

JENIFER ADRIANA DOMINGUES GUEDES

**MEMÓRIAS DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DO
HOSPITAL NEREU RAMOS EM ÉPOCA DE AIDS
(1986 – 1996)**

FLORIANÓPOLIS, 2007



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

JENIFER ADRIANA DOMINGUES GUEDES

**MEMÓRIAS DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DO
HOSPITAL NEREU RAMOS EM ÉPOCA DE AIDS
(1986 – 1996)**

FLORIANÓPOLIS, 2007

JENIFER ADRIANA DOMINGUES GUEDES

**MEMÓRIAS DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DO
HOSPITAL NEREU RAMOS EM ÉPOCA DE AIDS
(1986 – 1996)**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem
Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade

Linha de Pesquisa: História em Enfermagem e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Miriam Süsskind Borenstein

2007

© *Copyright* 2007 – Jenifer Adriana Domingues Guedes.

Ficha Catalográfica

G924m Guedes, Jenifer Adriana Domingues
Memórias dos profissionais de enfermagem do Hospital Nereu Ramos em
época de AIDS (1986-1996) [dissertação] / Jenifer Adriana Domingues
Guedes — Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2007.
168p.; il.

Inclui bibliografia.

Possui Quadro, Figuras e Fotografias.

Anexos instrumentos de pesquisa.

1. Enfermagem – Memória. 2. História da Enfermagem. 3. Síndrome da
Imunodeficiência Adquirida – AIDS. 4. Hospital Nereu Ramos – Santa
Catarina. I. Autor.

CDD 21ed. – 614.542 098 164

Catalogado na fonte por Lidyani Mangrich dos Passos – CRB14/697 – ACB439.

JENIFER ADRIANA DOMINGUES GUEDES

**MEMÓRIAS DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM DO
HOSPITAL NEREU RAMOS EM ÉPOCA DE AIDS
(1986 – 1996)**

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:

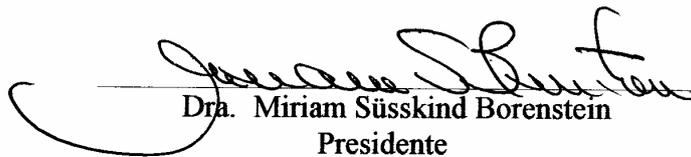
MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 22 de Novembro de 2007, atendendo às normas de legislação vigente na Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.



Dra. Marta Lenise do Prado
Coordenadora do Programa

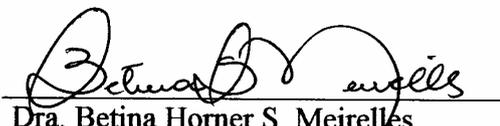
BANCA EXAMINADORA:



Dra. Miriam Süsskind Borenstein
Presidente



Dra. Gladys Brodersen
Membro



Dra. Betina Horner S. Meirelles
Membro

Dra. Valéria S. F. Madureira
Membro Suplente

Dr. Gelson Luiz de Albuquerque
Membro Suplente

Pelo apoio e amor incondicional... dedico este trabalho...

ao meu "amiguinho" Pedro

aos meus pais Branca e Casimiro

ao meu irmão Sérgio

aos meus avós Rosa, José Sérgio (in memoriam), Laurinda e António

AGRADEÇO...

- ... ao Pedro por amparar as minhas quedas, enxugar as minhas lágrimas e se manter ao meu lado nos bons e maus momentos...*
- ... aos meus pais e irmão por me compreenderem e apoiarem todas as escolhas que faço na vida...*
- ... aos meus avós e família por me ajudarem nas dificuldades...*
- ... à minha “nova” família: Alcina, Adelino, Nuno, Maria e Alcides pelo carinho oferecido...*
- ... aos amigos que deixei em Portugal pelo companheirismo, força e apoio dado...*
- ... aos “vizinhos” e aos amigos que conheci no Brasil, pelos momentos de descontração e risada...*
- ... à Universidade de Aveiro e à Universidade Federal de Santa Catarina por terem oportunizado esta experiência...*
- ... à minha orientadora, Dra. Miriam Borenstein, pela sua amizade, apoio e compreensão...*
- ... à Dra. Betina Meirelles pela sua ajuda ao longo do trabalho...*
- ... aos membros da banca examinadora por terem aceitado participar deste processo...*
- ... aos membros do GEHCE pelos momentos de partilha e aprendizagem...*
- ... aos colegas e professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC pelas contribuições dadas ao longo dos últimos 2 anos...*
- ... aos funcionários da PEn – UFSC,, em especial à Claudia, pela prontidão e disponibilidade ...*
- ... à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior pelo apoio financeiro...*
- ... à Direção do Hospital Nereu Ramos, aos funcionários do Serviço de Recursos Humanos e à bibliotecária por me terem ajudado sempre que necessário...*
- ... aos profissionais de enfermagem que fizeram parte deste estudo pela sua disponibilidade e pelas suas contribuições...*
- ... a todos que direta ou indiretamente contribuíram neste trabalho...*

*A vida é uma peça de teatro que não permite ensaios.
Por isso, cante, chore, dance, ria e **viva intensamente**,
antes que a cortina se feche e a peça termine sem aplausos.*

*Já perdoei erros quase imperdoáveis, tentei substituir pessoas insubstituíveis e esquecer pessoas inesquecíveis. Já fiz coisas por impulso, já me decepcionei com pessoas quando nunca pensei me decepcionar, mas também decepcionei alguém. Já abracei pra proteger, já dei risada quando não podia, fiz amigos eternos, amei e fui amado, mas também já fui rejeitado, fui amado e não amei. Já gritei e pulei de tanta felicidade, já vivi de amor e fiz juras eternas, “quebrei a cara” muitas vezes! Já chorei ouvindo música e vendo fotos, já liguei só para escutar uma voz, me apaixonei por um sorriso, já pensei que fosse morrer de tanta saudade e tive medo de perder alguém especial (e acabei perdendo). Mas vivi, e ainda vivo!
Não passo pela vida... E você também não deveria passar! Viva!
Bom mesmo é **ir à luta com determinação, abraçar a vida com paixão, perder com classe e vencer com ousadia**, porque o mundo pertence a quem se atreve e a vida é “muito” pra ser insignificante.*

Charles Chaplin

GUEDES, Jenifer Adriana Domingues. **Memórias dos profissionais de enfermagem do Hospital Nereu Ramos em época de aids (1986 – 1996)**, 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 168p.

Orientadora: Dra. Miriam Süsskind Borenstein

Linha de Pesquisa: História em Enfermagem e Saúde

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com abordagem histórica, cujo objetivo foi historicizar as memórias dos profissionais de enfermagem acerca do surgimento da aids e sua evolução no Hospital Nereu Ramos (HNR) de Florianópolis/Santa Catarina (SC), no período compreendido entre 1986 e 1996. A escolha do período de tempo deve-se ao fato de, em 1986, terem sido notificados os três primeiros casos de aids em Florianópolis e, em 1996, o Ministério da Saúde ter instituído a política de acesso universal à terapia anti-retroviral no Brasil. Foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com três enfermeiros, dois técnicos de enfermagem e dois auxiliares de enfermagem, recorrendo à história oral como método-fonte-técnica e à memória como referencial. A pesquisa respeitou as Diretrizes e Normas Regulamentadoras da Pesquisa envolvendo Seres Humanos recomendadas pela Resolução nº 196/96 e foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC, com o parecer nº 0336/06. Para a análise e interpretação dos dados utilizou-se a análise de conteúdo temática, do qual surgiram as seguintes categorias e subcategorias: a memória sobre os enfrentamentos dos profissionais de enfermagem em época de aids – os enfrentamentos face à aids, às pessoas que viviam com HIV no HNR, ao risco de infecção pelo HIV, frente à família, amigos, sociedade, profissionais e instituições de saúde; do estigma ao reconhecimento do HNR como modelo de referência no tratamento da aids em SC; recordar o passado como espaço fortalecedor/vivificador do conceito de identidade e satisfação profissional na enfermagem. A discussão dos resultados permitiu constatar que a aids provocou mudanças expressivas no HNR como um todo e no comportamento dos profissionais de enfermagem que lá atuaram. O advento da aids e suas repercussões levaram a que os profissionais se mobilizassem no sentido de enfrentarem a doença, de se capacitarem para o cuidado de pessoas que vivem com HIV e para a melhoria dos cuidados e das condições de trabalho dentro da instituição. Isto tudo fez com que o HNR passasse de um hospital esquecido pela sociedade, para um hospital respeitado e reconhecido no tratamento da aids em SC. É possível concluir também, que passados mais de vinte anos do seu surgimento, a aids continua a representar um grande desafio para quem trabalha nessa área, e também para a sociedade, devido ao seu caráter estigmatizante e discriminatório.

Palavras-chave: Enfermagem, História, História da Enfermagem, Memória, Síndrome de Imunodeficiência Adquirida, HIV.

GUEDES, Jenifer Adriana Domingues. **Memories of nursing professionals from the Nereu Ramos Hospital in an era of Aids (1986 – 1996)**, 2007. Dissertation (Master in Nursing) – Post Graduation Course in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis, 168p.

ABSTRACT

This is a qualitative research with a historical approach, that aimed to historicize the memories of the nursing professionals about the appearance and development of AIDS at the Nereu Ramos Hospital (HNR) of Florianópolis/Santa Catarina (SC), between 1986 and 1996. The selection of this period of time is due to the fact that, in 1986, were declared the 3 first cases of AIDS in Florianópolis, and in 1996, the Ministry of Health established the policy of universal access to antiretroviral therapy in Brazil. Semi-structured interviews were conducted with three nurses, two nursing technicians and two nursing assistants, using verbal history as a method-source-technique and memory as referential. The research followed the ethical principles recommended by Resolution 196/96 and it was approved by the Research Ethics Board of the UFSC, under the protocol nº 0336/06. Thematic content analysis was used for the study and interpretation of data, from which the following categories and sub-categories emerged: the memory of the nursing professionals coping with AIDS – coping with AIDS, with people who lived with HIV at the HNR, with the risk of HIV infection, with family, friends, society, professionals and institutions; from stigma to the recognition of the HNR as a model of reference in the treatment of AIDS in SC; recalling the past as a strengthening space of the identity concept and professional satisfaction in nursing. The analysis of the results allows us to conclude that AIDS caused significant changes in HNR and in the behavior of the nursing professionals who worked there. The advent of AIDS and its consequences led professionals to develop efforts against the disease, conceive training programmes to take care of people living with HIV, and to improve care and working conditions within the institution. All this changed the HNR from a forgotten hospital by society into a respected and recognized hospital in the treatment of AIDS in SC. It is also possible to conclude that, more than twenty years after its appearance, AIDS still represents a major challenge for those who work in this area, and also for society, because of its stigmatizing and discriminating character.

Key words: Nursing, History, History of Nursing, Memory, Acquired Immunodeficiency Syndrome, HIV.

GUEDES, Jenifer Adriana Domingues. **Memorias de los profesionales de enfermería del Hospital Nereu Ramos en época del SIDA (1986 – 1996)**, 2007. Disertación (Maestría en Enfermería) – Curso de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 168p.

RESUMEN

Se trata de una investigación cualitativa con enfoque histórico, cuyo objetivo fue historicizar la memoria de los profesionales de enfermería acerca de la aparición y el desarrollo del SIDA en el Hospital Nereu Ramos (HNR), de Florianópolis/Santa Catarina (SC), en el período comprendido entre 1986 y 1996. La selección de este período de tiempo se debe al hecho de que, en 1986, fueron notificados los tres primeros casos de SIDA en Florianópolis, y en 1996, el Ministerio de la Salud estableció la política de acceso universal a la terapia antirretroviral en Brasil. Fueron realizadas entrevistas semi-estructuradas con tres enfermeras, dois técnicos de enfermería y dois auxiliares de enfermería, utilizando la historia oral como método-fuente-técnica y la memoria como referencial. La investigación respetó las Directrices e Normas de Regulación de Investigación en Seres Humanos de la Resolución nº 196/96 e fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación de la UFSC, con el parecer nº 0336/06. Para el análisis y la interpretación de los datos fue utilizado el análisis de contenido temático, donde han surgido las siguientes categorías y subcategorías: la memoria de los enfrentamientos de los profesionales de enfermería en tiempos del SIDA – los enfrentamientos ante el VIH / SIDA, las personas que viven con el VIH en el HNR, el riesgo de infección por el VIH, la familia, los amigos, la sociedad, los profesionales y las instituciones; del estigma al reconocimiento del HNR como un modelo de referencia en el tratamiento del SIDA en SC; recordar el pasado como espacio fortalecedor del concepto de identidad y de la satisfacción profesional en la enfermería. La discusión de los resultados nos permite ver que el SIDA causó cambios expresivos en el HNR en todo su conjunto y en el comportamiento de los profesionales de enfermería que trabajan allí. La aparición del SIDA y sus consecuencias condujeron a los profesionales a enfrentar la enfermedad, a capacitarse para el cuidado de personas que viven con el VIH y para la mejoría de los cuidados y de las condiciones de trabajo dentro de la institución. Todo esto, condujo a la HNR a dejar de ser un hospital olvidado por la sociedad, para ser un hospital respetado y reconocido en el tratamiento del SIDA en el SC. Así, es posible concluir que, después de más de veinte años de su aparición, el SIDA sigue representando un gran desafío para aquellos que trabajan en este ámbito, y también para la sociedad, debido a su carácter de estigmatización y discriminación.

