

Da Doença Renal ao Renal Crônico

GUSTAVO CORRÊA MATTA*

O que não podemos fazer é nos alçar para além de todas as comunidades humanas, possíveis e atuais. Nós não podemos encontrar um gancho celeste que nos erga para fora da mera coerência — da mera concordância —, até algo como a correspondência com a realidade como é nela mesma.

Richard Rorty (1997: 59-60)

RESUMO

O objetivo deste trabalho é descrever a complexa rede de crenças e valores que envolve as práticas, discursos, hábitos, rotinas e linguagem dos sujeitos que sofrem de Insuficiência Renal Crônica e se submetem ao tratamento hemodialítico. Partindo de uma perspectiva neopragmática do sujeito, foi investigada a trajetória institucional do doente crônico, mapeando-se seu percurso, as descrições sobre a sua doença, seu corpo e sua identidade, sua relação com as práticas discursivas da medicina, a intervenção do Estado e sua nova identidade social: o renal crônico.

Palavras-chave: Subjetividade; Insuficiência Renal Crônica; hemodiálise, instituição médica; interdisciplinaridade; neopragmatismo.

* Psicólogo, mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social da UERJ.

ABSTRACT

From Kidney Disease to Chronic Renal

This paper describes the complex network of beliefs and values that envelopes the practices, discourses, habits, routines and language of individuals suffering from Chronic Renal Failure and undergoing hemodialysis. Taking a neopragmatic perspective of the individual as a starting point, the institutional trajectory of the chronic patient was investigated, charting his/her path, the descriptions of the disease, his/her body and identity; his/her relationship with medical discursive practices, State intervention and his/her new social identity: that of a chronic renal.

Keywords: Subjectivity; Chronic Renal Failure; hemodialysis; medical institution; interdisciplinarity; neo-pragmatism.

RÉSUMÉ

De la maladie rénale au rénal chronique

Le text tient pour bout décrire le complexe réseau de croyances et valeurs mises au milieu des discours, habitudes, routines et vocabulaire des sujets portant d'insuffisance rénale chronique, soumis à la thérapeutique d'hémodialyse. On s'est engagé à une perspective néopragmatiste du sujet pour rechercher la trajectoire institutionnelle du malade chronique; faire la cartographie de son parcours, les descriptions sur sa maladie, son corps et son identité; ses rapports avec les discours médicales, avec l'intervention de l'État et sa nouvelle identité sociale: celle du malade rénal chronique.

Mots-clé: Subjectivité; insuffisance rénale chronique; hémodialyse; institution médicale; interdisciplinarité; néopragmatisme.

Recebido em 6/6/00.

Aprovado em 29/6/00.

Introdução

Este trabalho é uma versão resumida e modificada de minha dissertação de mestrado, intitulada *Hospitais, subjetividade e glomérulos inoperantes: da doença renal ao renal crônico* (Matta, 1998)¹.

Durante cinco anos trabalhei como psicólogo e pesquisador² na enfermaria de nefrologia do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE), e atualmente integro a equipe de captação de órgãos e tecidos do Programa Rio Transplante, da Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro. Esta experiência me aproximou do universo psicológico, social e institucional dos doentes renais crônicos no Rio de Janeiro. Pude acompanhar as diversas formas de tratamento desses doentes, que passam a depender ininterruptamente de atenção médica especializada, além de equipamentos e procedimentos técnicos que sustentam suas vidas.

Uma das questões que me inquietavam desde o início dessa experiência era o impacto da doença e da instituição médica sobre o sujeito enfermo. Minhas observações concebiam o sujeito reduzido a sua doença, ao seu rim, à máquina de hemodiálise, e todo o resto da sua vida não era mais importante. Os doentes apresentavam um sentimento de impotência, de perplexidade e dependência frente à equipe e à instituição como um todo. No início imaginava e observava que isto se devia a uma reação de ordem puramente psicológica frente a uma situação que aproxima o sujeito de angústias vitais como a morte, a fragilidade do corpo e a dor. A maioria dos artigos que tratam do assunto fazia referência à dificuldade dos pacientes em se adaptarem ao tratamento dialítico e às limitações que a doença renal impõe. Suas orientações apontavam para um trabalho de adaptação do doente ao tratamento para que sua sobrevivência fosse maior e melhor.

Com o andamento do trabalho institucional, pude perceber que os médicos e a equipe de saúde em geral (e esta separação parece não se dar por acaso) requisitavam a intervenção da psicologia nos casos em que os pacientes não seguiam as orientações médicas, faltavam às sessões de diálise ou

¹ O propósito e o espaço reservados a este trabalho obrigaram o autor a omitir as descrições do trabalho de campo realizadas durante a pesquisa. Mas é importante ressaltar que algumas passagens do presente texto foram baseadas em entrevistas com pacientes e profissionais de saúde. Em contrapartida, foram valorizados os argumentos e reflexões teóricas que fundamentam o processo de construção do chamado "renal crônico".

² *Aspectos psicológicos e éticos em nefrologia: transplante renal*. Pesquisa realizada sob a orientação do prof. Júlio de Mello Filho, com apoio do CNPq, em 1993.

quando eram rebeldes ou agressivos, sem contar a incômoda presença de pacientes “psiquiátricos” na enfermaria. Ou seja, nos casos em que, de uma forma ou de outra, a equipe requisitava a “sedação” do paciente. Como no caso da Insuficiência Renal Crônica (IRC) esses tipos de expressão são freqüentes, a psicologia era muito requisitada, principalmente nos casos em que os pacientes apresentam dificuldades de adequação ao tratamento e à rígida dieta alimentar. Era curioso observar que os pacientes que já possuíam longos períodos de tratamento eram vistos como indivíduos deprimidos, os mesmos deprimidos que encontraria mais tarde na totalidade dos textos que tratavam da dimensão psicológica dos renais crônicos. Deprimidos, impotentes, não cooperativos e passivos eram as classificações mais comuns quando se falava da “psicologia do renal crônico”. Parecia que a reação subjetiva à doença em seu curso se direcionava irremediavelmente para a depressão, isto é, para um cenário de sujeitos dependentes, impotentes em todos os aspectos e incapazes de tornar sua convivência com o tratamento algo mais do que uma sala de espera para o transplante ou para a morte. Não era por acaso que os “renais crônicos” eram chamados, entre os componentes da equipe médica, de vampiros. Eram mortos que se tornaram vivos devido à máquina de hemodiálise que circula o sangue e permite que continuem andando entre os mortais.

O que havia nessa doença que produzia sujeitos tão impotentes? De que valia mantê-los vivos se a vida lhes é tão ruim? Será que a hemodiálise era a única responsável pelo perfil psicológico tão negro dos renais crônicos? Por que os que de uma forma ou de outra lutavam contra a doença deviam ser sedados? O que a instituição e a tecnologia médica tinham a ver com a produção desses sujeitos, meio homens e meio máquinas? Serão para sempre vampiros a vagar na escuridão da sociedade e dos prazeres humanos?

Meu objetivo neste trabalho é descrever a complexa rede de crenças e valores que envolve as práticas, discursos, hábitos, rotinas e linguagem dos sujeitos que sofrem de Insuficiência Renal Crônica e se submetem ao tratamento hemodialítico.

Partindo de uma perspectiva neopragmática do sujeito, foi investigada a trajetória institucional do doente crônico, mapeando-se seu percurso, suas consultas, as descrições sobre a sua doença, seu corpo e sobre ele mesmo; sua internação, os exames, as cirurgias, a intervenção do Estado e sua nova identidade social: o renal crônico.

Com o objetivo de organizar a discussão, primeiramente serão apresentadas algumas considerações sobre as peculiaridades da IRC segundo a

biomedicina, bem como a política e assistência ao renal crônico no país, em especial no Rio de Janeiro. Em seguida, uma revisão bibliográfica foi realizada, no sentido de identificar alguns autores que trataram dos aspectos não-médicos da IRC.

Partindo de uma discussão sobre a produção de conhecimento e subjetividade, é discutido o referencial metodológico do trabalho, a partir das obras de Latour, Foucault e Wittgenstein. Serão aproveitadas algumas descrições da pesquisa de campo e entrevistas a pacientes que se submetem à hemodiálise, para dar forma e sentido às redes e jogos de linguagem que instituem o chamado “renal crônico”.

Finalmente, o trabalho pretende mostrar que existem processos e estratégias de subjetivação que são estabelecidos pelas relações institucionais que interagem de forma decisiva na vida dos sujeitos que sofrem de doenças crônicas — neste caso, o portador de Insuficiência Renal Crônica — redescrivendo sua identidade e seu lugar social.

A Insuficiência Renal Crônica

É importante inicialmente situarmos rapidamente o leitor não familiarizado com a Insuficiência Renal Crônica (IRC), suas peculiaridades fisiológicas, segundo a biomedicina³, e suas repercussões para o sujeito enfermo.

Quando uma pessoa tem seu funcionamento renal reduzido, ou mesmo anulado, os rins deixam de fazer a filtração das impurezas do organismo, configurando uma síndrome urêmica, ou seja, um conjunto de sinais e sintomas provocados por anormalidades fisiológicas e bioquímicas, representado pelo aumento da concentração de substâncias, como uréia e creatinina, no organismo.

Os principais sintomas observados na síndrome urêmica, dependendo da gravidade, duração e causa, são: oligúria (parada da eliminação de urina), edema (acúmulo de líquidos no organismo), hipertensão arterial, anemia, fadiga, adinamia, anorexia, náuseas, vômitos, insônia, câimbras, prurido, palidez cutânea, xerodermia, miopatias, dismenorréia, atrofia testicular, impotência, infertilidade, déficit cognitivo, déficit de atenção, asterixe, confusão, sonolência, obnubilação e coma. Ao diagnóstico desse conjunto de dados

³ Durante todo o texto usarei a denominação biomedicina para nomear as práticas e saberes médicos que se estruturaram a partir do século XIX, com o surgimento da anátomo-clínica, característicos da medicina ocidental.

clínicos, fisiológicos e bioquímicos, e a sua irreversibilidade, deu-se o nome de Insuficiência Renal Crônica (IRC) (Thomé *et al.*, 1990).

