologia entre o inesperado e o inacabado: Entrevista com João Biehl. **Horizontes Antropológicos**, v. 22, n. 46, pp. 389-423. 2006.
- WANG, L. & CHEN, C. The Psychological Impact of Hemodialysis on Patients with Chronic Renal Failure. In: POLENAKOVIC, Momir (Ed.). **Renal Failure - The Facts**. IntechOpen. 2012. Available from: <https://www.intechopen.com/books/renal-failure-the-facts/the-psychological-impact-of-hemodialysis-on-patients-with-chronic-renal-failure>

OUTRAS FONTES

<https://www.portaldadialise.com> – Publicado em 10 de Julho de 2016. Última actualização, 10 de Março de 2017.

STV Notícias. **Jornal da Noite – reportagem sobre a Saúde dos Rins**. 10 de Março de 2019.

NOTAS

ⁱ A fistula arteriovenosa é um acesso vascular permanente que consiste na junção de uma artéria com uma veia, é feita por um cirurgião sob anestesia local. Este tipo de fistula pode ser feita na mão (pulso), no antebraço ou no braço e necessita de alguns meses, em média seis semanas a quatro meses

para se desenvolver até um tamanho que permita a introdução de agulhas e, providencie um volume suficiente para suportar um fluxo de sangue adequado para a diálise (pelo menos 250ml/min, preferencialmente até 500 ml/min). Neste tipo de acesso vascular, a pele constitui a barreira que impede a entrada de bactérias na circulação do sangue (PORTAL DE DIÁLISE, 2017).