Palabras claves: Enfermería, Historia, Historia de la Enfermería, Memória, Síndrome da Inmunodeficiencia Adquirida, VIH.

SIGLAS

ABIA – Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids
ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas
Aids/SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Humana
CDC – *Center for Disease Control and Prevention*
DST – Doenças Sexualmente Transmissíveis
EPI – Equipamento de Proteção Individual
EUA – Estados Unidos da América
FAÇA – Fundação Açoriana para o Controle da Aids
FHSC – Fundação Hospitalar de Santa Catarina
GAPA – Grupo de Apoio à Prevenção à Aids
GEHCE – Grupo de Estudos da História e Conhecimento em Enfermagem
HIV/VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana
HNR – Hospital Nereu Ramos
MS – Ministério da Saúde
NHE – Núcleo Hospitalar de Epidemiologia
OMS – Organização Mundial de Saúde
ONG – Organização(ões) não Governamental(ais)
PEn – Pós-Graduação em Enfermagem
PN-DST/AIDS – Programa Nacional de DST e Aids
SC – Santa Catarina
SES – Secretaria de Estado da Saúde
SIM – Sistema de Informações sobre Mortalidade
SINAN – Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SISCEL – Sistema de Controle de Exames Laboratoriais
SUS – Sistema Único de Saúde
TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UA – Universidade de Aveiro
UFSC – Universidade Federal de Santa Catarina
UNAIDS – *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS*
Vidda – Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids
WHO – *World Health Organization*

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: 25 anos de aids no mundo	27
Figura 2: Percentagem de infecções por HIV em diferentes grupos populacionais por região, em 2005	29

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Esquematização dos encontros com os profissionais de enfermagem entrevistados.	58
--	----

LISTA DE FOTOS

Fotografia 1: Betina Hörner Schlindwein Meirelles	63
Fotografia 2: Eline Ruth Donald Spricigo	77
Fotografia 3: Sônia Maria Péres	84
Fotografia 4: Maria Helena Bittencourt Westrupp	90
Fotografia 5: José Alarico do Espírito Santo	95
Fotografia 6: Valdemar Garcia Filho	100
Fotografia 7: José Renato da Silva	104

SUMÁRIO

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS.....	16
1.1. Objetivo.....	23
2. ESTADO DA ARTE.....	24
2.1. A aids no mundo	25
2.2. A aids no Brasil	30
2.3. A aids em Santa Catarina	33
2.4. A Aids no Hospital Nereu Ramos/Florianópolis.....	36
3. REFERENCIAL TEÓRICO	40
3.1. Memória e Lembrança	41
3.2. Memória e identidade	47
4. METODOLOGIA.....	49
4.1. Tipo de pesquisa.....	49
4.2. O Contexto/Cenário	50
4.3. Os sujeitos da pesquisa	52
4.4. Coleta de Dados	53
4.5. Análise e Interpretação dos Dados	58

4.6.	Aspectos Éticos	60
5.	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	63
5.1.	Memórias da Enfermeira Betina Hörner Schindwein Meirelles	63
5.2.	Memórias da Enfermeira Eline Ruth Donald Spricigo	77
5.3.	Memórias de Sônia Maria Péres	84
5.4.	Memórias de Maria Helena Bittencourt Westrupp	90
5.5.	Memórias de José Alarico do Espírito Santo	95
5.6.	Memórias de Valdemar Garcia Filho	100
5.7.	Memórias de José Renato da Silva	104
6.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS: ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO	108
6.1.	A memória sobre os enfrentamentos dos profissionais de enfermagem em época de aids	109
6.1.1.	O enfrentamento face à aids: do desconhecimento do risco ao saber.....	110
6.1.2.	O enfrentamento face às pessoas que viviam com HIV no HNR.....	115
6.1.3.	O enfrentamento dos profissionais frente à família, amigos e sociedade .	121
6.1.4.	O enfrentamento dos profissionais frente aos outros profissionais e instituições de saúde	123
6.2.	Do estigma ao reconhecimento do HNR como modelo de referência no tratamento da aids em Santa Catarina	126
6.3.	Recordar o passado como espaço fortalecedor do conceito de identidade e satisfação profissional na enfermagem	132
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	137

REFERÊNCIAS	143
ANEXOS	154
ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética.....	155
APÊNDICES.....	158
APÊNDICE 1 – Roteiro de Entrevista	159
APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	162
APÊNDICE 3 – Carta de Cessão de Entrevista.....	165
APÊNDICE 4 – Declaração da Instituição	167

1. CONSIDERAÇÕES INICIAIS

A Humanidade, ao longo dos tempos, tem sofrido múltiplas e contínuas transformações. Grande parte dessas mudanças vem ocorrendo na área da saúde, sobretudo, em virtude do aparecimento de novas patologias que exigem o aprofundamento do conhecimento científico e tecnológico. Contudo, algumas dessas doenças se mantêm e são difíceis de erradicar e/ou controlar.

Dentro dessas patologias encontra-se a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (aids¹) para a qual ainda não se conhece a cura. A aids surgiu no início da década de 1980, de forma abrupta e por se tratar de uma enfermidade nova e emergente, suscitou pesquisas com o objetivo de descobrir o seu patógeno, sua história e os fatores econômicos e sociais envolvidos no seu surgimento (MEIRELLES, 1998).

A aids provocou inúmeras repercussões na qualidade de vida da população e, conseqüentemente, alterações nas relações humanas, nos comportamentos, nos valores e crenças, ao mesmo tempo em que se desenvolveram inúmeras concepções ao nível do saber popular e do conhecimento científico (CUNHA, 1997; FINCKLER, 1998; MAIA, 1999).

No Brasil, a epidemia da aids propagou-se de forma crescente pelas diversas regiões do país, passando a exigir a adoção de estratégias efetivas por parte dos órgãos competentes para o seu combate, como a criação de serviços especializados nas instituições de saúde para cuidar das pessoas com essa patologia. O Hospital Nereu Ramos (HNR) localizado na cidade de Florianópolis, Santa Catarina (SC) é exemplo disso, e se constitui atualmente em uma entidade de referência estadual no

¹ De acordo com o Programa Nacional de DST e Aids, a palavra aids deve ser escrita em caixa baixa (letra minúscula) quando utilizada em texto por se tratar de um substantivo comum, já dicionarizado no Brasil.

tratamento das pessoas com o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV)² (BRASIL, 2007i).

O desejo de aprofundar os meus conhecimentos na área da pesquisa em Enfermagem e a possibilidade de expandir os meus horizontes, me levou a concorrer a uma vaga no Curso de Mestrado em Enfermagem do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEn) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – Brasil, através de um convênio firmado com a Universidade de Aveiro (UA) – Portugal. Ao ingressar no referido curso, tive a oportunidade de integrar o Grupo de Estudos de História do Conhecimento da Enfermagem (GEHCE), que tem como objetivo desenvolver estudos que tratem da retrospectiva e perspectiva da Enfermagem no cenário político, cultural, educacional e social, tanto a nível nacional como internacional (PADILHA; BORENSTEIN, 2007).

Atualmente, os integrantes do GEHCE vêm desenvolvendo vários projetos, entre eles “A Enfermagem em Santa Catarina de 1940 a 2000: 60 Anos de História”, que é financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq e se encontra já na sua 3ª etapa. Um dos seus subprojetos está relacionado com a Enfermagem e o tratamento da aids no HNR, área com a qual senti maior interesse e me propus em estudar.

Estudar a temática da aids, pela sua importância e impacto mundial, e a forma como os profissionais de enfermagem enfrentaram o seu surgimento e as suas repercussões na sociedade brasileira, poderá contribuir para a realização de estudos que poderei desenvolver em meu país – Portugal. Poderá ainda possibilitar o estabelecimento de um paralelo de comparação entre o enfrentamento vivenciado pelos profissionais de enfermagem brasileiros e os profissionais de enfermagem portugueses, e conseqüentemente, buscar novas formas para enfrentar outras epidemias na área da saúde.

Com relação a esse estudo, inicialmente, pretendia investigar o impacto da aids sobre a equipe de enfermagem do HNR, mas ao consultar bibliografia referente a esta temática, deparei-me com uma dissertação realizada por Cunha (1997) que

² A UNAIDS (2006) utiliza o termo “pessoas que vivem com HIV” em detrimento de “pessoas com aids”. Desta forma, incluí-se as pessoas soropositivas para o HIV (sem sintomas da doença) e as pessoas com a doença estabelecida.

enfoca esses aspectos. Por esse motivo, percebi que poderia explorar um campo mais pessoal dos profissionais de enfermagem envolvidos, tendo como referencial teórico o estigma. No entanto, mais uma vez, me deparei com outro trabalho, realizado por Finckler (1998), que abordava essa problemática.

Ao ler e analisar os respectivos trabalhos, pude perceber claramente que nenhum desses estudos fez um aprofundamento histórico da temática, e muito menos procurou dar visibilidade às memórias dos profissionais de enfermagem que cuidaram das primeiras pessoas acometidas pela aids. Compreendi então, que esse poderia ser um dos aspectos a ser explorado.

De acordo com Barreira (1999, p. 92):

A luta por uma concepção e formulação mais elaborada de um futuro coletivo impõe um esforço crítico e reflexivo sobre os caminhos que nos trouxeram à realidade presente, e sobre as possibilidades de ruptura com os modelos vigentes de visão e de classificação do espaço social, ou seja 'de poder fazer ver e fazer crer'. É aqui se coloca a questão da esperança, que a incerteza do devir histórico nos permite.

Assim, para uma melhor compreensão a respeito da trajetória da nossa profissão, é necessário ter consciência crítica, conhecer a história da Enfermagem e ter interesse e consciência das relações passado/presente. Isso só é possível se valorizarmos os nossos papéis históricos, observarmos os sinais da nossa época, formarmos uma opinião esclarecida, como atores que participam do movimento da história e como estudiosos que querem contribuir para essa compreensão (BARREIRA, 1999).

A partir dos inúmeros trabalhos de investigação estudados, percebi que o fenômeno da aids tem gerado inúmeras repercussões, não só em relação aos portadores da doença, mas também em relação àqueles que estão envolvidos com esta, como os profissionais de saúde do HNR.

Segundo Meirelles (1998), com o aparecimento da aids e com a necessidade de estruturação de um serviço que atendesse as pessoas acometidas com esta patologia, os profissionais de enfermagem viram-se diante da necessidade de gerenciar mudanças em sua própria dinâmica pessoal e profissional, de forma a

ajudar particularmente cada pessoa com HIV/aids, a enfrentar a doença, a viver e morrer com dignidade.

Sendo assim, segundo Cunha (1997), é essencial estudar os reflexos e conseqüências da aids na vida das pessoas que lidam diariamente com esta, de modo que possamos ampliar o nosso conhecimento sobre uma temática tão complexa.

Para compreendermos a história da enfermagem, principalmente daqueles profissionais que lidam com pessoas que vivem com HIV, torna-se imprescindível conhecer este sujeito particular – o profissional de enfermagem.

Durante a disciplina denominada de Projetos Assistenciais em Enfermagem e Saúde (PAES), realizada no final de 2006 como requisito do Mestrado, resolvi iniciar os meus estudos para conhecer os profissionais de enfermagem que cuidam de pessoas com HIV e aids. Para tanto, realizei com esses profissionais, um processo educativo-reflexivo sobre o enfrentamento dos problemas que vivenciam ao cuidar de pessoas com HIV e aids. Com a realização deste estudo, foi possível perceber que os profissionais de enfermagem enfrentam diversos problemas no seu cotidiano, entre eles encontram-se: as características particulares dos pacientes com HIV e aids; os limitados recursos humanos e físicos; as difíceis questões administrativo-organizacionais da instituição; a discriminação e preconceito; e finalmente, a vida profissional influenciando negativamente na vida pessoal (GUEDES; BORENSTEIN; MEIRELLES, 2007).

Isto me levou também a refletir e a questionar sobre a forma como os profissionais de enfermagem vivenciaram a aids quando do seu aparecimento, principalmente pelo fato de, no seu início, ser uma doença nova, aparentemente de risco e pouco estudada pela comunidade científica.

Com a realização do referido estudo, foi possível perceber que para entender melhor os profissionais de enfermagem que cuidam de pessoas que vivem com HIV, era necessário a realização de um estudo de cunho histórico que permitisse compreender as suas vivências desde o advento da doença (GUEDES; BORENSTEIN; MEIRELLES, 2007).

Assim, com a concretização da presente pesquisa procurei conhecer: Como os profissionais vivenciaram o surgimento da aids no HNR? Como se sentiam ao cuidar de pessoas que viviam com HIV? O que faziam? O que pensavam? Como se comportavam? Que cuidados realizavam consigo? Com os seus familiares? Que mudanças ocorreram? Com que problemas se depararam? Que sentimentos passaram a desenvolver? Como a equipe de enfermagem interagia com as pessoas que vivem com HIV? Com os familiares dos pacientes? Como a própria família (do profissional) agia? Como os amigos interagiam? Entre outros...