A IRC possui várias causas, mas as mais frequentes, segundo Thomé *et al.* (1990) e Lazarus *et al.* (1991), são *diabetes mellitus*, glomerulonefrite crônica e hipertensão. A IRC é uma doença que afeta vários sistemas vitais do organismo, como o sistema nervoso central e periférico, cardiovascular, hematopoiético e digestivo; provoca distúrbios e alterações endócrinas, metabólicas, cutâneas, óssea, esquelética e articulares, imunológicas e sexuais.

Na vigência dessa insuficiência existem duas terapêuticas a serem utilizadas. A primeira é o tratamento dialítico, no qual um sistema artificial substitui a função renal. Este tratamento é contínuo durante toda a vida do sujeito e compreende os seguintes recursos técnicos: hemodiálise, diálise peritoneal intermitente e, mais recentemente, o CAPD (em português, Diálise Peritoneal Ambulatorial Contínua). A segunda é o transplante renal. O transplante proporciona uma melhor qualidade de vida, uma vez que o doente se liberta da máquina. Por outro lado, o paciente continua sendo dependente de medicamentos imunossupressores, com acompanhamento ambulatorial frequente, além de ter uma vida com algumas limitações.

Neste trabalho me deterei unicamente ao tratamento dialítico, mais especificamente à hemodiálise, pois entendo que, na maioria das vezes, o tratamento através da hemodiálise é o primeiro e mais fundamental contato do sujeito com a sua doença e com toda a sua perspectiva de vida futura. Este fato também pode ser observado na história da terapêutica da IRC, onde a hemodiálise tornou possível a vida dos sujeitos a partir dos anos 60, por sua aplicação ter sido estendida para os “crônicos”.

A hemodiálise funciona como um sistema artificial que substitui a função renal. Nas chamadas máquinas de hemodiálise, os pacientes são puncionados, levando o sangue, através de circuitos artério-venosos, até o capilar, que é uma membrana que retém as toxinas e o excesso de líquido no organismo, devolvendo o sangue dialisado novamente à circulação do paciente.

O paciente com IRC deve realizar, permanentemente, três sessões de hemodiálise por semana, quatro horas por sessão. Regularmente são realizados exames para o controle do equilíbrio físico-químico do organismo (uréia, creatinina, hematócrito e outros). Estes exames são relevantes como indicadores da eficácia e adequação do processo dialítico. As máquinas de hemodiálise são divididas entre pacientes portadores de hepatite B, hepatite C e HIV (AIDS). É muito alta a taxa de pacientes contaminados por algum

desses vírus, principalmente o de hepatite C, devido às freqüentes transfusões de sangue que são realizadas.

Com a IRC o sujeito sofre acúmulo não só das substâncias tóxicas que os rins deixam de filtrar mas também dos líquidos que deixa de eliminar. Assim, o controle de líquidos e sal, devido ao necessário controle da hipertensão, é fundamental para o bom andamento da diálise, na qual são eliminadas as toxinas e o excesso de líquido. Para haver controle da entrada e saída de líquidos, antes e depois da diálise, os pacientes são pesados no início e no final das sessões — muitas vezes perdem de três a quatro quilos em quatro horas.

Mesmo tomando as precauções recomendadas, o paciente não está isento de intercorrências durante a diálise. Estas podem ser de várias tipos: náuseas, vômitos, dor de cabeça, cãimbras, alterações respiratórias e cardíacas, entre outras; podem algumas vezes chegar ao óbito.

Outro procedimento importante para adequação física do sujeito ao tratamento são as fístulas artério-venosas. A fístula é um acesso vascular artificial que possibilita inúmeras punções venosas, necessárias à implantação dos equipos que levam e trazem o sangue da máquina de hemodiálise. A fístula é confeccionada primeiramente no antebraço do paciente. Digo primeiramente, pois a maioria dos pacientes apresenta, ao longo do tratamento, a necessidade de realizar novas fístulas, devido à falência das antigas. Após anos de diálise, muitos pacientes têm dificuldade de encontrar vasos para a realização de novas fístulas, sendo necessária a utilização de recursos tecnológicos de curta duração, como cateteres venosos profundos.

Os doentes renais podem ter uma sobrevida média de dez anos, mantendo-se unicamente sob hemodiálise⁴. É importante notar que em IRC se fala em sobrevida, pois esses pacientes estariam mortos sem esses recursos terapêuticos — portanto a idéia é que a medicina fornece este “crédito” vital graças à sua alta tecnologia.

Política, Financiamento e (Des)assistência à IRC

Para se ter uma idéia do quantitativo que representa a doença renal no Brasil, o Registro Brasileiro de Diálise e Transplante de 1996⁵, da Sociedade

⁴ Esta é a média de sobrevida em diálise nos países desenvolvidos. No Brasil a média é consideravelmente menor, como se verá adiante.

⁵ Dados colhidos na Internet: <http://www.epm.com.br> e <http://www.data-sus.gov.br>

Brasileira de Nefrologia, estima em 9.599 o número de doentes renais no país, dos quais 6.358 em hemodiálise, sendo atendidos por 438 unidades de diálise. Segundo dados do DATASUS, só no mês de dezembro de 1997 foram gastos, apenas com hemodiálise ambulatorial, cerca de trinta milhões de reais, excluindo-se medicações, internações, exames e procedimentos, que no caso dos doentes renais são freqüentes.

Por outro lado, o transplante renal tornou-se uma possibilidade terapêutica a partir dos anos 70 no Brasil, e também uma alternativa de sobrevida melhor para os doentes, além de apresentarem uma relação custo-benefício para os cofres públicos bem mais razoável do que a hemodiálise. A ausência de uma política de transplante de órgãos, aliada à falta de estrutura material e humana para o desenvolvimento das unidades de transplante no país, tornou ainda muito incipiente a esperança de um transplante para os "renais", mantendo-os nas máquinas de hemodiálise à espera de um transplante ou da morte⁶.

Segundo informações da Coordenação de Doenças Crônicas (CDC), da Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro (SMS-RJ), a cidade não possuía, até 1996, um banco de dados organizado do perfil das unidades de diálise, dos doentes renais e da qualidade de seu tratamento.

Vários problemas foram encontrados nas unidades de diálise durante inspeções da Equipe de Supervisão da SMS-RJ. Segundo o documento da Secretaria, até então o tratamento desses pacientes era realizado sem o menor controle por parte da Vigilância Sanitária e do estado. Entre os diversos problemas encontrados, o relatório cita a reutilização de capilares muito acima do permitido pela Portaria nº 2.042 (no máximo seis), muitos sem apresentarem identificação e individualização; inadequação ou inexistência do tratamento de água; ausência de sistema de alarme nas máquinas; além de má conservação da área física da hemodiálise e falta de recursos humanos suficientes e tecnicamente competentes, entre outros.

Um dado surpreendente é que 43,8% dos óbitos ocorridos entre janeiro e setembro de 1996 foram de pacientes que dialisavam há menos de três anos. Este dado é coerente com a sobrevida média em diálise no Brasil, que é de quatro anos — significativamente menor que as médias de sobrevida nos países desenvolvidos.

⁶ Com a nova Lei de Transplantes (Lei nº 9.434/97) e a criação do Sistema Nacional de Transplantes, a política de transplante de órgãos recebeu um grande incentivo, mas ainda é muito cedo para avaliar suas repercussões.

Para se ter uma idéia do crescimento de novos pacientes em diálise no Município do Rio de Janeiro e que reflete uma tendência mundial, em janeiro de 1997 o número de pacientes ativos em hemodiálise era de 2.220; em dezembro do mesmo ano o número cresceu para 2.549. Isto representa um aumento de 14,82%, incluindo-se saída de pacientes do programa de diálise por óbito, abandono, transplante e outros.

Em 11 de outubro de 1996, o Ministério da Saúde, pressionado pelas mortes ocorridas na clínica de hemodiálise de Caruaru, em Pernambuco, publicou a Portaria nº 2.042, estabelecendo o regulamento técnico para o funcionamento dos serviços de terapia renal substitutiva e as normas para cadastramento desses estabelecimentos junto ao Sistema Único de Saúde. Esta portaria, apesar de recente, ajudou muito na criação de controles do tratamento do paciente renal, bem como definiu um padrão de qualidade e segurança para o atendimento, permitindo às secretarias estaduais e municipais, e também às associações de doentes renais, a supervisão e fiscalização do cumprimento das normas.

A partir da Portaria, muitas clínicas foram obrigadas a realizar reformas na estrutura física e organizacional das unidades de diálise, comprar máquinas mais modernas, atentar para o número de reusos dos capilares e para a necessária individualização e identificação dos mesmos, realizar o tratamento e freqüente exame da qualidade da água da diálise e fornecer dados cadastrais e epidemiológicos para a construção de um perfil dos doentes renais por região.

Apesar de a Portaria referir a necessidade da melhora geral do estado de saúde do doente renal e uma sobrevida maior e com mais qualidade, ela não prevê nenhum tipo de avaliação ou proposição a respeito da qualidade de vida dos pacientes. O texto se limita aos aspectos técnicos e burocráticos do funcionamento das unidades de diálise, entendendo que qualidade de vida seria uma conseqüência da qualidade técnica do tratamento oferecido. Este aspecto é coerente com as práticas discursivas da biomedicina — que exclui os registros subjetivos e sociais da diagnose e da terapêutica médicas, como será discutido adiante.

É verdade que, para a quase inexistência de dados e controles confiáveis do tratamento do renal crônico no país, a entrada em vigor da Portaria nº 2.042 foi um avanço significativo. Por outro lado, ainda estamos muito longe de um perfil psicossocial confiável dessa população, e muito menos de estratégias organizadas em níveis central e local preocupadas com a reabilitação social e psicológica dos doentes.

Nas estatísticas atuais da CDC/SMS, existe um campo chamado “capacidade laborativa” que, apesar de indefinido, representaria a capacidade do paciente para o trabalho. Dos 2.629 pacientes em hemodiálise, apenas 684 foram considerados possuidores de capacidade laborativa **normal** e 1.401 **parcial**. Segundo informações desse órgão, este campo é mal definido e mal preenchido pelas unidades, dada a dificuldade de se criar dados epidemiológicos de qualidade de vida — portanto, são muito pouco confiáveis.

Psicologia, Sociologia Médica e Nefrologia

Vários estudos têm sido realizados sobre os aspectos éticos, sociais e psicológicos da IRC e seu tratamento. Selecionamos alguns autores considerados relevantes não só pelas obras que produziram, mas também pela influência que exerceram em sua área. Alguns foram relevantes por sua importância histórica, outros por sua postura crítica em relação à tecnologia e sua utilização nos seres humanos. Ressaltamos também o trabalho daqueles que produziram formas de adequação do sujeito à doença, destacando o perfil psicológico e social do doente renal.

Renée Fox e J. P. Swazey realizaram um ambicioso estudo, intitulado *The courage to fail: a social view of organs transplants and dialysis*⁷ cujo objetivo foi discutir, mais especificamente, o surgimento e a problemática das novas tecnologias médicas em sujeitos cronicamente doentes e dependentes desses recursos para sobreviverem, como os renais crônicos. No livro de Fox e Swazey, a vida em diálise ou transplante é vista como uma “forma crônica de morrer”.

Na opinião dos autores, diálise e transplante têm recebido muita atenção pública e profissional, não apenas porque representam os avanços da medicina sobre a terapêutica de determinadas doenças até então fatais, mas também devido às cruciais questões éticas e existenciais que evocam. Poderíamos acrescentar, também, as questões econômicas relativas ao custeio e manutenção desses sujeitos para o Estado, e o volume de recursos financeiros envolvidos na produção e fornecimento de medicamentos e equipamentos para esses tipos de tratamento.

⁷ Infelizmente não foi possível ter acesso a esse livro, apesar da pesquisa em bibliotecas do Rio de Janeiro e contatos com pesquisadores no exterior. Entretanto, várias passagens e comentários a seu respeito estão presentes em uma obra posterior dos mesmos autores (Fox, 1988).

Löwy (1987) coloca como fundamentais algumas considerações éticas e científicas a respeito da utilização da diálise e do transplante em pacientes cronicamente doentes, tais como critérios de escolha entre uma terapêutica e outra, a comunicação aos pacientes e sua família sobre todos os benefícios e prejuízos que o tratamento pode provocar e o problema da alocação de recursos.

Segundo a autora, os médicos não informam sobre as dificuldades da hemodiálise e as possibilidades de escolha de outras formas de tratamento (transplante, CAPD ou DPI), subestimando a participação do paciente em decisões importantes para sua vida e a de sua família.

O objetivo é mostrar como a medicina procura objetivar e produzir questões científicas, em vez de problematizar seus critérios de intervenção a partir de escolhas éticas e não exclusivamente técnicas. O debate suscitado pelo tratamento da IRC traz à tona a complexidade das questões envolvidas nesses tipos de procedimento, não sendo possível reduzi-lo unicamente a critérios puramente biomédicos, excluindo seus desdobramentos éticos, sociais e psicológicos.

A Psiconefrolgia

Preocupado com a adaptação psicológica e social dos doentes renais que se submetem a processos dialíticos ou ao transplante, um grupo encabeçado pelo psiquiatra americano Norman Levy, de Nova York, fundou, em 1978, um movimento denominado Psiconefrolgia. A Primeira Conferência Internacional sobre Psiconefrolgia, em Nova York, reuniu cerca de 750 pessoas de diversos países. O sucesso da iniciativa foi tão grande que passou a ser realizada a cada dois anos.

Havia uma preocupação com a pouca ou nenhuma valorização dos aspectos psicossociais que envolvem a doença renal e seu tratamento. Atualmente, todos os manuais de nefrologia incluem um capítulo exclusivamente dedicado aos aspectos psiquiátricos e psicossociais do paciente renal e seu tratamento. Diversos artigos e livros foram publicados sobre o assunto desde então, apontando sempre para a importância e influência de Norman Levy no desenvolvimento deste campo.

As principais propostas do autor são:⁸

* Optei por uma apresentação em tópicos das propostas da Psiconefrolgia, não só pela fidedignidade à sistematização dos textos estudados, mas também para caricaturar a objetividade pretendida pelo autor. Uma descrição mais detalhada da Psiconefrolgia pode ser encontrada em Matta (1998).

1. determinar o perfil psicológico dos sujeitos em diálise e transplante;
2. determinar a evolução do comportamento mental dos doentes renais durante o tratamento, descrevendo fases de adaptação psicológica dos pacientes à doença;
3. determinar os fatores psicológicos e orgânicos que influenciam no comportamento desses doentes, entre os quais a depressão, não-cooperação, dificuldades de reabilitação social e disfunções sexuais;
4. determinar critérios psiquiátricos e psicossociais para ajustar a indicação do método dialítico com a personalidade do sujeito;
5. prescrever psicofármacos para melhor adaptação do sujeito ao tratamento e à vida em diálise;
6. orientar a equipe no relacionamento com os doentes;
7. descrever os procedimentos psiquiátricos e psicoterápicos que devem ser utilizados no tratamento dos renais crônicos.

Apesar de apresentar problemas relevantes para a compreensão de alguns comportamentos do doente renal, a Psiconefrologia parece acreditar em algo como uma “natureza psicológica” que pode ser isolada, passível de intervenção e, principalmente, de adequação à ordem médica. O estereótipo do renal crônico que essa disciplina tenta traçar aponta para a medicalização e psiquiatrização do sujeito, concebendo a subjetividade enquanto norma técnica e moralizante. A Psiconefrologia, como o próprio nome já diz, descreve uma subjetividade subjacente à doença; logicamente não haveria nada de mal, então, em criarmos a Psicocardiologia, a Psico-oncologia, a Psicodermatologia e tantas quanto quiséssemos, para impor uma nova racionalidade médica no campo da saúde⁹. As questões éticas, sociais e institucionais passam bem longe dos propósitos dessa disciplina, como se o sujeito simplesmente fosse mais uma peça que deveria ser regulada para integrar o grande complexo mecânico-causal característico da medicina moderna.

O problema de uma única e totalizante descrição do sujeito é um dos temas que serão abordados a seguir.

Ciência, Saber e Subjetividade

Pensar nos processos de subjetivação que redescrevem o sujeito como “renal crônico” indica a necessidade de estabelecer ligações entre doença

⁹ Ver Birman (1980).

renal, subjetividade, medicina, instituições médicas e políticas de saúde. Como visualizar esse caleidoscópio? Como pensar a subjetividade através de registros tão distintos?

Ao relacionarmos subjetividade, doença e instituição médica, podemos facilmente cair em algumas armadilhas epistemológicas que poderiam reduzir os problemas a formas de construção de objetos previamente determinados. Ou seja, poderíamos realizar a “psicanálise” dessas relações, ou então seguir o poder cognitivo da medicina e reduzir as doenças a seus referentes biofisiológicos; ou ainda denunciar a alienação e sucateamento das instituições públicas de saúde como um dos efeitos devastadores da ideologia que modernamente é apelidada de globalização.

Na tentativa de explorar a produção de conhecimento, mais especificamente no campo da saúde, discutiremos as contribuições de alguns autores que balizam as reflexões deste trabalho: Michel Foucault, Bruno Latour e Ludwig Wittgenstein. Como as reflexões trazidas por eles orientam a própria discussão metodológica deste trabalho, pretendo realizar um recorte conceitual preciso em relação aos temas propostos.

Natureza, Discurso e Sociedade: A Vez dos Híbridos

A complexidade da atividade científica é para Latour uma origem moderna da assimetria com a qual tratamos os objetos. Tendemos à sobredeterminação, à separação entre natureza, discurso e sociedade. Seja qual for o campo em questão, um deve prevalecer sobre o outro. Se naturalizamos nossos objetos, deixamos de lado o social e o cognitivo, e assim por diante. Suas críticas são dirigidas basicamente à sociologia e filosofia francesas. Seu objetivo e seu estilo demonstram isso, é uma “revolução” (no sentido mais moderno do termo) no pensamento e no vocabulário das teorias atuais.

A fim de dar conta dos problemas competentemente levantados, Latour propõe o princípio de simetria generalizada, em oposição à assimetria característica das ciências e dos saberes da modernidade. No princípio de simetria generalizada, natureza, discurso e sociedade possuem o mesmo estatuto e são traduzidos pelos quase-objetos. Esses quase-objetos são o que Latour chama de híbridos, as sócio-naturezas, fatos que nos levam a navegar pelas redes onde estas sejam capazes de nos levar.

Segundo aquele autor, a modernidade tem produzido ciências que se separam das técnicas, sujeitos que se distinguem de seus coletivos, produ-

zindo uma colcha de retalhos formada por fatos, poder e discursos, que atende unicamente à fidelidade epistemológica de seus objetos, deixando para os relativistas a fracassada tarefa de reuni-los entre híffens (por exemplo, a famosa expressão “bio-psicossocial”).

Navegando na noção de rede, Latour espera poder reatar o nó górdio que atravessa e dá sentido a essas “histórias”.

“Nosso meio de transporte é a noção de tradução ou de rede. Mais flexível que a noção de sistema, mais histórica que a de estrutura, mais empírica que a de complexidade, a rede é o fio de Ariadne destas histórias confusas” (Latour, 1994: 9).

Latour aponta para a impossibilidade do relativismo absoluto, transformando em híbridos aquilo que os “modernos” chamavam separadamente de naturezas e culturas. Essas naturezas-culturas são traduzíveis pelas relações que estabelecem em rede.

Se por um lado Latour aponta para o cartesianismo de nossas teorias do conhecimento e para a crítica à epistemologia como “tribunal da razão” e suas representações, por outro repete a mesma divisão ontológica entre natureza, discurso e sociedade, entendendo os fatos como híbridos. Para tratá-los de forma democrática (simétrica), deveríamos concebê-los por meio de um princípio de simetria generalizada. Ora, se não existem naturezas, culturas e sociedades, por que descrever a realidade como híbrida? Por que lançar mão de um princípio teleológico, para não sermos traídos novamente pela assimetria? Não criamos uma nova ontologia, agora a dos híbridos?