Desta forma, de forma a dar visibilidade aos profissionais de enfermagem do HNR e compreender o passado da Enfermagem na instituição, procurei trabalhar com estes as suas memórias, relativas ao surgimento da aids e como esta doença influenciou as suas vidas, no período compreendido entre 1986 – 1996. Foi possível conhecer assim os diversos momentos pelos quais os profissionais de enfermagem passaram, os desafios que tiveram de enfrentar quando do surgimento da aids e a evolução da epidemia na instituição.

A escolha do período de tempo em foco, deve-se ao fato de que, em 1986, ocorreu a notificação dos três primeiros casos de aids na cidade de Florianópolis, e em 1996, o Ministério da Saúde (MS) instituiu a política de acesso universal à terapia anti-retroviral no país, através da Lei n.º 9.313 de 13 de novembro de 1996 (SANTA CATARINA, 2006; BRASIL, 1996a). Esta política permitiu às pessoas que viviam com HIV um maior acesso aos medicamentos, o que se refletiu numa melhoria da sua qualidade de vida e um aumento na sua sobrevivência (BRASIL, 2007g).

A escolha do tema de pesquisa Memórias dos profissionais de enfermagem do Hospital Nereu Ramos em época de aids (1986 – 1996) provém, para além dos aspectos já salientados, do fato do HNR constituir uma entidade de referência no tratamento da aids em SC e existirem poucos trabalhos, de âmbito histórico, que relatem e registrem informações sobre a Enfermagem na instituição.

Verifica-se ainda que, o profissional enfermeiro apresenta distintas atuações, em diferentes espaços no campo da aids, porém, não existem estudos que ressaltem essa prática (ACIOLI et al., 2006).

Neste sentido, este estudo possibilitará construir o conhecimento na área da historiografia da enfermagem em Florianópolis e, principalmente, valorizar e dar visibilidade à identidade profissional da Enfermagem nessa área de atuação.

Acredito que existe uma estreita vinculação entre o passado e o presente, e que quando buscamos conhecer o passado, passamos a compreender melhor o tempo presente. Além disso, a enfermagem é uma profissão que vem desconstruindo e construindo a sua história, e a compreensão atual que temos dos significados da enfermagem enquanto profissão advém da sua relação com a sociedade, que sempre foi permeada pelos conceitos, preconceitos e estereótipos que se estabeleceram ao longo da sua trajetória histórica (PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

Isto vai ao encontro do que Barreira (1999, p. 90) afirma:

[...] se a enfermagem, enquanto prática social, é condicionada pelo contexto onde atua, ela também exerce influência na sociedade em que se insere, segundo as forças sociais em jogo no campo da saúde e, além disso, [...] sobre as determinações históricas recorta-se a ação coletiva de homens e mulheres [...] em dado momento ou situação [...].

Segundo Thompson (1992, p. 197)

Toda fonte histórica derivada da percepção humana é subjetiva, mas apenas a fonte oral permite-nos desafiar essa subjetividade: decolar as camadas da memória, cavar fundo em suas sombras, na expectativa de atingir a verdade oculta.

De fato, a maioria das pessoas conserva lembranças do seu passado, principalmente de situações ou épocas que marcaram profundamente suas vidas. Essas lembranças encontram-se guardadas em suas memórias e, quando recuperadas, permitem-nos compreender o passado à luz da perspectiva pessoal de cada ser humano, e não apenas, sob o olhar do contexto social, político, econômico e cultural do período de tempo a que se referem.

Recordar um acontecimento passado é uma forma de garantir a sua continuidade no tempo, como um elemento essencial à identidade (ROUSSO, 2002). De acordo com Pedro (2003, p. 240), o passado nunca é totalmente recuperado, “[...] o que se pode obter são interpretações desse passado, permeadas por vivências do presente e, muitas vezes, influenciadas pelas questões suscitadas por quem entrevista”.

A nossa memória encontra-se assim em permanente construção, à medida que nos lembramos dos acontecimentos do passado, nos esquecemos deles e/ou os relacionamos com as experiências do presente. Por isso, quando recordamos, fazemos ao mesmo tempo uma interpretação dos acontecimentos do passado e, por vezes, podemos reajustá-los tendo em conta àquilo que nós somos hoje como pessoa.

Penso que o uso da memória como referencial teórico neste estudo possibilitou à pessoa “[...] um sentimento renovado de importância e de finalidade [...]” (THOMPSON, 1992, p. 205).

Acredito ainda que, ao recordar uma determinada época de sua vida, a pessoa é capaz de trazer à tona conhecimentos e experiências passadas que contribuíram para a formação da sua identidade pessoal e profissional.

Pela necessidade de conhecer e compreender as experiências passadas na perspectiva daqueles que as vivenciaram, neste trabalho, escolhi trabalhar com história oral.

Segundo Sanna (2002, p. 27), a história oral permite,

[...] a partir das narrativas de sujeitos singulares que vivenciaram um período histórico específico na instituição selecionada para a pesquisa, aproximar-se do conhecimento dessa vivência, por meio de procedimentos de coleta, análise e interpretação que lhe são peculiares.

Desta forma, considero fundamental um estudo histórico, pois de que outra forma poderíamos compreender as implicações que a aids trouxe para a vida das

pessoas, famílias e dos profissionais de saúde? Segundo Padilha e Borenstein (2005, p. 583), “[...] é impossível querer entender a profissão sem estabelecer sua relação com os acontecimentos históricos que ocorreram ao longo do tempo.”. Então, como poderemos compreender o contexto profissional da enfermagem, sem conhecer a sua história?

Posto isto, e considerando que a definição inicial do problema pode ir mudando ao longo do processo, e sempre que houver necessidade de uma adaptação à realidade encontrada (LEOPARDI, 2002), a minha questão de pesquisa foi:

- Quais as memórias que os profissionais de enfermagem têm acerca do surgimento da aids e sua evolução no HNR, no período compreendido entre 1986 e 1996?

1.1. Objetivo

Considerando a questão norteadora do estudo, proponho como objetivo geral:

- Historicizar³ as memórias dos profissionais de enfermagem acerca do surgimento da aids e sua evolução no HNR, no período compreendido entre 1986 e 1996.

Devido ao seu impacto no Mundo e à sua constituição como epidemia, a aids representa um novo desafio, não só ao avanço da tecnologia e da ciência, mas também no que diz respeito à manutenção e preservação da própria existência humana, pelo que considero o presente estudo de grande interesse para a sociedade em geral, e em especial, para a Enfermagem.

³ O historicismo (de onde vem o verbo historicizar) é a prática de uma história segundo a qual os fenômenos históricos são únicos, devendo cada época ser estudada e interpretada dentro do seu contexto social, econômico, político e cultural específico (ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA, 2001).

2. ESTADO DA ARTE

A aids, desde o seu aparecimento, se caracterizou como uma enfermidade nova para a comunidade científica e desconhecida pela grande maioria dos profissionais de saúde. Ela trouxe consigo uma imensidão de incertezas e inseguranças, fazendo emergir na saúde novos desafios e novas demandas para os profissionais, especialmente para a equipe de enfermagem, que se encontra ao lado do doente nas vinte e quatro horas do dia.

Segundo Meirelles (1998), nenhuma outra doença, até ao presente momento, tem chamado tanto a atenção e estimulado o interesse da comunidade biomédica e da sociedade em geral, uma vez que atinge a todos os continentes simultaneamente.

Oliveira et al. (2006, p. 655) acrescentam que:

A temática do Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e da AIDS consiste em um dos grandes problemas da Saúde Pública, trazendo implicações para a sociedade em suas diversas dimensões, perspassando por aspectos objetivos e subjetivos.

Para compreender melhor o estudo proposto, torna-se imprescindível contextualizar historicamente a aids, desde o momento em que surge no Mundo, sua evolução e suas implicações e repercussões na sociedade. Por este motivo, além de consultar livros, teses, dissertações encontrados na Biblioteca da UFSC e na Internet, foram consultadas artigos de periódicos em bases de dados na Internet como LILACS – Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, BIREME – Biblioteca Virtual em Saúde, SCIELO – *Scientific Electronic Library Online*, Google Scholar, MEDLINE – *MEDlars onLINE*, CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, ISI Web of Knowledge, entre outros.

2.1. A aids no mundo

No Brasil, a nomenclatura utilizada para falar sobre a Síndrome da Imunodeficiência Humana (SIDA) é o termo *aids* que vem do inglês *Acquired Immune Deficiency Syndrome*. Esta nomenclatura foi criada em 1982 pelo *Center for Disease Control* (CDC), de Atlanta/Geórgia nos Estados Unidos da América (EUA) e adotada em 1985, pela Organização Mundial de Saúde (OMS) (CUNHA, 1997; NASCIMENTO, 2005).

A *aids* é uma doença que se manifesta após a infecção do organismo humano pelo retrovírus conhecido como Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV – sigla que vem do inglês *Human Immunodeficiency Virus*), que leva, com o passar do tempo, à deterioração progressiva da função imunitária (CORRAL; ARMENDARIZ; ARENAS, 1997).

Contudo, ter o HIV não é a mesma coisa que ter *aids*, significa que foram detectados anticorpos contra o vírus no sangue. Pessoas soropositivas para o HIV podem viver durante anos sem desenvolver a doença, no entanto podem transmitir o vírus a outras pessoas (BRASIL, 2007d).

Este agente etiológico, o HIV, foi isolado e identificado simultaneamente em 1983, pelo pesquisador e médico Luc Montagnier do Instituto Pasteur/França e pelo Dr. Roberto Gallo do *National Cancer Institute*/EUA (PRATT, 1987).

Ainda, de acordo com Cunha (1997) e Pratt (1987), só em 1986 é que uma subcomissão do Comitê Internacional de Taxonomia dos Vírus adotou oficialmente a denominação HIV para designar o agente etiológico da *aids*.

Atualmente são conhecidos dois subtipos do vírus, o HIV-1 e o HIV-2. O HIV-1, identificado em 1983, encontra-se disseminado por todos os continentes, sendo responsável pela maioria dos casos de *aids* descritos a nível mundial. O HIV-2, identificado em 1986, encontra-se limitado, essencialmente, à África Ocidental (CORRAL; ARMENDARIZ; ARENAS, 1997).

A epidemia da aids não se reporta apenas à doença em si, ao seu lado caminham outras doenças “menores e menos complicadas” – as doenças oportunistas – o que dificulta o seu controle. Além disso, mesmo antes da notificação do primeiro doente com aids, o vírus difundia-se entre milhares de pessoas, sem que a humanidade e a comunidade científica tivessem consciência disso.

Surgida na década de 1980, a história da aids sempre foi marcada por medos, fantasias negativas e morte anunciada, produzindo naqueles por ela atingidos, direta ou indiretamente, angústias, dúvidas, desespero e isolamento. Também a sociedade científica se viu abalada... não conseguindo compreender a aids, por se tratar de “[...] uma doença para a qual não se conhece a causa nem a cura e que se mostrava devastadora do organismo afetado [...]” (NASCIMENTO, 2004; 2005, p. 81).

Segundo a *Joint United Nations Programme on HIV/AIDS* (UNAIDS), presume-se que os primeiros casos de aids datem de 1977 e 1978 na África, Haiti e EUA. Contudo, foi apenas em 1981 que o CDC registrou em Los Angeles, Califórnia, os primeiros casos de uma nova doença, que veio a ser designada por aids (UNAIDS, 2006).

Desde o aparecimento da doença, a sociedade tem feito esforços para combatê-la, contudo, os órgãos competentes demoraram muito tempo a reconhecer a gravidade da epidemia, e em apenas 25 anos o HIV se espalhou largamente por todos os países do mundo (UNAIDS, 2006). Na **Figura 1**, apresenta-se um pequeno resumo dos últimos 25 anos de aids no mundo.