Pensando ter desaparecido com a assimetria, Latour faz “retornar o recalçado” kantiano em suas próprias idéias. Seu princípio de simetria generalizada e seu híbrido repetem a epistemologia francesa, apontando para uma metafísica pós-moderna, se me perdoarem a redescrição um tanto caricatural.

O que retenho de Latour de agora em diante são duas contribuições fundamentais para pensarmos a subjetividade de um sujeito chamado “renal crônico”: 1) a crítica à divisão moderna entre natureza e cultura, sujeito e sociedade; 2) a crítica aos modelos representacionais como criação de ontologias que dividem os sujeitos em objetos de práticas e saberes, como categoria anistórica distinta dos jogos de linguagem que a constituem.

Se, por um lado, conseguimos sustentação teórica para algumas idéias — como a de uma subjetividade constituída por agenciamentos que compõem

o dia-a-dia do “renal crônico” (hemodiálise, relações com o hospital, seu lugar social e as políticas de assistência aos doentes) —, por outro, como definir aquilo que chamaremos, junto com Foucault, de processos ou estratégias de subjetivação?

Foucault e a Subjetividade Contemporânea

Como se sabe, a obra de Foucault é dividida, didaticamente, em dois momentos: a fase arqueológica e a genealógica. Na fase arqueológica, Foucault está preocupado com o discurso, aquilo que mostra a descontinuidade do saber regulada por sua episteme. Da *História da loucura* (1987) até a *Arqueologia do saber* (1972), Foucault se distancia de toda a lógica que tenta explicar através da história, do exterior, do não-discursivo, o nascimento e transformação dos saberes.

Segundo Machado (1988), Foucault produz categorias de análise que podem ser descritas da seguinte forma: na *História da loucura*, a percepção; no *Nascimento da clínica*, as duas medicinas: a clássica e a moderna; em *As palavras e as coisas*, a *episteme* como critério de ordenação dos saberes.

Na fase genealógica, diferentemente da anterior, a análise se desloca espacial e profundamente. Não existe mais a preocupação com o conceito, a descontinuidade e a normatividade, mas sim com a relação do poder com o saber. Ou seja, através de dispositivos disciplinares que regulam os corpos e produzem indivíduos, micropoderes, de forma dócil e não coercitiva, produzindo saber, que por sua vez produz poder.

Na análise de Foucault, os poderes disciplinares são a genealogia do indivíduo moderno, que por meio de estratégias que produzem, regulam, vigiam e reproduzem os processos de subjetivação tornam possível o surgimento e aperfeiçoamento da sociedade moderna. O aprimoramento da força de trabalho não se dá através do Estado mas de micropoderes locais, periféricos, dispersos no tecido social; não se dá pela coerção e repressão, mas pela educação e pela descoberta de si (por exemplo, o surgimento do renal crônico agencia técnicas disciplinares instituídas pela medicina, pelo Estado e pelo hospital).

Do ponto de vista da filosofia das ciências, Foucault consegue dar conta das antinomias conceito-sociedade; verdade-poder; discurso-ideologia. Para Foucault a história não possui um sentido, nem a verdade, mas são inteligíveis segundo uma metáfora bélica, das lutas, das estratégias, das táticas. São

relações de poder e não de sentido; o modelo da guerra e não o da língua, dos signos. O que está em jogo são as regras que regem os enunciados para serem aceitáveis cientificamente. “Em suma, problema de regime, de política do enunciado científico” (Foucault, 1979: 4).

Existe uma rede também em Foucault, principalmente na *História da loucura*, em *Vigiar e punir* (1978) e na *História da sexualidade* (1985), onde ele procura reatar os nós que possibilitam os enunciados científicos e produzem o sujeito inserido na trama histórica. Foucault, em *História da loucura*, por exemplo, articula diversos discursos e práticas para dar conta do nascimento da psiquiatria, a partir do saber médico, das práticas de internamento, da política, da família, da Igreja, da Justiça, do contexto econômico e social da época, denotando as condições teóricas e práticas do saber e da intervenção sobre o louco e a loucura. Do ponto de vista metodológico, Foucault afirma que a reconstrução dessas redes não se dá de forma aleatória.

“O problema é ao mesmo tempo distinguir os acontecimentos, diferenciar as redes e os níveis a que pertencem e reconstituir os fios que os ligam e que fazem com que se engrenem, uns a partir dos outros” (Foucault, 1979: 5).

Wittgenstein e os Jogos de Linguagem

Ao longo de *Investigações filosóficas* (1953), Wittgenstein realiza críticas às suas concepções anteriores, principalmente no que diz respeito ao absolutismo e atomismo contidos nas teses do *Tractatus logico-philosophicus* (1921). Essas teses são abandonadas, entendendo que não existem significados absolutos, que não há apenas um modo de dividir uma coisa ou um estado de coisas, por exemplo, e que eles são dependentes do contexto em que são usados: “(...) tantas quantas forem as maneiras de descrever o mundo, tantas serão, também, as maneiras de dividi-lo em estados de coisas singulares” (Stegmüller, 1977: 433).

A concepção wittgensteiniana da linguagem, contida em *Investigações filosóficas*, fundamenta-se na noção de uso, na qual o sentido de uma sentença ou palavra é o seu uso.

“Pode-se, para uma grande classe de casos, utilizar da palavra ‘significação’ — se não para todos os casos de sua utilização, explicá-

la assim: a significação de uma palavra é seu uso na linguagem” (Wittgenstein, 1977: 28 § 43).

Abandonando a teoria da significação para dar origem à teoria pragmática da linguagem, Wittgenstein aponta que o uso de palavras e expressões dependerá do contexto, dos jogos e regras de linguagem nos quais essas atividades discursivas se desenrolam.

A idéia de regra de linguagem diz respeito ao que é prescrito num ato de fala. As regras dirão respeito ao que é ou não correto no uso de uma palavra em dada situação. Não são regras gramaticais, mas dizem respeito ao que Wittgenstein define como “gramática profunda”, que, incluindo as primeiras, são definidas nos jogos de linguagem, na diversidade modal que incorporam elementos discursivos e não-discursivos.

As regras para o uso de uma palavra são as que governam o jogo de linguagem. Um jogo de linguagem pode ser a narração de uma história, um depoimento de uma experiência de vida, a descrição de uma casa ou decoração de uma sala, onde o domínio da descrição em questão será realizado por aquele que conhece as regras do jogo de linguagem e só poderá ser entendido por alguém que aprendeu a técnica do uso da linguagem.

Falar uma linguagem, para Wittgenstein, é uma forma de vida. “O termo ‘jogo de linguagem’ deve aqui salientar que o falar da linguagem é uma parte de uma atividade ou de uma forma de vida” (Wittgenstein, 1979: 18, § 23). Portanto, operar com palavras e frases é uma atividade extremamente complexa, que envolve ações lingüísticas, extralingüísticas e sociais, não sendo possível abstrair suas regras e usos na tentativa de “encontrar sua essência”. A linguagem é uma atividade histórica, construída pelos atores sociais falantes da língua, que aprendem, dominam, criam e recriam jogos e regras de linguagem.

Wittgenstein insere a linguagem e a lógica na sociologia das ciências. O que está em jogo são regras de linguagem, jamais explícitas, que determinam as relações, os conceitos e as práticas, ao mesmo tempo que as interditam, por estarem fora do jogo. A elucidação filosófica deve ser considerada levando-se em conta esses usos, a partir dos contextos e das formas de vida. Dar conta da redescrição de um sujeito que se convencionou chamar de “renal crônico” significa, como diria Wittgenstein, descrever uma forma de vida, as regras e os jogos de linguagem que regulam suas vidas, seus hábitos, suas angústias, seus gestos e seu olhar.

Compreender a subjetividade como uma forma de vida, uma rede de

crenças e desejos, é uma das possibilidades de descrição do sujeito contemporâneo, que, a partir do trabalho de Costa, vem discutindo as relações entre subjetividade e cultura.

O Sujeito como Rede Lingüística de Crenças e Desejos

O título deste tópico é homônimo de um capítulo do livro de Costa (1995), devido à tentativa de resumir algumas das idéias principais do autor e também possibilitar a experimentação de algumas delas no campo da saúde.

O centro da discussão do presente trabalho é o sujeito — e, como não poderia deixar de ser, um sujeito histórico — que tem sua origem na década de 60, a partir da expansão dos processos dialéticos aos doentes portadores de IRC. Esse sujeito sofre de uma doença crônica e depende de uma variedade de recursos humanos e técnicos para sobreviver. Não quero dizer com isso que exista uma subjetividade própria, uma essência do renal crônico, mas sim que existem peculiaridades de sua forma de vida que só podem ser descritas a partir do contexto onde se desenrolam suas experiências. Cria-se um conjunto de estratégias de sobrevivência, que marcam profundamente sua história e seu destino.

Vejamos então como uma descrição neopragmática do sujeito poderia nos ajudar a pensar a experiência subjetiva do chamado renal crônico. A noção do sujeito como uma rede lingüística de crenças e desejos vem de Rorty, que os define como causa interior de nossos atos lingüísticos. Costa redescreve a psicanálise a partir do neopragmatismo de Rorty, Davidson e outros, entendendo que deve haver uma articulação entre crença, desejo e objeto de desejo, para haver a possibilidade de um sujeito lingüístico (Costa, 1994; Bezerra, 1994a). O sujeito, portanto, “(...) é a história de seus laços discursivos com outros sujeitos ou com o mundo material” (Costa, 1995: 32). Seguindo os passos de Freud, o sujeito seria o produto da decantação de nossos laços identificatórios com os outros, com o mundo, com a história, como linguagem ou como efeito de linguagem.

O importante aqui é perceber a discussão implícita nessas afirmações, onde se afirma que não existe uma essência “mental” ou “material” chamada sujeito. Não podemos usar referentes fixos para descrever usos de linguagem diversos. Não descrevemos da mesma forma um sapato e a vida de uma celebridade, uma doença e uma pessoa que sofre de uma doença. São usos práticos e lingüísticos diversos. Como diria Wittgenstein, são jogos de linguagem diferentes.