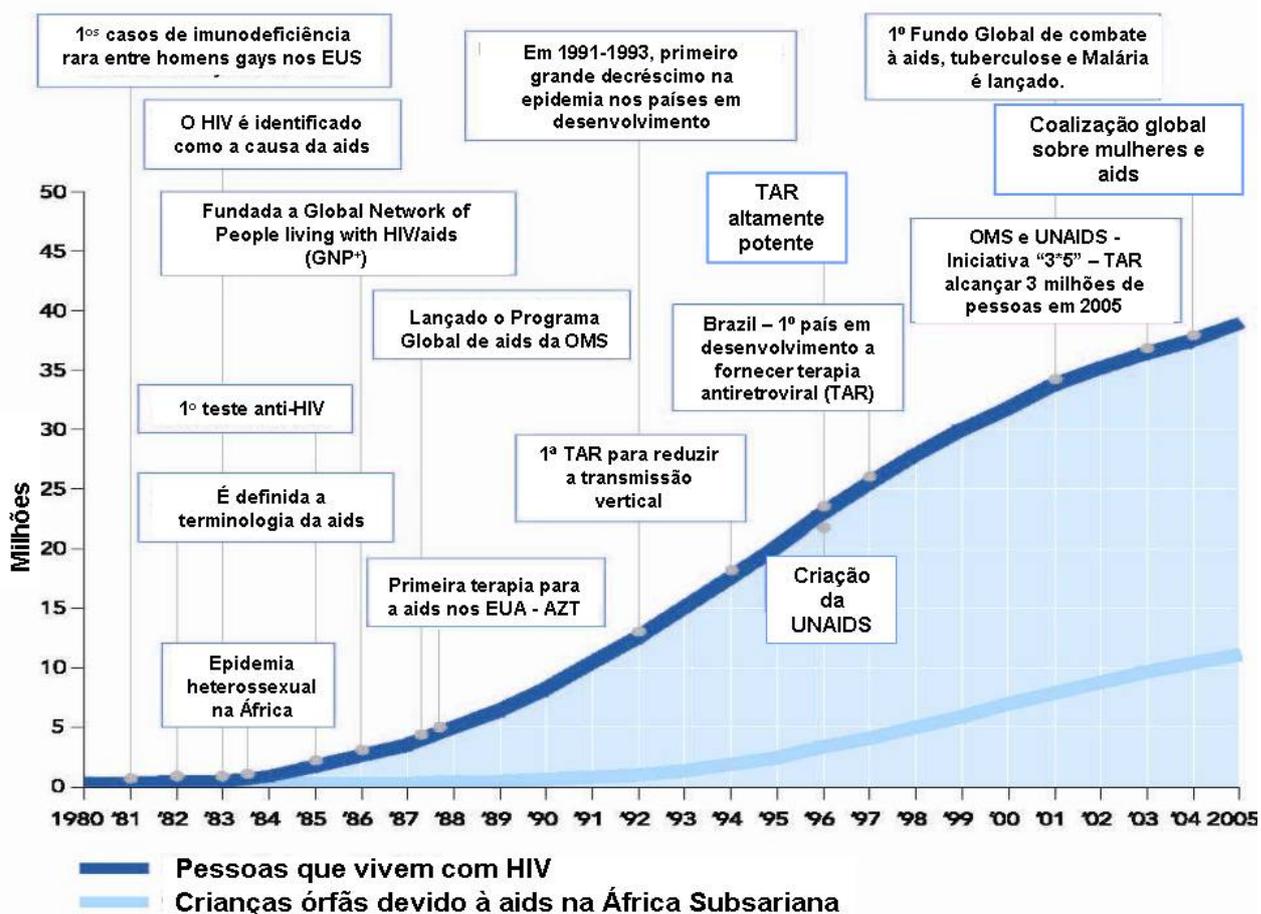


Figura 1: 25 anos de aids no mundo (adaptado de UNAIDS, 2006)

Como já referido, a aids tem demonstrado que possui capacidade de atravessar fronteiras. O número de casos de pessoas que vivem com HIV tem aumentado gradativamente em todas as regiões do mundo, especialmente na Ásia Oriental, Europa Oriental e Ásia Central (UNAIDS, 2006).

A África Subsaariana é a região mais afetada pela epidemia, suportando mais de dois terços (68%) da população mundial adulta que vive com HIV e cerca de 90% das crianças infectadas com HIV. Além disso, é nesta região que ocorreram cerca de três em cada quatro casos de morte por aids, o que mostra a necessidade de levar a terapia anti-retroviral à África (UNAIDS/WHO, 2007).

O número de pessoas com esta doença no mundo, em 2007, gira em torno dos 33,2 milhões, o que confirma a necessidade de investir em uma luta coletiva, principalmente na prevenção primária. As taxas apresentadas pela UNAIDS e *World Health Organization* (WHO) em 2007, mostram uma redução de 16% quando comparadas com as publicadas em 2006 (passando de 39,5 milhões para 33,2

milhões). Contudo, estas organizações salientam que é inadequado tecer conclusões por comparação entre os dados obtidos em 2006 e 2007, uma vez que a diferença se deve, essencialmente, a aprimoramentos desenvolvidos nas metodologias utilizadas pela UNAIDS e pela OMS para estimar o número de pessoas que vivem com HIV, e pela revisão dos dados em Angola, Índia, Quênia, Moçambique, Nigéria e Zimbábue (UNAIDS/WHO, 2007; 2006).

Segundo a UNAIDS (2006), a aids tende a afetar de forma mais severa a população pobre. De fato, a relação entre pobreza e aids tem vindo a ser enfatizada em nível mundial, contudo é importante salientar que não só os países considerados pobres são atingidos, também alguns países economicamente mais desenvolvidos têm apresentado taxas elevadas de infecção pelo HIV.

A disseminação da doença foi intensamente acompanhada pela mídia, que se caracterizou como veículo decisivo na difusão de informações. Se por um lado divulgou os esforços da comunidade científica em informar mais sobre a doença, por outro, trouxe conseqüências desfavoráveis para a compreensão da aids, uma vez que, reforçavam no imaginário coletivo a concepção da doença como conseqüência de condutas socialmente reprováveis (NASCIMENTO, 2005).

De fato, no início da década de 80,

[...] o perfil de incidência da doença, construído a partir de dados epidemiológicos, realmente não a caracterizava como um risco para o 'cidadão comum', isto é, para heterossexuais e não-usuários de drogas injetáveis [...]. (NASCIMENTO, 2005, p. 90)

Inicialmente a aids foi denominada como a doença dos 5 H – Homossexuais, Hemofílicos, Haitianos, Heroinômanos (usuários de heroína injetável) e *Hookers* (profissionais do sexo em inglês), o que demonstra a capacidade estigmatizante e o preconceito gerado em torno desses grupos de pessoas na sociedade (BRASIL, 2007c).

Entretanto, com o passar do tempo, o perfil das pessoas que viviam com HIV foi mudando e qualquer pessoa passou a ter possibilidade de contrair o HIV e

adquirir a doença, independentemente de raça, país ou condição social (SCHERER, 2006; CORRAL; ARMENDARIZ; ARENAS, 1997).

Apesar desta mudança de perfil, as formas de transmissão da aids mantêm-se associadas aos comportamentos de alto risco (uso de drogas injetáveis, sexo desprotegido com profissionais do sexo, sexo desprotegido entre homens-homens e entre homens-mulheres), principalmente na Ásia, Europa Oriental e América Latina, como podemos verificar na **Figura 2**. Isto demonstra a necessidade de desenvolver estratégias eficazes para lidar e investir na prevenção e tratamento para os grupos da população que se encontram mais vulneráveis à aids (UNAIDS/WHO, 2006).

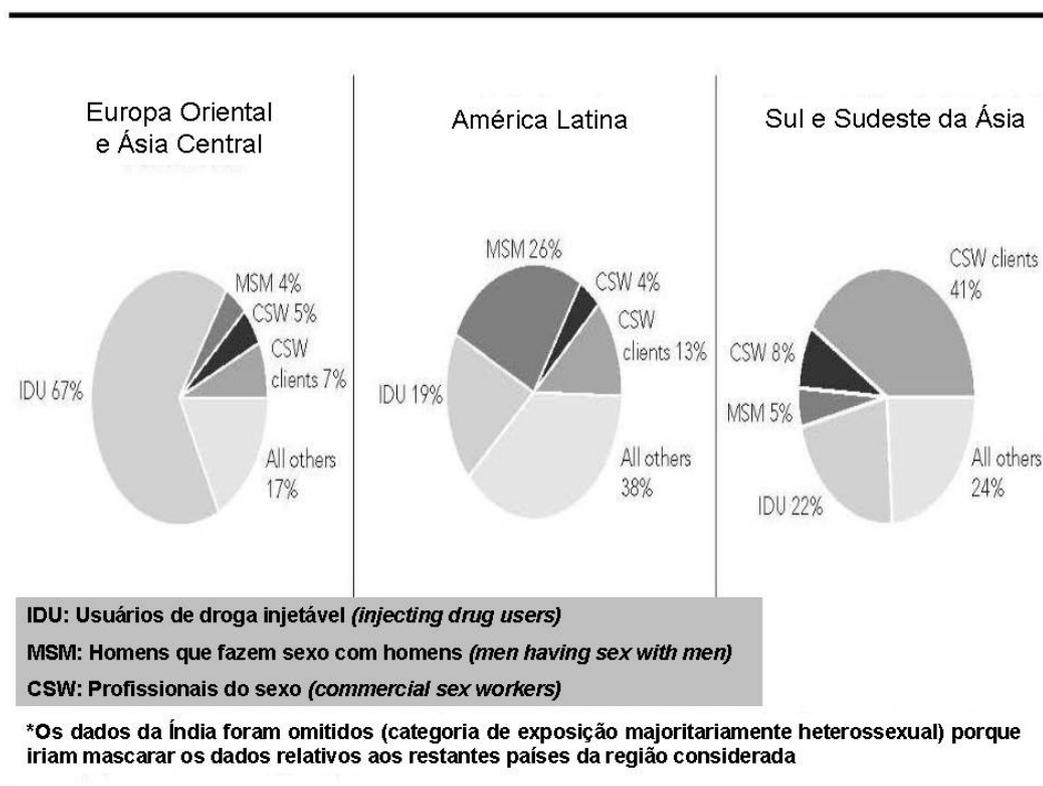


Figura 2: Percentagem de infecções por HIV em diferentes grupos populacionais por região, em 2005 (adaptado de UNAIDS/WHO, 2006)

As formas de transmissão do vírus reconhecidas na atualidade são: via sexual (principalmente relações sexuais desprotegidas); contato com sangue contaminado; uso e partilha de agulhas e seringas contaminadas; e a via vertical ou perinatal (de mãe para filho durante a gestação, parto ou amamentação) (BRASIL, 2007b).

Ainda não existe cura para a aids, contudo têm sido realizados progressos inquestionáveis para o seu combate, que permitem prolongar a melhorar a qualidade de vida de um doente.

O tratamento da aids é realizado com medicamentos anti-retrovirais (que inibem a reprodução do HIV no sangue), sendo necessário associar pelo menos dois medicamentos de classes diferentes. A essa associação é dado o nome de terapia anti-retroviral ou coquetel, como é conhecido popularmente. Existem, atualmente, quatro classes de drogas anti-retrovirais: os inibidores da transcriptase reversa análogos de nucleosídeos ou nucleotídeos (tornam a cadeia da enzima transcriptase reversa defeituosa impedindo que o vírus se reproduza); os inibidores da transcriptase reversa não análogos de nucleosídeos (bloqueiam a ação da enzima transcriptase reversa, sua multiplicação e o desenvolvimento da infestação do organismo); os inibidores da protease (impedem a produção de novas cópias de células infectadas com HIV); e os inibidores de fusão (impedem a entrada do vírus nas células) (BRASIL, 2007e).

De acordo com a UNAIDS (2006), a inovação tecnológica é vital para o desenvolvimento de novas gerações de medicamentos, formas de prevenção femininas e uma vacina preventiva que ajude a controlar a epidemia da aids.

2.2. A aids no Brasil

No Brasil, os primeiros casos de aids foram identificados na década de 1980, nas cidades de São Paulo (em 1980 e 1982) e Rio de Janeiro (1982). Sendo que o primeiro caso de aids notificado no sexo feminino e em crianças ocorreu em 1983 (BRASIL, 2007c). No mesmo ano foram relatados os primeiros casos em profissionais da área da saúde. Em 1985, foi identificado o primeiro caso de transmissão vertical (mãe-filho) e em 1988, foi diagnosticado o primeiro caso entre a população indígena. Contudo, considerando o período de latência do vírus, podemos deduzir que a sua introdução no país ocorreu na década de 70 (BRASIL, 1998).

A epidemia da aids na América Latina mantém-se relativamente estável, atingindo atualmente, cerca de 1,6 milhões de pessoas. Contudo, cerca de um terço dessa população reside no Brasil (UNAIDS/WHO, 2007).

Segundo o Ministério da Saúde, desde a identificação do primeiro caso de aids em 1980 até 30 de junho de 2007, foram notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), no Sistema de Controle de Exames Laboratoriais (SISCEL) e no Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), 474.273 casos de aids no país (BRASIL, 2007h).

Verifica-se que 314.294 dos casos de aids pertencem ao sexo masculino e 159.973 ao sexo feminino, sendo que a razão de sexo (razão entre o número de homens e mulheres infectadas) tem vindo a diminuir sistematicamente. Atualmente, existem aproximadamente 1,4 homens com aids por mulher. A faixa etária mais atingida pela aids é dos 25 aos 49 anos de idade, no entanto, observa-se um aumento crescente do número de casos entre as pessoas acima de 50 anos de idade, em ambos os sexos (BRASIL, 2007h).

A aids propagou-se por todos os estados do país, embora não de forma homogênea. Segundo dados do MS, a maioria dos casos de aids concentram-se nas Regiões Sudeste (298.074 dos casos) e Sul (89.250 dos casos), apesar de ser reconhecido que nestas regiões o conhecimento sobre a doença é maior. As restantes regiões, Nordeste (53.089 dos casos), Centro-Oeste (26.756 dos casos) e Norte (16.103 dos casos) apresentam taxas de casos de aids bem inferiores (BRASIL, 2007a; BRASIL 2007h).

Desde a notificação dos primeiros casos no país, a rápida disseminação do HIV tem-se tornado cada vez mais evidente. Entretanto, a partir de 1998, parece haver uma tendência de diminuição no número de casos de aids (BRASIL, 2006).

Verifica-se ainda que, apesar de se constatar uma desaceleração nas taxas de incidência de aids no Brasil, a epidemia mantém as seguintes tendências: heterossexualização (transmissão homem-mulher e mulher-homem), feminização (aumento do número de casos nas mulheres), interiorização (expansão sentido litoral – interior), pauperização (aumento da incidência entre os grupos sociais menos privilegiados) e envelhecimento (aumento da incidência entre a população acima dos 50 anos de idade) (BRASIL, 2006).