O sujeito, o eu ou o ego, seja qual for a descrição usada, a matéria subjetiva é matéria lingüística. Usamos sempre a linguagem para descrever atos, estados ou intenções. Sejam sensações físicas ou psíquicas, só as reconhecemos e descrevemos através da linguagem.

Avançando um pouco mais nas reflexões que Costa realiza do sujeito que interessa à psicanálise, a questão do corpo se apresenta relevante quando tratamos da subjetividade de uma pessoa doente, de um sujeito que redescrive seu corpo, marcando profundamente sua identidade e seu destino.

A explicação fisicalista do corpo, tal como é operada na biomedicina, realiza uma descrição biológica, anátomo-clínica, do organismo humano. Nesta perspectiva, o sujeito é uma realidade não-lingüística, inespecífica no que diz respeito às redescritões identitárias e subjetivas.

A descrição psicanalítica confere ao corpo atributos lingüísticos, ou que possuem efeitos de linguagem, resultantes da imagem ou da representação do corpo de caráter valorativo e normativo, ético ou estético. Ou seja, quando o renal crônico se diz inchado ou, ao contrário, seco, emagrecido ou mesmo com o corpo marcado de feitura de fístulas, “(...) a imagem do corpo já é uma realidade lingüística ética e estética” (Costa, 1995: 40). O jogo de linguagem com a qual o sujeito descreve seu corpo e sua doença é muito diferente daquele que descreve a importância dos glomérulos para a função renal.

O uso de palavras e expressões usadas pelo “renal crônico” para definir seu corpo, sua sexualidade e seu humor possui um caráter valorativo moral e estético, daquilo que é feio ou bonito, da performatividade da vida sexual atual e dos modelos identificatórios subjetivos que prescrevem como devemos ou não nos sentir quando estamos doentes. Os jogos de linguagem que redescrivem o sujeito como renal crônico possuem uma ação performativa, o que quer dizer que o sujeito passou de um estado “X” para um estado “Y”, redescrivendo a realidade psíquica, sua identidade, seu corpo e também seu lugar social.

Ser um “renal crônico” é descrever uma identidade sociocultural, ou sócio-institucional, os processos de subjetivação, os jogos de linguagem, inerentes a esse grupo de sujeitos, que condicionam uma forma de vida, como diria Wittgenstein. Esses processos se relacionam de modo conflitivo, passivo, reativo ou não com as redes de crenças e desejos desses sujeitos nas suas histórias.

Pode parecer um pouco longo este itinerário teórico-metodológico, mas foi exatamente neste percurso, que vai de Latour a Costa e colaboradores,

que pude estabelecer bases teóricas mínimas para pensar a trajetória subjetiva do chamado “renal crônico” — ou seja, a partir daquilo que aponte no início e que desnaturalizou a concepção de subjetividade que tinha nas mãos.

Com Latour e suas redes, a complexidade institucional na qual os sujeitos estão inseridos — onde se desenrolam e se vivenciam boa parte dos processos de subjetivação que redescrevem suas identidades e suas histórias — ganha significado e objetividade. Tecnologia, instituição médica, subjetividade e cultura não são mais categorias que devem ser analisadas de forma separada, mas sim fios da rede que compõe este campo, traduzidos unicamente por suas relações e seus agenciamentos.

Com Foucault os processos de subjetivação são indissociáveis das práticas discursivas do saber e da prática médica. A força normatizadora, o poder disciplinar, silenciador, instituído pelas instituições médicas sobre os corpos de seus doentes, ameniza suas dores, cala os seus desejos, ao mesmo tempo que possibilita suas vidas.

Wittgenstein coloca a linguagem como a matéria das teias de que somos feitos e nos tornam cúmplices e protagonistas dessas histórias. Não se trata da linguagem como uma natureza, como uma estrutura, ou como aquilo que dá significado a uma falha primordial ou instintiva. Mas sim, como uma forma de vida, como um tipo de reação, que caracteriza os humanos, as variações dos contextos de vida, como habilidades naturais com sentido, intenção e força performativa, que constroem e dão sentido àquilo que chamamos sujeito e possibilita sua transformação.

Minha preocupação foi mostrar que em todos esses autores está presente a necessidade do término das antinomias que fundaram a modernidade, tais como sujeito e sociedade, natureza e cultura, individual e coletivo, corpo e mente. A injunção moral dos sujeitos na trama histórica, que recriamos o tempo todo, nos compromete a pensar novas formas de tratar os doentes renais, novas possibilidades de redescritção de suas vidas, pelas quais somos todos responsáveis.

Descrição e Depoimentos Extraídos do Trabalho de Campo

No sentido de descrever os processos e estratégias de subjetivação que envolvem o sujeito, a doença renal e seu tratamento, foi realizada uma pesquisa de campo num hospital universitário do Rio de Janeiro. A pesquisa contou com observação da organização e dinâmica do setor de hemodiálise,

entrevistas com membros da equipe de saúde e realização da técnica de história de vida junto a três pacientes renais sob tratamento nesse hospital.

Algumas anotações de campo, bem como trechos de entrevistas realizadas com pacientes e profissionais, podem tomar aqui um estilo um tanto caricatural, mas servirão como ilustração para os jogos e regras de linguagem praticadas pelos atores que compõem a descrição do chamado renal crônico.

O Setor de Hemodiálise

O setor de hemodiálise do hospital pesquisado possui uma equipe de médicos nefrologistas, residentes de nefrologia e enfermagem, enfermeiros e auxiliares de enfermagem. O salão de hemodiálise é composto por cinco máquinas duplas, ou seja, dialisam dois pacientes em cada máquina simultaneamente, realizando o tratamento dialítico de oito a dez pacientes por turno (manhã / tarde / noite), perfazendo um total de 54 pacientes em programa de hemodiálise.

A equipe de cada turno é composta por um enfermeiro, três auxiliares de enfermagem (em plantões de 12 horas), um residente de nefrologia e quatro residentes de enfermagem.

As sessões duram quatro horas e cada paciente é submetido a três sessões de hemodiálise por semana. O critério de instalação dos pacientes nas máquinas é por ordem de chegada. Por exemplo, no horário da manhã muitos pacientes chegam às cinco horas, para iniciarem a diálise às sete e terminarem às onze.

Nesse salão as máquinas são dispostas na forma de um semicírculo e no centro fica o posto de enfermagem com as medicações, prontuários, equipamentos de exame clínico e também um ressuscitador cardíaco, além de uma televisão. A equipe circula no salão realizando inúmeras tarefas junto aos pacientes, como aferição da temperatura e da pressão arterial, controle dos *settings* e da máquina, ministrando medicamentos, fazendo anotações e conversando com os pacientes e os colegas.

O objetivo, como num Centro de Terapia Intensiva (CTI), é que a equipe tenha uma visão ampla e permanente de todos os pacientes, com o objetivo de atender toda e qualquer intercorrência.

Antes da entrada na máquina de hemodiálise, os pacientes são pesados para aferir quantos quilos ganharam desde a última diálise, e também para saber quantos deverão perder. Devido à impossibilidade de eliminar líquidos, decorrente da falência da função renal e da não-obediência à dieta prescrita,

muitos pacientes chegam a ganhar de quatro a seis quilos em apenas dois dias. Os pacientes são “instalados” nas máquinas de diálise numa poltrona reclinável e lá permanecem até o final, quando são “retirados” das máquinas e pesados novamente.

Termos como “instalados” e “retirados” são usados correntemente pela equipe. Instalar significa a preparação dos *settings* artério-venosos e do capilar, responsável pela filtragem do sangue, a punção da fístula ou de um outro acesso vascular e o início da diálise. Retirar não significa exatamente, do ponto de vista técnico, o procedimento oposto, porém o uso corrente dessas palavras pela equipe de saúde aponta para a concepção mecânica da atividade realizada. O paciente é instalado, como uma peça ou engrenagem, à máquina de hemodiálise, quando o que se instala, na gramática formal, é a própria máquina e não um ser humano. O apêndice, a prótese, aqui, não é a máquina mas o sujeito.

Durante a diálise muitos pacientes dormem, alguns conversam com os enfermeiros sobre trivialidades ou então sobre sua doença; outros requisitam a equipe diversas vezes por sentirem hipotensão, dores, câimbras, náuseas, vômitos ou outros sintomas. A equipe tem muito trabalho, mas também conversa entre si ou com algum paciente. O ambiente é de muito barulho e agitação. O médico é visto raramente no salão. Sua visita é para prescrever algum medicamento ou então para realizar alguma anotação no prontuário.

É interessante observar que os gemidos, as solicitações, freqüentes no salão, não alteram a atenção dos outros pacientes, como se aquele fundo sonoro fosse corriqueiro no tratamento dos doentes¹⁰. A entrada de familiares e amigos no salão durante a hemodiálise não é permitida, exceto para crianças. Mas apesar da proibição, alguns profissionais autorizam a entrada, desde que por um curto período de tempo.

Muitos membros da equipe chamam esse setor de acampamento, devido à provisoriidade da permanência da hemodiálise no andar térreo enquanto aguarda a reforma do salão original. E realmente a sensação que se tem é que o espaço foi improvisado para a realização da diálise. O pequeno espaço entre as máquinas, o péssimo estado físico da enfermaria: paredes sujas, chão sem revestimento, ausência de ventilação adequada, mesas e cadeiras mal-conservadas, máquinas de hemodiálise ultrapassadas, enfim, um local que desagrada à equipe e aos pacientes.

¹⁰ As transcrições das entrevistas realizadas no salão de hemodiálise ficaram muito prejudicadas pela quantidade de estímulos sonoros captados pelo gravador (alarmes, vozes altas, gemidos e muitas vezes gritos de dor, causados pelas freqüentes câimbras de alguns pacientes).

É importante lembrar que será nesse espaço que pacientes e equipe passarão boa parte dos seus dias, seja dialisando 12 horas por semana ou trabalhando em plantões de 12 ou 24 horas. A relação que se estabelece entre equipe e pacientes, na maioria das vezes, é de prestação de serviço. Como um ofício mecânico e repetitivo, as pessoas passam quatro horas por dia, três vezes por semana, sem que suas vidas, expectativas e demandas sejam objeto de algum tipo de preocupação ou de acompanhamento pela equipe.