No que diz respeito às formas de transmissão, de acordo com o MS, observa-se uma diminuição nos casos de transmissão vertical (mãe para filho durante a gestação, parto ou amamentação), uma estabilização nas subcategorias homo e bissexual, uma redução do número de casos de aids por uso de drogas injetáveis, e uma tendência de crescimento proporcional dos casos de aids por transmissão heterossexual (BRASIL, 2006; 2007h).

É emergente lutar contra a aids, desmistificar e evitar os seus preconceitos e discriminação, através do fornecimento de informações corretas e acessíveis a todos. Por esse motivo, o MS tem veiculado várias formas de prevenção da doença, como o uso de preservativos; seringas, agulhas e outros instrumentos esterilizados e individuais; controle da qualidade do sangue e hemoderivados; e finalmente, campanhas de informação à comunidade (MEIRELLES, 1998).

A luta contra a aids no Brasil iniciou-se numa época de redemocratização do país e de grande discussão ao nível da saúde, em que os movimentos da reforma sanitária começam a se fazer sentir no país, com a realização da VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986, e a criação do Sistema Único de Saúde (SUS) em 1988 (BRASIL, 2007f).

Inicialmente, por volta de 1983, foi implantado o primeiro programa oficial de controle da aids em São Paulo, seguindo-se o programa do Estado do Rio de Janeiro. Em 1985, o Estado começou a responder ao impacto epidemiológico e social da aids, atribuindo as ações de prevenção e controle da doença à Divisão de Dermatologia Sanitária da Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, à qual se seguiu a criação formal da Divisão Nacional de Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST) e aids. Entretanto, para controlar e lutar contra a aids, o MS criou em 1986, o Programa Nacional de DST e Aids (PN-DST/AIDS), que em 2003 foi considerado como referência mundial, por diversas agências internacionais. Paralelamente, o combate à epidemia dava-se no seio da sociedade, através da luta contra o preconceito e a defesa dos direitos civis e sociais das pessoas que vivem com HIV (BRASIL 2007c; 2007f; 1998).

Foi neste contexto que surgiram as Organizações Não Governamentais (ONG) que se estabeleceram no campo da aids, não apenas como entidades de apoio, mas também como a trincheira avançada de reivindicações de direitos, de denúncia de preconceitos e discriminação, de difusão de informação, educação, entre outros. Essas ações surgiram por iniciativa das próprias pessoas infectadas que, não são simplesmente intermediadoras, mas a representação direta das pessoas atingidas pelos preconceitos socialmente construídos (NASCIMENTO, 2004; 2005).

Segundo a UNAIDS (2006), as organizações de pessoas que vivem com HIV foram criadas inicialmente para prover apoio mútuo e cuidado, e evoluir gradualmente no sentido de se capacitar e fortalecer para desenvolver papéis mais importantes na resposta à epidemia da aids na sociedade.

Como exemplos de organizações temos: o GAPA (Grupo de Apoio à Prevenção à Aids – primeira ONG do Brasil e da América Latina na luta contra a aids), fundado em 1985; a ABIA (Associação Brasileira Interdisciplinar de Aids), criada em 1986; e o Grupo pela Vida (Valorização, Integração e Dignidade do Doente de Aids), formado em 1989 e, não há dúvida que estas organizações contribuíram sobremaneira na informação e mobilização da população para o combate à aids (GALVÃO, 2000).

O Brasil tem dado provas que uma dupla ênfase na prevenção e tratamento da aids, ajuda a manter a epidemia sob controle (UNAIDS/WHO, 2006).

Segundo Galvão (2000), o Brasil despertou a atenção internacional, pelo número de casos oficialmente notificados, pela complexidade da epidemia, pelos recursos provenientes do Banco Mundial, e pela decisão do Governo Federal em garantir o acesso universal e gratuito às terapias anti-retrovirais pelo SUS, através da Lei nº. 9.313, de 13 de novembro de 1996.

2.3. A aids em Santa Catarina

Discutir e refletir sobre a aids em SC torna-se relevante, não só pela alta taxa de incidência de casos, mas também porque ela apresenta características distintas das demais epidemias no Estado, merecendo assim uma investigação

pormenorizada de seus aspectos históricos, sua evolução e influência na vida humana (MIRANDA, 2003).

Segundo dados da Secretaria de Estado da Saúde (SES) de SC, o primeiro caso de aids notificado em SC ocorreu em 1984 no sexo masculino, o primeiro caso ocorrido em mulheres foi comunicado apenas em 1987 enquanto que em crianças foi em 1988. Desde o surgimento do primeiro caso até 2 de Fevereiro de 2006, foram registrados 16.142 casos de aids em indivíduos adultos (com 13 anos ou mais) e cerca de 819 casos (número ascendente até 1997, declínio até 2005) em crianças (menores de 13 anos de idade). Entre 1984 e 2005 a razão de masculinidade, entre adultos, foi de 1,9 homens para cada mulher, sendo que o crescimento do número de casos em mulheres faz com que esta razão venha diminuindo ano a ano (SANTA CATARINA, 2006).

De acordo com os novos dados do Ministério da Saúde, foram registrados no Estado de Santa Catarina, desde 1980 até 30 de junho de 2007, 22.718 casos de aids, sendo a taxa de incidência dos casos de aids (por 100.000 habitantes) de 33,0 (BRASIL, 2007h). Este último dado mostra-nos que, apesar de todos os esforços realizados para o combate da aids no Estado, a sua taxa de incidência na população aumentou em relação a 2005 (cuja incidência era de 25,2 casos de aids por 100.000 habitantes) (BRASIL, 2006).

A SES de SC (SANTA CATARINA, 2006) identifica dois períodos distintos na epidemia:

- O 1º período: de 1985 até 1996: onde se observou um crescimento constante das taxas;
- O 2º período: a partir de 1996: com uma redução na velocidade desse crescimento, com oscilações anuais de aumento e decréscimo até 2002 e, a partir de 2003, as taxas de casos de aids parecem vir a diminuir independentemente do sexo dos indivíduos.

A idade média dos casos notificados em SC, no período estudado, foi de 34,7 anos e a mediana de 33, em que 50% dos casos têm entre 28 e 40 anos de idade. Contudo, a distribuição etária dos casos vem se deslocando para idades mais

avançadas, tendo a mediana de idade dos casos notificados aumentado cerca de 8 anos entre 1990 e 2005.

O número de casos notificados em quase todas as faixas etárias vem aumentando, sendo que entre 1996 e 2000, observou-se uma redução no número de casos de crianças entre os 0 e os 9 anos de idade, e nos adultos de 20 a 29 anos de idade.

A faixa etária mais atingida pela aids, onde o risco é maior (apesar de estar diminuindo), é a de 30 a 39 anos, tanto para o sexo masculino como feminino. Enquanto que a faixa etária menos atingida, tem sido a dos adolescentes (entre 10 e 19 anos de idade).

O município mais atingido pela doença até 2002 foi Itajaí, sendo o município com a mais alta taxa de incidência no país. Em segundo e terceiro lugar, encontram-se respectivamente, Balneário Camboriú e Camboriú. Florianópolis, São José e Brusque encontram-se em quarto, quinto e sexto lugar. No período mais recente, a taxa de incidência parece ter estabilizado em Balneário Camboriú e Camboriú, diminuído em Itajaí, Florianópolis e São José, e aumentado em Joinville. Mais recentemente, ocorreu a interiorização da epidemia para as regionais de saúde do oeste catarinense.

O fenômeno de pauperização da epidemia, ocorrido essencialmente entre 1990 e 1999, quando foi observado um aumento da proporção de casos com baixa escolaridade (0 a 3 anos de estudo), parece estar diminuindo. Em 2000, a proporção de casos com escolaridade média (4 a 7 anos de estudo) e alta escolaridade (8 ou mais anos de estudo) tem aumentado. Contudo, é importante ter em consideração que a distribuição de casos segundo escolaridade, não reflete o risco, podendo apenas, refletir a distribuição de escolaridade na população geral (SANTA CATARINA, 2006).

Também ocorreu mudança no perfil dos casos de aids segundo categoria de exposição (independentemente do sexo), tendo aumentado na categoria heterossexual e diminuído na de uso de drogas injetáveis.

Nas crianças, a categoria principal de exposição é a transmissão vertical (mãe-filho), havendo dois casos relatados de transmissão por via sexual (heterossexual), dois por uso de drogas endovenosas, quatro em hemofílicos e quatro por transfusão sanguínea.

2.4. A Aids no Hospital Nereu Ramos/Florianópolis

Até 2005, foram relatados em Florianópolis 3078 casos de aids, tendo os três primeiros casos sido notificados em 1986. Entre 1995 e 2001 ocorreram pequenas oscilações de decréscimo/aumento relativamente ao(s) ano(s) anterior(es). De 2002 a 2005, o número de casos notificados tem apresentado declínio (com exceção do ano 2003) (SANTA CATARINA, 2006).

Os impactos da aids sentiram-se mais, segundo Finckler (1998) e Bastos et al. (1994), nos serviços de saúde que assumiram o seu tratamento. Estes sofreram inúmeras modificações para poder tratar a nova doença e os profissionais de saúde viram o seu dia-a-dia transformar-se.

Segundo Miranda (2003), no início da epidemia, a internação das pessoas que viviam com HIV no HNR, causou grande perplexidade e espanto para a sociedade, imprensa, funcionários e até mesmo para os médicos do Hospital.

Desta forma, o HNR viu-se perante a necessidade urgente de criar e estruturar serviços especializados para a assistência às pessoas acometidas pela aids, que trouxe, em muitos casos, mais um desafio no trabalho e desempenho dos profissionais de saúde (MAIA, 1999).

Segundo Meirelles (1998, p. 33)

[...] onde se atendia doenças infecciosas conhecidas e categorizadas, passou-se a conviver com o desafio de pacientes com infecções múltiplas; o que era curável [...] passou a ser incurável; o que era raro [...] passou a ser comum; o que era conhecido e diagnosticável [...] passou a ser de difícil diagnóstico [...]; o que antes aparecia como efeito da pobreza e falta de condições sanitárias passou a aparecer em todos os setores da população [...].

De forma a atender às necessidades e desafios colocados pela epidemia da aids e para poder atender a crescente demanda de pessoas que viviam com HIV e que procuravam a instituição, o HNR sofreu inúmeras reestruturações em sua planta física e organização. Segundo Finckler (1998), grande parte dessas mudanças foi ocorrendo de forma não planejada, respondendo às necessidades, exigências e desafios colocados pela doença.

Na época do surgimento da aids na instituição, o atendimento ambulatorial e internamento hospitalar eram realizados pela seguinte equipe de saúde: Doutor Osvaldo Vitorino Oliveira; Doutor Antônio Fernando Barreto Miranda; Enfermeira Maria Helena Bittencourt Westrupp; Enfermeira Betina Hörner Schlindwein Meirelles; Psicóloga Marisa Salgado; Assistente Social Sônia Regina Botelho Galvão; e Assistente Social Lurdes S. Tiago da Silva Sarda (MIRANDA, 2003).

Em maio de 2006, o HNR implantou o seu Núcleo Hospitalar de Epidemiologia (NHE), que vem se instrumentalizando para atender as demandas de ações de vigilância em âmbito hospitalar. Neste sentido, em 2007, o NHE publicou o primeiro boletim com dados sobre o número de casos de aids na instituição, no período compreendido entre julho e dezembro de 2006 (SANTA CATARINA, 2007).

Dos dados obtidos pelo NHE nesse período de tempo, verifica-se que do total dos agravos notificados, houve um aumento no número de notificações perfazendo uma média 47,8 notificações/mês, contra a média 9,95 notificações/mês registradas anteriormente à implantação do HNE. O predomínio da aids sobre os outros agravos é inegável, dentre os agravos de notificação compulsório, 44,64% pertencem à aids.

O HNR atende pessoas que vivem com Hiv de todo o Estado de Santa Catarina, contudo a maioria dessas pessoas é proveniente da cidade de Florianópolis, ocupando 47,2% dos casos de aids atendidos pela instituição, seguida por São José (15,32%), Palhoça (8,06%) e Biguaçu (6,45%).

No que diz respeito à categoria de exposição, existe um predomínio da transmissão por sexo (71,43%) e de usuários de drogas injetáveis (19,20%). Dos 71,43% referentes à transmissão por via sexual, 41,60% diz respeito a heterossexuais com parceiros de risco indefinido. A maioria dos pacientes internados

é do sexo masculino, sendo que a razão de sexo é de 1,97 homens que vivem com HIV por cada mulher.

Independentemente da categoria de exposição, a maioria dos casos de aids notificados encontra-se na faixa dos adultos masculinos entre os 30 e os 59 anos de idade (faixa etária mais sexualmente ativa) e dos adultos femininos entre os 30 e os 49 anos de idade (SANTA CATARINA, 2007).

Como referido anteriormente, ao consultar a bibliografia existente sobre a temática em foco neste trabalho, verifiquei que existem alguns estudos que já foram realizados no HNR, e que procuraram avaliar os impactos da aids na instituição, como os estudos desenvolvidos por Cunha (1997) e Finckler (1998). Pela importância e relevância destes trabalhos, resumirei neste ponto as suas contribuições.