A Comunicação do Diagnóstico

O relato da paciente demonstra a mecânica dos processos na comunicação do diagnóstico:

“No meu caso eu tive oportunidade de conhecer o que era hemodiálise antes, porque o consultório da médica era no andar de cima do salão de HD e eu ainda estava em tratamento conservador. Eu perguntei à minha médica: ‘E aquelas pessoas que estão fazendo hemodiálise lá embaixo?’ ‘Aqueles pessoas são pacientes em fase terminal!’¹¹. ‘E quem faz isso pode demorar muito tempo?’ ‘Uns oito, dez anos’. Quando eu fiquei pior e me disseram que eu tinha de fazer hemodiálise, eu já me senti morta” (paciente).

A comunicação diagnóstica e as orientações e educação dos pacientes são apontadas como indispensáveis pela maioria dos profissionais entrevistados:

“Mas as instituições fazem pouco por esse doente, geralmente os serviços de assistência social têm poucos profissionais pra muitos doentes no hospital, então não tem o tempo necessário para coordenar isso. A assistência nutricional, médica, odontológica, psicológica, idem-idem. É raro que alguém pare pra conversar com o doente. As pessoas se vêem muito como máquina. É uma máquina que presta serviço a outra e coloca o doente em diálise” (médico).

¹¹ “Terminal” era um termo que se dava à Insuficiência Renal Crônica, também chamada de Insuficiência Renal Terminal. O uso do termo provém da época em que não existiam recursos dialíticos e de transplante, e os pacientes morriam sem nenhuma possibilidade terapêutica. Terminal, atualmente, diz respeito à função renal.

É interessante observar como geralmente se deposita a função de informar e educar os pacientes a profissionais não-médicos, como o assistente social e o enfermeiro, o que indica que essas atividades não são objeto de atenção médica.

Os pacientes que ainda não entraram em diálise são atendidos em consultas de 10 a 15 minutos, devido ao grande número de pacientes no ambulatório, onde são passadas informações sobre o diagnóstico, as medicações e as condutas nutricionais. Tudo isso por seis médicos, que devem atender a uma demanda de 40 a 60 pacientes numa tarde.

O que está em discussão aqui é o acesso à informação e como a informação é transmitida. Este é o material básico com o qual o sujeito se relacionará com as expectativas e possibilidades do tratamento. A forma como a informação é transmitida, aliada aos gestos, situações e experiências vividas pelos doentes, estabelecem processos de subjetivação que redescrevem a doença, a identidade, as perspectivas em relação ao tratamento e as possibilidades de vida desses sujeitos. IRC, hemodiálise, terminais, então, podem significar, por exemplo, a proximidade da morte, a esterilidade ou a esperança de um transplante.

“A primeira coisa que o médico disse foi que eu tinha IRC e que não podia mais engravidar. Aquilo foi um choque pra mim. Sempre vi essa doença como um monstro. Nunca me adaptei a ela” (paciente).

O patente desconhecimento do que fazer e como fazer para facilitar o acesso à informação é característico da biomedicina, ou seja, o reconhecimento de algo que foge à eficácia de seus dispositivos diagnósticos e terapêuticos, por ser incompatível com essa prática discursiva.

A Restrição Alimentar

“Quer saber? Se você for levar a sério não pode comer nada. Não dá né? Às vezes eu escancaro: é uma feijoadinha, uma rabada, um mocotó. É uma vez por mês só. E estava magro esquelético. Agora que eu voltei a comer de tudo. Olha só como eu estou... Era 58 agora estou com 63 quilos. Antes de ficar doente eu pesava 72 quilos. Eu era forte, fazia musculação” (paciente).

“Eu não bebia nada, nem uma gota. Não saía da dieta de jeito nenhum. Às vezes isso me deixava louca!” (paciente).

É importante lembrar que não beber nada, por exemplo, significa a completa privação de líquidos para o doente renal, e não a limitação de bebidas alcóolicas, por exemplo. A relação do sujeito com essa privação de líquidos é atravessada pelo que Foucault chamou de disciplina¹², controlada pela balança, que afere o ganho de peso a cada diálise, pela crítica e exposição de seu descontrole à equipe e a seus colegas de diálise, e pelas inúmeras estratégias para perverter a ordem disciplinar (como, por exemplo, beber a água do chuveiro ao tomar banho, ou então chupar cubos de gelo o dia inteiro para aliviar a secura da boca).

A Morte

A morte é um tema recorrente entre esses sujeitos. A máquina que ao mesmo tempo lhes dá a vida é a mesma que os aproxima da morte. Os relatos da morte de colegas de diálise não são incomuns, como também são inevitáveis, uma vez que geralmente ocorrem no salão de hemodiálise, diante de seus olhos e diante do silêncio de todos. O tema da morte não é discutido nem entre os pacientes nem entre a equipe.

“Já vi vários companheiros de diálise morrerem na máquina. Fico pensando quando será a minha vez” (paciente).

“Quando eu vou trabalhar, chego às 17 horas e saio às 5 da manhã para poder vir pra cá. Chego aqui entre 6:30 e 7 horas. Lá no trabalho eu pego o plantão, leio o livro de ocorrências, fecho tudo, ligo a televisão, janto e vou dormir. Deixo o revólver bem longe, nem olho pra ele” (paciente).

O relato acima é de um paciente que trabalha como segurança numa empresa e que oscila entre a vontade de viver, de cuidar-se, e a ameaça de morte e o sofrimento que o tratamento impõe a cada diálise. Manter-se longe do revólver é optar pela vida, sem perder de vista o limite imposto por outra máquina: a hemodiálise.

¹² Observação sistemática e controlada dos corpos pela instituição médica como forma de poder-saber sobre as singularidades.

Trabalho

“Eu não posso ficar doente, internado aqui no hospital. Sabe por quê? Eu tenho um posto bom no trabalho. Os caras já deixaram eu ficar meio encostado, se eu ficar doente os caras vão mandar eu ficar em casa, né? Aí eu vou entrar em desespero de novo. A pessoa sem trabalho, não pode não...” (paciente).

“Os autônomos, eles conseguem quase sempre manter o trabalho. Os assalariados em geral são dispensados, os que estavam em subcondições de trabalho pioram, mas aí... eu não sei como é que a gente poderia melhorar isso não... Escapa à minha capacidade... Eu não sei qual o ponto de vista, deve existir mas eu não sei quais são” (médico).

Trabalho, doença e identidade se misturam nesses sujeitos e em todos nós. Quanto maior o nível social do sujeito, maior é a chance de adequar-se a uma nova rotina de trabalho. A impossibilidade de trabalhar, a exclusão imposta pela doença e pela sociedade, a esperança de realizar uma atividade após o transplante, são descrições de uma doença que ameaça a identidade dos sujeitos e que muitas vezes coloca em risco suas próprias vidas.

O desconhecimento ou até mesmo o desinteresse da equipe e dos gestores, em relação à possibilidade de reabilitação social dos doentes, mais uma vez configuram a descrição dos sujeitos enquanto máquina, enquanto objetividade ou peça dessa engrenagem terapêutica que deve ser concebida e manipulada tecnicamente.

A Doença

A doença muitas vezes é vista como uma ameaça a si mesmo e aos outros.

“Mexe com a minha cabeça, com as pessoas... Essa não é uma doença assim contagiosa... Às vezes eu penso que as pessoas tão com receio de encostar em mim, falar perto de mim, mas eu sei que isso é da minha cabeça, eu criei, e eu penso nisso devido a essa doença” (paciente).

“Vem toda essa rejeição do seu eu: uma doença terminal, no tratamen-

to conservador o teu corpo começa a mudar... inchado, peludo. Então é uma negatividade tão grande que você só vê o caminho da morte. E toda a mudança ao redor. Os familiares começam a pensar que você está morta. É aquela coisa do cuidado, do exagero, do choro, dos olhares, do sentimento de coitadinha” (paciente).

A identidade, a descrição do corpo, a relação com a família e a sociedade sofrem redescritões que levam ao sujeito sentimentos de depressão e inferioridade. Esses processos subjetivos são agenciados por práticas e valores que descrevem o sujeito portador de IRC como passivo e impotente frente à doença, à instituição médica e à sociedade.

Da Doença Renal ao Renal Crônico

O discurso do médico sobre o paciente, no qual seu saber, sua experiência e seu lugar social descrevem o sujeito num jogo de linguagem fisicalista; o hospital, onde suas rotinas, sua disciplina e sua cultura enquadram os sujeitos num novo espaço de relações, o espaço da terapêutica, da internação e do poder médico; as políticas de saúde, que produzem leis que regulam o tratamento e os direitos do “deficiente renal”, ao mesmo tempo que são gerenciadas pela preocupação economicista do Estado — estas são algumas das descrições possíveis que resumem, de certa forma, aquilo que penso a respeito da medicina e da peculiaridade das práticas no campo da saúde.

A medicina científica não só redefiniu a doença nas individualidades, como também medicalizou as relações entre as enfermidades e o espaço social.

“A saúde pública foi uma das responsáveis pela construção de uma nova estrutura do espaço urbano. Mas é inegável que seus diferentes discursos se fundam no naturismo médico, que, invocando cientificidade, legitimou a crescente medicalização do espaço social” (Birman, 1991a: 8).

As categorias de normal e patológico, saúde e doença, norma familiar, sexualidade, crime e violência¹³ foram também redescritas pelo vocabulário

¹³ Ver por exemplo Canguilhem (1990); Costa (1979); Weeks.(1985) e Foucault (1982).

médico, constituindo um dos discursos e práticas estruturantes da sociedade ocidental moderna¹⁴.

O nascimento do hospital, a institucionalização da prática médica, o surgimento de regras e normas que organizam os espaços e os sujeitos, em muito se distanciavam do saber que legitimava a atividade terapêutica, colaborando no entanto com a observação sistemática e controlada dos corpos pelos médicos, denominada por Foucault de **disciplina** (Foucault, 1979: 103). E será nessas instituições¹⁵, marcadas pelo atravessamento do Estado — através das políticas de saúde; das indústrias farmacêuticas e de equipamentos médicos; através da venda de insumos e equipamentos aliados da diagnose e da terapêutica médicas; do interesse científico; da formação e transmissão do saber médico e da demanda social que acompanha a procura de tratamento médico — que iniciaremos a trajetória subjetiva do chamado renal crônico.