No seu trabalho, Cunha (1997) procurou identificar os impactos da aids nas relações sociais dos profissionais de saúde que trabalham com as pessoas que vivem com HIV, dando enfoque ao estigma, sentimento de impotência e medo da morte. A autora concluiu que esse impacto se deu nas relações entre profissionais de saúde e paciente, nas relações entre profissionais de saúde com as pessoas que vivem com HIV e outros profissionais de saúde e nas relações entre profissionais de saúde, família e amigos.

Finckler (1998), ao analisar a influência da aids na organização do trabalho de enfermagem na Unidade DST/aids (doenças sexualmente transmissíveis/aids) do HNR, concluiu que o impacto ocorreu essencialmente na complexidade, na centralização e na formalização da organização do trabalho de enfermagem.

Os profissionais que lidam diariamente com pessoas que vivem com HIV são afetados pelo convívio com estas, o que gera mudanças interiores em relação aos seus valores, princípios, crenças e formas de enfrentar a vida. A convivência com o estigma, o preconceito, a dor, a doença e a morte na Unidade DST/aids é considerada difícil para a maioria dos profissionais de saúde, e é carregada de forte conteúdo emocional, pois interfere nas suas vidas, causando sentimentos de frustração, tristeza e desequilíbrio (CUNHA, 1997; FINCKLER, 1998).

Posto isto, constato que a aids exerceu e continua exercendo grande influência na vida e no trabalho dos profissionais de saúde, mais concretamente, dos profissionais de enfermagem. Segundo Cunha (1997), a aids, com todo seu conteúdo social e econômico, trouxe consigo a necessidade de uma nova postura do profissional de saúde. Desta forma, a equipe de enfermagem, que é quem mais sofre as influências e os impactos que advêm do constante contato com a doença, vive diante da necessidade de enfrentar os seus próprios limites e os problemas que carregam consigo.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Encontrar um marco referencial que norteie a pesquisa é extremamente importante para a sua implementação, pois serve de eixo norteador para o trabalho em si. Marco referencial (ou marco de referência) pode ser definido como um

conjunto de conceitos e pressuposições, derivados de uma ou mais teorias ou modelos conceituais de enfermagem ou de outras áreas do conhecimento, ou até mesmo originado das próprias crenças e valores daqueles que o concebem, para utilização na sua prática com indivíduos, famílias, grupos ou comunidade, atendendo a situações gerais ou específicas na área de assistência, administração ou ensino de enfermagem (SILVA; ARRUDA, 1993, p. 85).

Além disso, Barreira (1999) refere que, tal como em todas as áreas do conhecimento, os historiadores tecem a sua pesquisa em torno de uma determinada corrente de pensamento, objeto de estudo, método de trabalho, entre outros, de forma a validar o conhecimento obtido. Considerando a grande expansão ocorrida nos últimos anos no campo da história e do renovado prestígio dos estudos históricos em geral, a Enfermagem parece voltar o seu interesse também para o estudo de sua história, uma vez que, através da construção de uma memória coletiva, é possível tomar consciência daquilo que a Enfermagem é efetivamente, enquanto produto histórico, levando à formação/reconstrução de sua identidade profissional. Esta última permite o desenvolvimento de um compromisso com a profissão, bem como, a busca de uma melhor inserção da Enfermagem na sociedade.

Padilha e Borenstein (2005) afirmam também, que à medida que se conhece a história da Enfermagem, percebe-se o quanto esta é inseparável de outras atividades de vida, do mundo da saúde e seus compromissos sociais. Desta forma, a pesquisa histórica em Enfermagem é fundamental para a profissão, uma vez que o

seu conhecimento histórico elucidada o contexto e fornece significados para a cultura da enfermagem.

O interesse pela História da Enfermagem é de âmbito internacional, sendo que na América do Norte já se encontra formalizado e reconhecido como campo de saber. A existência de uma Associação Americana de História da Enfermagem demonstra essa importância. No Brasil, existem já vários órgãos que se preocupam com esta temática baseando os seus estudos na história da profissão de Enfermagem (BARREIRA, 1999). Como exemplos podemos citar: Grupo de Pesquisa em Enfermagem e Desenvolvimento Histórico-Social, criado em 1992 na Universidade do Estado do Rio de Janeiro; Núcleo de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira (Nuphebras), criado em 1993 na Escola de Enfermagem Anna Nery; Grupo de Pesquisa em A Prática e a Formação da identidade da Enfermeira Brasileira criado em 1994 na Universidade Federal do Rio de Janeiro ; GEHCE, criado em março de 1995 na UFSC; Grupo de Pesquisa em História da Profissão da Enfermagem, criado em 1997 na Universidade de São Paulo ; Grupo de Pesquisa em História da Enfermagem da Universidade Federal Fluminense, criado em 2004.

No estudo que desenvolvi, busquei trabalhar com o referencial relativo à memória. Dentre os autores que influenciaram o desenvolvimento do mesmo destacam-se: Pollak (1992); Le Goff (1994); Meihy (2002); Bosi (2004), Thompson (1992), entre outros.

3.1. Memória e Lembrança

A memória apresenta-se como matéria-prima para quem trabalha com a História e, como matéria prima, não pode ser trabalhada como produto final. Assim, torna-se importante refletir sobre o significado da palavra memória (GIRON, 2000).

Segundo Giron (2000), a palavra memória tem origem latina, deriva de *menor* e *oris* e significa “o que lembra”, estando o significado histórico da memória ligado ao passado já vivido. A mesma autora afirma que, a memória pode ser considerada

como relação estabelecida entre o homem e o mundo sensível, entre o homem e outros homens e entre os homens e o seu passado.

A memória, como propriedade de conservar certas informações, remete-nos em primeiro lugar a um conjunto de funções psíquicas, graças às quais o homem pode atualizar impressões ou informações passadas, ou que ele representa como passadas. (LE GOFF, 1994, p. 423).

Segundo Canassa (2005), através da memória, é possível acionar lembranças no presente que dizem respeito a experiências passadas ou conhecimentos adquiridos anteriormente.

A memória corresponde então às possibilidades de atualização de certas impressões ou informações do passado sendo a faculdade de memorizar e de recordar fundamental para o processo ensino/aprendizagem, para o desenvolvimento da personalidade, para a vida de relação e para a integração da pessoa na sociedade (BARREIRA, 1999).

Para Bosi (2004), a memória é pessoal e intransferível, conserva-se atuando no presente num processo contínuo de lembrança, significação e socialização. Segundo Rousso (2002), a memória acarreta uma representação seletiva do passado, passado esse que não é somente do indivíduo, mas sim do indivíduo inserido no seu contexto familiar, social e nacional.

Assim, acredito que as memórias relativas a acontecimentos passados que foram vivenciados no contexto de um determinado grupo (como por exemplo, grupo profissional), são sempre coletivas, mas a forma como o indivíduo recorda é pessoal (pois atribui significados particulares a essa lembranças).

Bosi (2004) refere que o modo de lembrar é tanto individual como social: enquanto o grupo transmite, retém e reforça as lembranças, o indivíduo faz com que, na forma como recorda, essas lembranças tenham significado.

A **memória individual ou pessoal** é biológica e cultural enquanto que a **memória coletiva** é essencialmente cultural e transcendente (MEIHY, 2002).

Para Sá (2005), as memórias pessoais referem-se ao passado das pessoas, embora possam envolver também lembranças de circunstâncias grupais (memórias coletivas) e de fatos históricos dos quais elas tenham participado ou apenas ouvido falar.

Segundo Portelli (1997, p. 16), “A memória é um processo individual, que ocorre em um meio social dinâmico, valendo-se de instrumentos socialmente criados e compartilhados”, em geral moldada de diversas formas, influenciadas pelo meio social, pelo que o ato e arte de pensar nunca deixam de ser profundamente pessoais. Este autor acrescenta ainda que,

se considerarmos a memória como um processo, e não um depósito de dados, poderemos constatar que, à semelhança da linguagem, a memória é social, tornando-se concreta apenas quando mentalizada ou verbalizada pelas pessoas.

Oliveira (2004, p. 269) diz-nos que “[...] a memória é um processo ativo de criação de fatos e significados elaborada na experiência social e que pode ser compartilhada [...]”.

Assim, consideramos, tal como Meihy (2002) que a memória coletiva não se cinge apenas às particularidades da memória de cada pessoa, mas apresenta-nos o conjunto dessas particularidades num todo contextualizado a nível cultural e social, daí transcendente à memória individual. Esta última, só tem sentido em função de sua inscrição no conjunto social das demais memórias, pois para a história oral, a memória individual só interessa na medida em que permite o conhecimento do fenômeno social.

Bosi (2004), nas suas reflexões sobre memória, baseia-se essencialmente em dois autores reconhecidos pelos seus trabalhos nessa área: Henri Bergson e Maurice Halbwachs. O primeiro, afirma que a memória é a sobrevivência do passado, pois permite estabelecer a relação entre corpo presente e o passado, ao mesmo tempo em que interfere com o processo “atual” das representações, uma vez que é do presente que parte o chamado ao qual a lembrança responde. Ou seja,

para Bergson, o princípio central da memória é a conservação do passado, que sobrevive através das lembranças evocadas no presente. Halbwachs, diz-nos ainda que

A memória do indivíduo depende do seu relacionamento com a família, com a classe social, com a escola, com a Igreja, com a profissão; enfim, com os grupos de convívio e os grupos de referência peculiares a esse indivíduo (BOSI, 2004, p. 54).

Segundo Pollak (1992), Halbwachs defendia que a memória deve ser entendida como um fenômeno construído coletivamente e submetido a flutuações, transformações e mudanças constantes.

De acordo com Proust apud Costa (2001, p. 81-82),

[...] é a partir do esquecimento que os fatos abrigados pela memória são reconstruídos, ou seja, a memória conserva os traços gerais, esquematizadores, o arcabouço do edifício. A imaginação modifica, ampliando por assimilação, enxertos ou abandonos de pormenores [...].

Para Bosi (2004), por muito que se deva à memória, é importante ter em conta que quem recorda e tem acesso às camadas do passado é o indivíduo, ou seja, só ele pode reter os objetos do passado que lhe são, e só para ele são significativos dentro de um “tesouro” comum.

Bosi (2004, p. 68), diz-nos ainda que para William Stern,

A memória poderá ser a conservação ou elaboração do passado, mesmo porque o seu lugar na vida do homem acha-se a meio caminho entre o instinto, que se repete sempre, e a inteligência, que é capaz de inovar. [...] a lembrança é a história da pessoa e seu mundo, enquanto vivenciada. [...] A função da lembrança é conservar o passado do indivíduo na forma que é mais apropriada a ele.

Contudo, segundo Canassa (2005), nem sempre as lembranças são exatamente como ocorreram, pois ao rememorar temos tendência a relembrar aquilo que nos foi mais significativo.

A função da memória hoje é o conhecimento do passado que se organiza, ordena o tempo, localiza cronologicamente, sendo o passado revelado a fonte do presente, e não meramente o seu antecedente (BOSI, 2004).

Desta forma, ao trabalhar com memórias, é fundamental considerar as suas especificidades: sua seletividade, forma como cada sujeito as elabora, o lugar, a situação na qual se encontram, as experiências que estão sempre em processo de composição, tal como a memória sobre essas experiências.

Além disso, as memórias ganham novo sentido, cada vez que são narradas, uma vez que o presente influencia a forma como a pessoa recorda o passado e “Entre o momento vivido e aquele no qual o sujeito narra, há uma trajetória que deve ser levada em consideração e analisada como processo de composição.” (SILVA, 2004, p. 192).

Bosi (2004, p. 47), refere ainda que

Pela memória, o passado não só vem à tona das águas presentes, misturando-se com as percepções imediatas, como também empurra, ‘desloca’ estas últimas, ocupando o espaço todo da consciência. A memória aparece como força subjetiva, ao mesmo tempo profunda e ativa, latente e penetrante, oculta e invasora.

Pollak (1992) afirma que a memória, seja ela individual ou coletiva, é constituída por diversos elementos, tais como: os acontecimentos vividos pessoalmente; os acontecimentos vividos pelo grupo ou pela coletividade à qual a pessoa pertence; eventos que não se situam dentro do espaço-tempo de uma pessoa ou de um grupo – memória quase que “herdada”; as pessoas e personagens; e os lugares.

“A memória é um cabedal infinito do qual registramos um fragmento.” (BOSI, 2004, p. 39). Concorde com Bosi, pois existem sempre lacunas na lembrança, há

sempre algo que é esquecido, pois todas as nossas recordações se encontram inseridas num tempo e espaço específicos, distintos do presente.

Ou seja, “A memória é seletiva. Nem tudo fica gravado. Nem tudo fica registrado.” (POLLAK, 1992, p. 4). Além disso,

Apenas uma parte do que foi observado no passado é lembrado: apenas uma parte do que foi lembrado é gravado: apenas uma parte do que foi gravado sobrevive: apenas uma parte do que sobrevive chama a atenção dos historiadores: apenas uma pequena parte do que chama a atenção é crível: apenas uma pequena parte do que é crível é percebido: apenas uma pequena parte do que é percebido pode ser apreendido ou narrado pelo historiador. (GOTTSHALK apud MEIHY, 2002, p. 54).

Um aspecto importante realçado por Giron (2000, p. 37) é o fato que “Tocar nas memórias das pessoas é tarefa muito delicada, pois ao perguntar sobre o passado, é possível que se toque em nervo exposto, escondido na névoa do passado.”.