Não se trata, definitivamente, de um holismo indeterminado que se pretende abrangente e pulverizado, mas sim mostrar que a subjetividade não é uma mera construção discursiva alienada de qualquer autonomia do sujeito, quanto mais um “naturismo” psicológico que exclui qualquer percepção do outro e do social, e nem dos efeitos do racionalismo lingüístico que aprisiona o sujeito na determinação da palavra. É uma forma de vida, como diria Wittgenstein, no sentido das descrições e redescrições do sujeito nas suas relações com a cultura.

Atentar para a subjetividade dos sujeitos que experimentam a vivência da IRC é descrever a complexa rede de crenças e desejos que constituem seus hábitos, atitudes, sonhos e desesperança — relações que de alguma forma integram esse conjunto de fatos, poder e discursos que os redescrevem como “renais” para além de suas histórias, singularidades e direitos.

¹⁴ É importante citar o trabalho de Luz (1993b) sobre Racionalidades Médicas, realizado no IMS/UERJ, por sua relevância ao descrever e comparar as diversas medicinas (ocidental - biomedicina, homeopática, chinesa e ayurvédica), demonstrando existirem diversas maneiras de se entender os processos de saúde e doença a partir das categorias fundamentais que compõem uma racionalidade médica.

¹⁵ Refiro-me aqui ao conceito de instituições médicas elaborado por Luz (1978: 164), com o qual pretendo trabalhar: “(...) para além das instituições ‘aparelhos’ de saúde há um conjunto de instituições não-estatais, como a indústria farmacêutica, laboratórios em geral, institutos de pesquisa e associações científicas deste ou daquele ramo da medicina que têm uma influência — às vezes muito importante — sobre as políticas de saúde, mas não podem traçá-las”. Essas instituições se caracterizariam por serem “(...) portadoras de um projeto de **medicalização**” do campo da saúde (*idem* – grifo meu).

Estamos falando de uma construção historicamente datada, envolvendo medicina, instituições médicas, tecnologia e subjetividade. Das primeiras diálises experimentais da década de 60 às máquinas computadorizadas do final do século XX, a subjetividade tem sido descrita como um empecilho à eficácia da tecnologia médica e o sujeito um objeto que se deve adequar a essa nova forma de vida.

A criação da máquina de hemodiálise, ao mesmo tempo que possibilitou a sobrevivência desses sujeitos, redescreveu a sua relação com a vida, com o mundo e com os outros. A rotina das sessões de hemodiálise, três vezes na semana, as intercorrências físicas provocadas por ela, a reestruturação radical da dieta de líquidos e sal e as limitações impostas pela doença já seriam mais do que suficientes para realizar um impacto considerável na forma de vida de qualquer pessoa. Mas não é isso que identifica o que se convencionou chamar de renal crônico. A linguagem é uma forma de vida; portanto, as estratégias e os processos de subjetivação que envolvem o renal crônico não se podem limitar a uma descrição meramente biomédica ou psicológica do sujeito. A relação do sujeito com a doença, com a equipe, com a família e com seu lugar social localiza o sujeito numa rede composta por práticas, discursos, crenças e valores, não sendo possível concebê-los de forma separada.

A subjetividade é matéria lingüística; é constituída pela rede de crenças e desejos que localizam os sujeitos numa tradição histórica e cultural. Os chamados “renais crônicos” não são diferentes disso. Não existe uma essência, uma natureza ou um padrão de comportamento que possa ser objetivado e medicalizado, como levam a crer a Psiconefrologia e autores como Levy. Deprimidos, não-cooperativos, passivos, impotentes, são descrições que identificam o sujeito a partir de um conjunto de competências que apenas levam em consideração a atividade, a objetividade, a resolutividade e a potência depositadas pela nossa cultura na tecnologia e na ciência médica.

A passividade e a depressão referidas aos renais podem ser observadas nas estratégias de subjetivação empreendidas pelas instituições médicas no tratamento desses doentes, na forma de transmissão da informação e do esclarecimento quanto à doença, seu tratamento, riscos e benefícios; na ociosidade de passar quatro horas numa máquina, três vezes por semana, sentados numa poltrona, sentindo diversos tipos de mal-estar, enquanto supostamente estão sendo tratados e apenas a televisão pode servir de entretenimento; na naturalização do sofrimento, que faz os sujeitos, equipe e pacientes, silenciarem-se à dor e ao desprazer; no imenso vazio deixado pela

morte de amigos e companheiros de diálise; no atraso da avaliação da qualidade da diálise oferecida aos doentes no Brasil, empreendida tardiamente com a morte de 52 pacientes em Caruaru, em Pernambuco; na instabilidade do fornecimento de medicamentos essenciais para uma melhor qualidade de vida dos doentes, como a eritropoetina; na pouca ou nenhuma preocupação das instituições e dos órgãos gestores de saúde na forma como esses sujeitos vivem ou sobrevivem, uma vez que são os responsáveis pelos procedimentos que permitem que continuem vivendo; na ausência de recursos que proporcionem não apenas a adequação do sujeito à diálise, mas também a sua reabilitação social.

É como se o tratamento fosse oferecido pela metade, determinado e restrito, por um lado, por concepções gerais e técnicas da biomedicina, onde as questões laborais, sexuais e afetivas, apesar de reconhecidas, são consideradas “menores” e incompatíveis com o seu saber e sua prática; e, por outro, pelo desenho social do renal crônico, que não poderia esperar muito mais do que a diálise. Esta não é uma peculiaridade da doença renal; as mesmas considerações podem ser observadas no tratamento de outras doenças, como AIDS, diabetes e hipertensão, entre outras.

Da comunicação do diagnóstico, descrito como “terminal”, da “instalação” do sujeito na máquina¹⁶, que dá e retira a vida, descrevendo-a como impotente e estéril, do lugar social reservado aos “deficientes” renais vitimizados pela doença e declarados inválidos e “amparados” pelo Estado. Estado que reproduz o tecnicismo da biomedicina, ao desconhecer a qualidade de vida desses sujeitos e não fornece os recursos recomendados pela mesma medicina para o tratamento renal, aos arranjos subjetivos que redescrevem a identidade do sujeito, seu lugar social e suas relações com os outros — a subjetividade é concebida enquanto rede, rede histórica, de crenças e desejos que não pode ser representada mas descrita; não pode ser interpretada mas redescrita.

¹⁶ Termos como “instalados” e “retirados” são usados correntemente pela equipe. Instalar significa a preparação dos *settings* artério-venosos e do capilar, responsável pela filtragem do sangue, a punção da fistula ou de outro acesso vascular e o início da diálise. Retirar não significa exatamente, do ponto de vista técnico, o procedimento oposto, porém o uso corrente destas palavras pela equipe de saúde aponta para a concepção mecânica da atividade realizada. O paciente é instalado, como uma peça ou engrenagem, à máquina de hemodiálise, quando o que se instala, na gramática formal, é a própria máquina e não um ser humano. O apêndice, a prótese, aqui não é a máquina, mas o sujeito.

O tema da morte, tão presente na fala dos pacientes, pode ser descrito como **uma ameaça** eminente do fim, mas também como uma escolha pela vida **que os sujeitos** realizam a cada diálise, e a cada vez que se distanciam da **máquina optam** também por se manter distantes da sedutora possibilidade de **dar cabo da própria** vida e de todo o sofrimento.

A **“rebeldia”** tão mencionada pelas equipes de saúde e pela literatura **poderia representar** a dificuldade em se adaptar aos rigores do tratamento **mas também um exercício** do desejo, da vontade de manter-se vivo, íntegro, de acordo com **suas** crenças e valores, de recusar a passividade, a cooptação arbitrária e a **impotência** impostas pela máquina, pelo tratamento e pela instituição **médica**.

É impossível **não** levar em consideração esses nós ao tratar de subjetividade; seria **como** sermos içados para fora da história, das instituições, da sociedade, **como** diria Rorty. Quando falamos de renal crônico, não estamos falando apenas de hemodiálise e transplante, mas de um conjunto de estratégias que envolvem o sujeito e sua doença.

O paciente portador de IRC tornou-se o chamado renal crônico, estendendo a **falência** da função dos rins para toda a sua subjetividade e seu lugar social. Ser renal crônico representa não apenas ter uma deficiência orgânica, mas principalmente depender eternamente de atenção médica, de recursos tecnológicos, de transfusões de sangue, de medicamentos, de cirurgiões, de nefrologistas, de equipes especializadas, de recursos e políticas públicas que custeiem seu tratamento e muitas vezes de sua família, de privações que limitam sua alimentação, suas atividades, sua sexualidade, sua vida...

O renal crônico, nomeado pela biomedicina e pelas instituições médicas, é aquele indivíduo que descrevemos anteriormente, que necessita ser adequado, aderido, adaptado ao tratamento dialítico ou à espera de um transplante. A descrição do comportamento do sujeito deve ser coerente com as exigências médicas e com a precisão mecanicista da hemodiálise. Qualquer outra expressão deve ser medicalizada, se não sedada.

Em 1989¹⁷ o renal crônico passou a ser considerado um deficiente, como um deficiente físico, visual ou mental, gozando de todos os direitos e benefícios a eles reservados. Foi criada então a Associação dos Deficientes Renais e Transplantados do Estado do Rio de Janeiro (ADRETERJ), que tem por objetivo representar os doentes renais nas esferas legislativa e executiva. A legitimação do *status* de deficiente configura, de um lado, a

¹⁷ Lei nº 1.401/89.

identificação com a passividade descrita pelas instituições e discursos médicos; por outro, assegura alguma proteção social para esses sujeitos.

É interessante observar que mesmo transplantado — ou seja, sem a presença da síndrome, sinais, sintomas e a falência da função renal, que identificam a IRC — esses sujeitos continuam sendo chamados de renais crônicos, mas agora com um adjetivo: transplantado. Mesmo com a função renal restabelecida pelo transplante, sem as limitações de dieta e as intercorrências do tratamento dialítico, continuam sendo considerados “deficientes” pelo Estado e por seus próprios pares.