Tendo isto em conta, e o fato de estarmos a falar de um tema com tantos *tabus* como a aids, considero fundamental o pesquisador ter sempre em conta o contexto do sujeito, os seus sentimentos e as suas experiências, trilhando o seu caminho ao longo das suas memórias de forma cuidadosa, para não causar qualquer sentimento de desconforto aos sujeitos da pesquisa, à medida que falam e recordam as suas vivências passadas.

Outro aspecto importante a ter em conta, quando se trabalha com memórias, são os elementos que podem interferir na organização mnemônica e conseqüentemente na validade da pesquisa. Entre esses elementos encontram-se os fatores culturais, a capacidade biológica das pessoas (exemplo: idade avançada, debilidade física e mental) e os acontecimentos considerados marcos na trajetória individual, social ou coletiva (MEIHY, 2002).

Considerando tudo o que foi exposto, podemos afirmar que os modos de lembrar são diferentes, variando de acordo com o modo de viver de cada grupo (GIRON, 2000). Neste sentido, Sanna (2002, p. 18) refere que

O que se torna objeto de interesse nessa memória é a interpretação que os sujeitos da pesquisa fazem do que vivenciaram. Não se trata pura e simplesmente de tratá-los como fontes de dados, mas de partilhar com eles, o julgamento que fazem desse passado, para só então tornar-se possível a análise reflexiva dessa história.

Assim, acredito que a Enfermagem, sendo uma área específica do conhecimento, apresenta a sua própria forma de lembrar e recordar o passado.

3.2. Memória e identidade

Pollak (1992) diz-nos que existe uma ligação estreita entre memória e o sentimento de identidade. Este sentimento está relacionado com a imagem que a pessoa tem de si, que a sua imagem tem para si e para os outros. Tem a ver com a imagem que ela adquire de si própria ao longo da vida, que ela constrói e apresenta a si e aos outros.

De fato, a memória é um elemento essencial à identidade, cuja busca é uma das atividades fundamentais nos indivíduos e sociedades (LE GOFF, 1994).

Segundo Le Goff (1994), a memória coletiva diz respeito à forma como um determinado grupo viveu ou vive o seu passado, como produziu a sua memória e como esta lhe permite encontrar, no presente, a sua identidade.

Para Thompson (1992, p. 208) “Recordar a própria vida é fundamental para nosso sentimento de identidade; continuar lidando com essa lembrança pode fortalecer, ou recapturar, a autoconfiança.”.

Sendo assim, e de acordo com Barreira (1999) a memória coletiva, além de uma conquista, é também um instrumento e um objeto de poder uma vez que se encontra relacionada à formação da identidade social e da consciência crítica. A memória coletiva constitui assim um objeto de manipulação por parte das pessoas e dos grupos que detêm o poder de dar visibilidade e prestígio a certos acontecimentos, pessoas, práticas ou idéias, mostrando-nos assim a sua

capacidade seletiva e importância para os grupos que lutam pelo seu reconhecimento, como é o caso da Enfermagem.

Segundo Meihy (2002, p. 61) “[...] a memória de um conjunto de pessoas deve sempre evocar a identidade do grupo que a gerou, para assim se estabelecerem os diálogos entre o pessoal (indivíduo) e o geral (social)”. Bosi (2004, p. 414) refere ainda que, “o grupo é suporte da memória se nos identificarmos com ele e fazemos nosso seu passado.”.

Assim, concordo com Pollak (1992, p. 5) quando nos diz que

[...] a memória é um elemento constituinte da identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante do sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si.

Neste trabalho, busco conhecer então as memórias dos profissionais de enfermagem que trabalharam com pessoas que vivem com HIV no HNR, quando do surgimento da aids na instituição. Acredito que, desta forma, será possível compreender os acontecimentos passados: como eles aconteceram; em que contextos ocorreram; e que influência exerceram sobre os profissionais de enfermagem, tanto a nível pessoal como a nível profissional. Sendo assim, poderei estabelecer, a partir de suas memórias, a identidade da profissão, especialmente relacionada com a aids e o trabalho da enfermagem no HNR.

4. METODOLOGIA

O processo metodológico, ou metodologia, caracteriza-se como o conjunto de recursos utilizados para alcançar os objetivos da pesquisa, constitui-se como o roteiro ou caminho a seguir, ao longo do processo de investigação (LEOPARDI, 2002).

4.1. Tipo de pesquisa

Este estudo constituiu uma **pesquisa qualitativa com abordagem histórica**, que utilizou a **história oral** como método-fonte-técnica. Uma **pesquisa qualitativa** preocupa-se com a compreensão do fenômeno em estudo, tendo como ponto de partida a perspectiva dos sujeitos que o vivenciam e atendendo ao contexto social em que ocorre. Neste tipo de pesquisa, o investigador, observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenômeno tal qual se apresenta, sem procurar controlá-lo e/ou generalizá-lo. Sendo assim, é seu objetivo preservar o conteúdo dos eventos e focalizar os aspectos fundamentais e significativos, à medida que vai processando os dados, relacionando, interpretando e refletindo sobre os mesmos. Além disso, dá importância primordial à compreensão do investigador e dos participantes no processo de investigação, valorizando a interação entre estes (FORTIN, 2003; LEOPARDI, 2002).

Uma **pesquisa histórica** consiste na coleta sistemática de dados que se encontram relacionados com ocorrências passadas, permitindo obter informação e interpretar/compreender acontecimentos passados que podem dar respostas para certas questões suscitadas no presente.

Assim, a pesquisa histórica, representa um instrumento importante para o incremento de nossa compreensão acerca das questões de saúde e do processo de enfermagem. (POLIT; HUNGLER, 1995).

Neste estudo, não pretendi construir o meu trabalho sob a perspectiva da história antiga tal qual a conhecemos, mas sim com base na nova história, pois a sua base filosófica assenta na idéia de que a realidade é socialmente ou culturalmente constituída. Ou seja, “O que era antes considerado imutável é agora encarado como uma ‘construção cultural’, sujeita a variações, tanto no tempo como no espaço.” (BURKE, 1992, p. 11).

Desta forma, o papel do historiador não é apenas lembrar o que os outros se esqueceram, mas principalmente compreender e explicar o porquê dos acontecimentos e como estes se relacionam entre si (HOBBSAWM, 1995 apud BARREIRA, 1999).

4.2. O Contexto/Cenário

O cenário selecionado para a realização deste estudo foi o **Hospital Nereu Ramos**, e de modo a poder compreender melhor a escolha desta instituição, torna-se importante caracterizá-la e contextualizá-la.

O HNR começou a ser construído em 1940, como parte constituinte da política do Governo Federal de Getúlio Vargas da “eugenia da raça”. Política essa, que parecia estar envolvida com as medidas que deveriam ser tomadas para a manutenção de uma espécie saudável, produtora e geradora de riquezas. O hospital foi então inaugurado em 6 de Janeiro de 1943, com o objetivo de atender a população acometida pelas moléstias infecto-contagiosas agudas da época (BORENSTEIN, RIBEIRO; PADILHA, 2004; BRASIL, 2007i).

Foi o segundo hospital a ser construído em Florianópolis e tinha capacidade para 100 leitos, sendo 60 destinados a pacientes com tuberculose, e 40 a pacientes com outras doenças infecciosas e parasitárias, distribuídos por seis enfermarias, quatro para adultos e duas para crianças, todas separadas por sexo (BORENSTEIN, RIBEIRO; PADILHA, 2004; BRASIL, 2007i).

Inicialmente, o HNR pertencia ao Estado, mas era administrado pelas irmãs de caridade até ter sido incorporado à Fundação Hospitalar de Santa Catarina em 1971, passando a ser considerado nesse ano, como Centro de Referência Estadual em Doenças Infecciosas e Parasitárias. Com a implantação do SUS, assim como os restantes hospitais públicos estaduais, o HNR deixou de ser administrado pela FHSC em 1991, e passou a ser administrado pela Secretaria do Estado da Saúde (SES) (BRASIL, 2007i).

Com o aparecimento da aids em 1985, o HNR destinou entre 4 a 7 leitos para o atendimento as pessoas que viviam com HIV. Em 1987, com o aumento do número de pacientes, o número de leitos foi aumentado para 11, tendo sido criado nesse ano também o Ambulatório de Infectologia. A doença continuou a evoluir e a demanda de pacientes aumentava a cada dia, pelo que se tornou necessário ampliar algumas instalações do hospital e contratar novos profissionais para o atendimento das pessoas que eram encaminhadas para a instituição. Assim, em 1991, foram ampliadas as instalações do Ambulatório de Infectologia, foi construído o Gabinete Odontológico e foi ampliada a ala de internação das pessoas com HIV, com um total de 24 leitos. Em 1995, o Ministério da Saúde credenciou o Hospital de Dia com 6 leitos e o HNR conseguiu reativar a Unidade de Terapia Intensiva (inaugurada em 1974, mas desativada em 1983) (MIRANDA, 2003; BRASIL, 2007i).

Atualmente o hospital, possui 36 leitos no Serviço de Doenças Infecto-Parasitárias/aids, 20 leitos no Hospital de Dia e mantém 15 leitos para a Assistência Domiciliar Terapêutica (BRASIL, 2007k).

Pelo trabalho desenvolvido junto às pessoas que vivem com HIV e à comunidade, o HNR foi reconhecido, em 1 de Dezembro de 1997, como **Centro de Referência Estadual no tratamento de pessoas que vivem com HIV** (BRASIL, 2007i). Atualmente, tem como missão promover a saúde, prestando assistência de qualidade para atingir a excelência no atendimento aos portadores de doenças infecciosas e pulmonares, atuando como centro de referência para o Estado de SC, visando o bem estar do indivíduo, família e comunidade (BRASIL, 2007j).

4.3. Os sujeitos da pesquisa

A escolha dos sujeitos de uma pesquisa deve ser norteada pelos objetivos da mesma, por isso o pesquisador deve selecionar as pessoas que possam efetivamente contribuir nesse sentido (ALBERTI, 2004). Para este estudo, foram selecionados integrantes da equipe de enfermagem que trabalharam com pessoas que viviam com HIV no HNR na década de 1980/90: **enfermeiros, técnicos de enfermagem e auxiliares de enfermagem.**

É difícil de definir de antemão o número de sujeitos a serem selecionados. Isto acontece, geralmente, somente a partir da realização das entrevistas. Nesse momento é que se começa a descortinar, com maior clareza, quem são os sujeitos a serem entrevistados (ALBERTI, 2004).

O Setor de Recursos Humanos do HNR possui um cadastro atualizado dos profissionais que atuaram na instituição, por este motivo recorri ao mesmo a fim de selecionar as pessoas que poderiam participar neste estudo. Foi-me concedida uma lista com o nome, telefone, data de ingresso e de egresso da instituição dos funcionários de enfermagem que lá trabalharam durante o período de tempo do estudo.

Corrêa (1978) refere que, quando se faz uso da história oral, apenas interessam ao historiador e/ou pesquisador, determinadas pessoas que possam prestar informações específicas sobre um determinado acontecimento, pois, devido às suas experiências, só elas têm condições para tal. Portanto, selecionei primeiramente a Enfermeira Betina Hörner Schlindwein Meirelles, pelo fato desta ter sido chefe do serviço de enfermagem do HNR na época do surgimento da aids.

Borenstein (1998, p. 61) afirma que, “[...] é muito comum que cada entrevistado, referencie o nome de outro, a fim de participar também, do estudo, enriquecendo-o ainda mais”. Assim, no final da primeira entrevista, questioneei a Enfermeira Betina Hörner Schlindwein Meirelles sobre as pessoas que ela considerava que seriam bons informantes. Além disso, à medida que fazia as

entrevistas, cada um dos profissionais de enfermagem costumava indicar o nome de outros.

Neste sentido, foram escolhidos os seguintes profissionais: a Enfermeira Eline Ruth Donald Spricigo (por ser a enfermeira mais antiga da instituição que trabalhava no hospital no momento do advento da aids); a Enfermeira Maria Helena Bittencourt Westrupp (por ela ter tido um papel importante na organização do Ambulatório de Infectologia e do Hospital de Dia, na instituição); os Técnicos de Enfermagem José Renato da Silva e Valdemar Garcia Filho (por trabalharem na instituição na época estudada e pela constante referência aos seus nomes pelos outros entrevistados); os Auxiliares de Enfermagem José Alarico do Espírito Santo e Sônia Maria Péres (pela relação que estabeleciam com as pessoas que viviam com HIV e pela constante referência aos seus nomes pelos outros entrevistados).

Todos os profissionais escolhidos para a realização das entrevistas trabalharam na instituição durante a maior parte do período de tempo estudado, com exceção da Enfermeira Maria Helena Bittencourt Westrupp. Infelizmente, nem todos os profissionais referenciados pelos profissionais de enfermagem entrevistados foram encontrados, que na maioria das vezes se deveu ao fato de terem se aposentado e/ou terminado seu contrato de trabalho no HNR e/ou não terem atualizado o seu cadastro na instituição (como, por exemplo, o número de telefone).