O trabalho foi considerado um importante fator de valorização do sujeito, elemento fundamental na formação da identidade do sujeito e importante dado para apurar a qualidade de vida dos doentes. O lugar social reservado para esses doentes é, muitas vezes, subjetivamente inferior, ainda mais quando suas identidades são culturalmente construídas na capacidade de trabalho, principalmente nas classes trabalhadoras urbanas (Duarte, 1988).

O lugar social do doente crônico não é o mesmo do doente mental, por exemplo. Não é o da exclusão, do confinamento, de ameaça à ordem social vigente. Para o doente crônico existe um lugar social, o de doente, vítima da fragilidade orgânica que a todos pode surpreender e liquidar (Herzog, 1991). A ele está reservado não só esse lugar social, mas também direitos jurídicos que ao mesmo tempo o protegem e excluem do processo produtivo, criando nova forma de identidade social: o doente crônico e, no que diz respeito a este trabalho, o **renal crônico**¹⁸.

A desigualdade social, a precariedade dos serviços públicos, o baixo exercício da cidadania, a pouca articulação política, a rígida e hegemônica estruturação do conhecimento médico, máquinas de hemodiálise e glomérulos inoperantes descrevem um lugar extremamente restrito, designado pelos nossos saberes e práticas como “renal crônico”.

Para finalizar, é importante relatar um caso ocorrido na França em 1982 (Waissman, 1985). Uma desavença entre o diretor da clínica de diálise e o responsável médico, quanto aos recursos técnicos e humanos que deveriam ser utilizados, resultou no questionamento, por parte dos pacientes, sobre a qualidade da diálise oferecida; conseqüentemente estes resolveram fazer

¹⁸ Neste sentido a organização dos sujeitos por meio de associações de doentes é relevante, no caso dos renais crônicos, como um meio de se protegerem e participarem da formulação de políticas em nível central. Mas curiosamente no Brasil possuem uma militância bastante reduzida e conservadora.

uma greve. Justamente! Uma greve da diálise, mesmo sabendo que corriam risco de vida. Com essa atitude conseguiram divulgação nacional da greve e suas reivindicações, através dos jornais, rádios e televisões. A maioria dos pacientes que dialisavam nesta clínica eram trabalhadores de indústrias, habituados a esse tipo de movimento. Rapidamente conseguiram a solidariedade dos franceses e uma intervenção do Estado para apurar as irregularidades.

Esse movimento, completamente atípico entre doentes, possibilita questionar outras formas de descrição desses doentes, que não os deprimidos, passivos e impotentes “renais crônicos”.

Referências Bibliográficas

- BEZERRA, B. Considerações sobre as terapêuticas ambulatoriais em saúde mental. In: TUNDIS, S. A.; COSTA, N. R. (orgs.). *Cidadania e loucura*. Petrópolis: Vozes/ABRASCO, 1992.
- _____. Descentramento e sujeito: Versões da revolução copernicana de Freud. In: COSTA, J. F. (org.). *Redescrições da psicanálise*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994a.
- _____. De médico e de louco e de todo mundo um pouco. In: GUIMARÃES, R., TAVARES, R. *Saúde e sociedade no Brasil: anos 80*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994b.
- BIRMAN, J. *Enfermidade e loucura*. Rio de Janeiro: Campus, 1980.
- _____. A Physis da saúde coletiva. *Physis -Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 7-11, 1991.
- BRASIL. Lei n. 9.434, de 4 de fevereiro de 1997. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 5 de fevereiro de 1997.
- BRASIL. Portaria n. 2.042, de 11 de outubro de 1996. In: RIO DE JANEIRO (RJ). Prefeitura. Legislação do Deficiente Renal. Rio de Janeiro: Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social/ COMDDPPD/ ADRETERJ, 1997.
- CALLON, M.; LATOUR, B. (orgs.). *La science telle qu'elle se fait*. Paris: Ed. La Découverte, 1991.
- CAMARGO JR., K. R. *Paradigmas, ciência e saber médico*. Rio de Janeiro: IMS/ UERJ, 1992 (Série Estudos em Saúde Coletiva, 6).
- _____. *As ciências da AIDS e a AIDS das ciências: discurso médico e a construção da AIDS*. Rio de Janeiro: ABIA/IMS/UERJ/Relume-Dumará, 1994.
- COSTA, J. F. *Ordem médica e norma familiar*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- _____. *Psicanálise e contexto cultural*. Rio de Janeiro: Campus, 1989.

- _____. *A inocência e o vício*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1992.
- _____. Pragmática e processo analítico: Freud, Wittgenstein, Davidson, Rorty. In: COSTA, J. F. (org.). *Redescrições da psicanálise*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.
- _____. *A face e o verso*. São Paulo: Ed. Escuta, 1995.
- DUARTE, L. F. D. *Da vida nervosa*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor/CNPq, 1988.
- FOUCAULT, M. *Arqueologia do saber*. Petrópolis: Vozes, 1972.
- _____. *História da loucura na Idade Clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1978.
- _____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1979.
- _____. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990.
- FOX, C. R. *Essays in medical sociology: journeys into the field*. New Brunswick: Transaction Books, 1988.
- HERZOG, R. A percepção de si como sujeito-da-doença. *Physis - Revista de Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v. 1, n. 2, 1991.
- KUHN, T. *A tensão essencial*. Lisboa: Edições 70, 1977.
- _____. *A estrutura das revoluções científicas*. São Paulo: Perspectiva, 1996.
- LATOUR, B. Give me a laboratory and I will raise the world. In: KNORR-CETINA, K. D.; MULKAY, M. (orgs.). *Science observed: perspectives on the social study of science*. London: Sage Publications, 1983.
- _____. *Jamais fomos modernos*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1994.
- _____. Os objetos têm história? Encontro de Pasteur com Whitehead num banho de ácido láctico. *Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 2, p. 7-26, mar./jun. 1995.
- _____. *Petite réflexion sur le culte moderne des deux faitiches*. Paris: Synthélabo, 1996.
- _____. *A vida de laboratório*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1997.
- LAZARUS, J. M. et al. Hemodialysis. In: BRENNER, B. M. (ed.) *The kidney*. Philadelphia: Saunders, 1991.
- LEVY, N. Psychological studies at the Downstate Medical Center of patients on hemodialysis. *Medical Clinics of North America*. New York, v. 61, p. 759-769, 1977.
- _____. Preface. In: LEVY, N. (ed.). *Psychonephrology 1*. New York and London: Plenum Medical Book Co., 1978.
- _____. Psychonephrology – Introduction. In: *Dialysis & Transplantation*, v. 13, n. 2, p. 92, February 1984.
- _____. Psychiatric aspects of renal care. In: _____. *Care of the renal patient*. Philadelphia: Saunders, 1991.
- LÖWY, L. Choix scientifiques et choix éthiques dans le traitement de la maladie rénale terminale. *Information sur les Sciences Sociales*. Londres, Newbury Park,

- Beverly Hills et New Delhi, v. 26, n. 3, p. 577-605, 1987.
- LUZ, M. T. Saúde e instituições médicas no Brasil. In: GUIMARÃES, R. (org.). *Saúde e medicina no Brasil*. Rio de Janeiro: Graal, 1978.
- _____. *As instituições médicas no Brasil: instituições e estratégia de hegemonia*. Rio de Janeiro: Graal, 1986.
- _____. *Natural, racional, social e racionalidade científica moderna*. Rio de Janeiro: Campus, 1988.
- _____. *O interacionismo simbólico: breve exposição de uma corrente acionista*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1993a (Série Estudos em Saúde Coletiva, 38).
- _____. *Racionalidades médicas e terapêuticas alternativas*. Rio de Janeiro, IMS/UERJ, 1993b (Série Estudos em Saúde Coletiva, 62).
- MACHADO, R. *Ciência e saber: a trajetória da arqueologia de Michel Foucault*. Rio de Janeiro: Graal, 1988.
- MATTA, G. C.; BORBA, M. C. Aspectos psicológicos numa situação de transplante renal: a relação doador - receptor. *Jornal Brasileiro de Medicina*, v. 64, n. 4, p. 53-64, abril 1993.
- MATTA, G. C. *A psicologia médica e as instituições de saúde no Brasil*. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 1996 (Série Estudos em Saúde Coletiva, 138).
- _____. *Hospitais, subjetividade e glomérulos inoperantes: da doença renal ao renal crônico*. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Instituto de Medicina Social da UERJ, 1998.
- McBRIDE, P. The development of hemodialysis and peritoneal dialysis. In: NISSENSON, A. R. et al. *Clinical dialysis*. Connecticut-Norwalk: Appleton & Lange, 1995.
- PAULA, O. *Presente: uma vida em diálise*. Petrópolis: Vozes, 1997.
- PORTOCARRERO, V. Foucault: a história dos saberes e das práticas. In: ____ (org.). *Filosofia, história e sociologia das ciências*, I: Abordagens contemporâneas. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.
- RIO DE JANEIRO (RJ). Prefeitura. *Atenção ao Paciente Renal Crônico*. SMS / Superintendência de Saúde Coletiva / Coordenação de Doenças Crônicas / Gerência do Programa de Hipertensão Arterial, 1997.
- RORTY, R. *A filosofia e o espelho da natureza*. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994.
- _____. *Objetivismo, relativismo e verdade: escritos filosóficos*, I. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1997.
- STEGMÜLLER, W. *A filosofia contemporânea*, v. 1. São Paulo: EPU, 1977.
- SZASZ, T. *A escravidão psiquiátrica*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
- THOMÉ, F. S. et al. Insuficiência Renal Crônica. In: BARROS, E.G. et al. *Nefrologia*.

Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

WAISSMAN, R. A protest movement in a private clinic: an analysis of a patients' strike. *Social Science and Medicine*. Great Britain, v. 20, n. 2, p. 129-132, 1985.

WEEKS, J. *Sexuality and its discontents*. London/New York: Routledge & Keagan Paul, 1985.

WITTGENSTEIN, L. *Investigações filosóficas*. São Paulo: Abril Cultural, 1977.