4.4. Coleta de Dados

Numa pesquisa histórica existem dois tipos de fontes, as primárias e as secundárias. As fontes primárias referem-se ao relato de testemunhas oculares dos acontecimentos do passado e os objetos reais (reliquias, fósseis, documentos, cartas, ferramentas, entre outras). As fontes secundárias dizem respeito aos relatos e escritos de pessoas a respeito do que ouviram de uma testemunha ou participante de um evento (LEOPARDI, 2002; PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

No sentido de responder à questão de pesquisa levantada e assim alcançar o objetivo proposto neste estudo, recorri à história oral, por esta se constituir como um espaço vivificador da relação entre história, memória e identidade.

A **história oral** é um dos instrumentos da pesquisa histórica e vem sendo amplamente difundida, quer ligada às elites, quer ligada a grupos de pouca visibilidade e, oferece a possibilidade de criação de acervos para uso no ensino e na pesquisa (BARREIRA, 1999).

Segundo Meihy (2002, p. 13) a história oral pode ser definida como

[...] um recurso moderno usado para a elaboração de documentos, arquivamento e estudos referentes à experiência social de pessoas e grupos. Ela é sempre uma história do tempo presente e também reconhecida como história viva.

Este tipo de história cobre uma quantidade de relatos a respeito de fatos não registrados por outro tipo de documentação, ou cuja documentação se quer complementar, e privilegia a realização de entrevistas para obter os dados.

Segundo Portelli (1997, p. 16), “A essencialidade do indivíduo é salientada pelo fato de a história oral dizer respeito a versões do passado, ou seja, à memória.”.

A história oral registra a experiência de uma só pessoa ou de diversas pessoas de uma mesma coletividade que presenciaram, testemunharam, participaram de acontecimentos, conjecturas, visões do mundo que se pretende investigar (ALBERTI, 2004).

Para Thompson (1992, p. 18-19),

A história oral possibilita novas versões da história ao dar voz a múltiplos e diferentes narradores. [...] permite construir a história a partir das próprias palavras daqueles que a vivenciaram e que participaram de um determinado período, mediante suas referências e também seu imaginário.

Silva (2004) diz ainda que, a utilização de fontes orais na pesquisa histórica possibilita abrir o diálogo entre entrevistador e entrevistado, tanto no momento da entrevista, tanto no processo de análise, interpretação e redação do trabalho. Além disso, os relatos orais dão vida e sentido a outros tipos de documentação, ampliando assim as possibilidades de interpretação do texto.

De acordo com Alberti (2004), a história oral pode ser utilizada nas mais variadas disciplinas das ciências humanas e tem uma estreita ligação com a biografia, memória, métodos qualitativos, linguagem falada, entre outros. Dependendo da forma como ela é usada pode constituir-se como um método de investigação científica, fonte de pesquisa ou ainda técnica de produção e tratamento de depoimentos gravados.

Desta forma, a história oral define-se não como um fim em si mesma, mas sim como um meio de conhecimento que permite produzir fontes de consulta (as entrevistas) que por sua vez poderão ser úteis para outros estudos, podendo ser guardadas em acervo para consulta aberta de outros pesquisadores.

De acordo com Silva et al. (2006, s.p.), “[...] a história oral deve ser utilizada pelo enfermeiro como método de pesquisa e não, apenas, como é proposto por alguns estudiosos, como técnica para a coleta de dados ou disciplina.”

Neste sentido adotei, tal como Borenstein (2000, p.51), a história oral como metodologia por esta servir de “[...] método-fonte-técnica [...]” num trabalho de pesquisa.

Alberti (2004), diz-nos que a realização de entrevistas constitui o centro de um trabalho de história oral.

Para Leopardi (2002), a entrevista é a técnica em que o investigador se reúne com o informante e formula questões relativas ao seu problema de pesquisa. Tem como vantagem serem os próprios atores sociais envolvidos a responder às questões, pois não existe ninguém melhor que a própria pessoa para falar sobre aquilo que pensa, sente e do que tem experimentado.

Neste sentido, foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com os profissionais de enfermagem que aceitaram participar do estudo. Escolhi a **entrevista semi-estruturada** por esta ser um tipo de instrumento no qual o pesquisador parte de certos questionamentos básicos que interessam à pesquisa, e que em seguida, podem oferecer amplo espaço para novas interrogativas, que vão surgindo à medida que se recebem as respostas do informante.

Desta forma, “[...] o informante, seguindo espontaneamente a linha de seu pensamento e de suas experiências dentro do foco principal colocado pelo pesquisador, começa a participar na elaboração do conteúdo da pesquisa.” (TRIVIÑOS, 1992, p. 146).

Assim, seguiu-se um roteiro previamente estabelecido com perguntas norteadoras (APÊNDICE 1). Não houve rigidez na sua implementação, possibilitando assim o acréscimo de outras questões que surgiam no decorrer das entrevistas.

Para marcar o primeiro encontro com cada um dos profissionais, tentei contata-los e convida-los pessoalmente ou então por telefone. Com a Enfermeira Betina Meirelles e com o Técnico de Enfermagem Valdemar Garcia Filho, fiz o convite pessoalmente, no Departamento de Enfermagem da UFSC e no HNR, respectivamente. Os demais entrevistados foram convidados por telefone, sendo que as entrevistas com cada um deles aconteceram no local, data e horário em que tinham maior disponibilidade. Assim, algumas entrevistas foram realizadas na instituição, outras na casa dos entrevistados e, finalmente, algumas foram realizadas em seus novos locais de trabalho.

É importante salientar que os entrevistados devem ter a possibilidade de escolher as condições físicas e temporais, uma vez que estes aspectos podem alterar, em muito, a entrevista (como o local, o horário, a duração, a apresentação do entrevistador, as pessoas presentes, o gravador e a condução de entrevistas) (BORENSTEIN, 2004).

No primeiro encontro com cada um dos profissionais, me apresentei como uma enfermeira portuguesa que estava cursando o Mestrado em Enfermagem na UFSC, através de um convênio interinstitucional.

No início de cada entrevista, abri espaço para que o profissional se apresentasse e se ambientasse com a minha presença. Posteriormente, descrevi sucintamente em que consistia o meu estudo. Expliquei também qual era o objetivo do trabalho, quais os procedimentos relacionados com a realização da entrevista e a necessidade da leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Pedi ainda, que me interrompessem sempre que necessitassem de maior

esclarecimento, pois as diferenças em relação à linguagem e ao sotaque poderiam interferir na compreensão de algum questionamento.

Iniciamos então a entrevista que foi gravada com um gravador digital, sendo interrompida a gravação sempre que o profissional solicitava. Cada entrevista durou em média 1 hora a 1 hora e 30 minutos.

Ao final de cada uma das entrevistas, agradei aos profissionais as suas contribuições, salientando a importância das mesmas para o meu estudo. Expliquei também que iria transcrever a entrevista e devolvê-la impressa, afim de que pudessem ler e corrigir, caso se fizesse necessário.

Posto isto, marquei um novo encontro com cada um dos entrevistados, de forma a recolher as entrevistas revisadas. Nesse segundo encontro, solicitei também que preenchessem a Carta de Cessão de Entrevista e pedi autorização para fotografá-los e usar as suas fotografias no trabalho.

A Carta de Cessão de Entrevista é um documento que define a legalidade do uso da entrevista, autorizando a utilização de toda a entrevista (gravada e/ou escrita) ou de partes da mesma a terceiros (MEIHY, 2002).

No **Quadro 1: Esquematização dos encontros com os profissionais de enfermagem entrevistados**. são apresentadas as datas em que transcorreram esses encontros.

NOME	1º ENCONTRO (TCLE)	2º ENCONTRO (Carta de Cessão de Entrevista)
Enfermeira Betina Hörner Schlindwein Meirelles	23 de maio de 2007	23 de agosto de 2007
Enfermeira Eline Ruth Donald Spricigo	06 de junho de 2007	17 de julho de 2007
Auxiliar de Enfermagem Sônia Maria Péres	11 de junho de 2007	01 de agosto de 2007
Enfermeira Maria Helena Bittencourt Westrupp	12 de junho de 2007	21 de agosto de 2007
Auxiliar de Enfermagem José Alarico do Espírito Santo	19 de junho de 2007	02 de agosto de 2007
Técnico de Enfermagem Valdemar Garcia Filho	20 de junho de 2007	15 de agosto de 2007
Técnico de Enfermagem José Renato da Silva	09 de agosto de 2007	20 de setembro de 2007

Quadro 1: Esquematização dos encontros com os profissionais de enfermagem entrevistados.

4.5. Análise e Interpretação dos Dados

Nesta fase do processo metodológico, o pesquisador conta a história a partir da interpretação dos dados e envolve o leitor no debate histórico, pois ao longo da sua exposição, explica o que aconteceu e porque aconteceu a partir da documentação ou relato obtido (PADILHA; BORENSTEIN, 2005).

De acordo com Fortin (2003) e Biasoli-Alves (1995), quando a coleta de dados (ou parte) é realizada através de entrevistas, é necessário transcrever e rever o conjunto das falas, rememorando o encontro. Após, os dados são analisados e apresentados de forma a fornecer uma ligação lógica com o problema de investigação proposto. A interpretação dos resultados vem a seguir. Nesta fase o investigador analisa os resultados e interpreta-os, num processo de ir e vir

constante, entre os dados, o marco de referência utilizado e a revisão da literatura realizada.

No presente estudo, utilizou-se a análise de conteúdo que, segundo Bardin (1977, p.42), corresponde a um

conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores [...] que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção [...] destas mensagens.

Dentro das técnicas de análise de conteúdo encontramos a análise de conteúdo temática, técnica adotada para a análise e interpretação dos dados neste estudo. De acordo com Minayo (2004), realizar uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação.

Segundo Bardin (1977), Triviños (1992) e Minayo (2004), esta análise ocorre em três fases. A primeira corresponde à pré-análise, que consiste na fase de organização dos dados propriamente dita e tem como objetivo tornar operacionais e sistematizar as idéias iniciais. A exploração do material/descrição analítica é a segunda fase e a mais longa e fastidiosa, que diz respeito a operações de codificação, classificação e categorização. A terceira etapa é o tratamento dos resultados obtidos e interpretação/tratamento em que os dados “brutos” são tratados de maneira a serem significativos e válidos.

Segundo Leopardi (2002), um dos procedimentos mais úteis no que diz respeito à análise e interpretação dos dados é a categorização – formulação e organização dos dados em categorias. Estas não se constituem à priori, pois partem dos dados obtidos ao longo da pesquisa.

A categoria refere-se a um conceito que reúna elementos com características comuns ou que se relacionam entre si, permitindo assim classificar os eventos, sob um título genérico (MINAYO, 2004; BARDIN, 1977).

Ao longo do trabalho, foram muitas as categorias que surgiram. Contudo, preferi não apresentar todas, uma vez que, seriam meras repetições de trabalhos já realizados com os profissionais de enfermagem que cuidam de pessoas que vivem com HIV no HNR. Desta forma, optei por constituir e aprofundar as categorias que fossem representativas dos conteúdos mais falados e enfatizados pelos entrevistados, que foram:

- A memória sobre os enfrentamentos dos profissionais de enfermagem em época de aids:
 - O enfrentamento face à aids: do desconhecimento do risco ao saber;
 - O enfrentamento face às pessoas que viviam com HIV no HNR;
 - O enfrentamento dos profissionais frente à família, amigos e sociedade;
 - O enfrentamento dos profissionais frente aos outros profissionais e instituições de saúde;
- Do estigma ao reconhecimento do HNR como modelo de referência no tratamento da aids em Santa Catarina;
- Recordar o passado como espaço fortalecedor do conceito de identidade e satisfação profissional na enfermagem.

Ao longo do capítulo referente à Discussão dos Resultados, são usadas falas dos profissionais de enfermagem entrevistados para exemplificar alguns acontecimentos do passado. De acordo com as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT) de citação, essas falas aparecerão identificadas com o sobrenome de cada um e o ano correspondente à realização da entrevista.

4.6. Aspectos Éticos

De forma a proteger os participantes, uma pesquisa não pode ser realizada sem obedecer a determinados cuidados éticos. Para isso, a pesquisa atendeu às diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos estabelecidas pela **Resolução 196 de 10 de Outubro de 1996 do Conselho Nacional de Saúde** que, por sua vez, incorpora os quatro referenciais básicos da Bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça (BRASIL, 1996b).

Para realizar uma pesquisa envolvendo seres humanos é necessário possuir uma consciência crítica e reflexiva sobre os nossos próprios princípios, normas e valores enquanto pesquisadores, de forma a podermos aceitar as diferenças dos entrevistados e podermos conduzir todo o processo de acordo com a ética regulamentada pela sociedade científica.

De acordo com Amado (1997, p. 146), “A dimensão ética perspassa o trabalho de todos os historiadores, inclusive dos que trabalham apenas com fontes escritas. [...] Pessoas, entretanto não são papéis.”. A autora afirma ainda que

Conversar com os vivos implica [...] maior responsabilidade e compromisso, pois tudo aquilo que escrever ou disser não apenas lançará luz sobre pessoas e personagens históricos [...] mas trará conseqüências imediatas para as existências dos informantes e seus círculos familiares, sociais e profissionais.

Neste sentido, como já foi referido, no início de cada entrevista foram fornecidas, aos entrevistados, orientações acerca da pesquisa, seus objetivos e procedimentos, a liberdade de participação e desistência ao longo de qualquer fase do processo sem haver prejuízo para si. Desta forma, foi solicitada aos entrevistados a leitura e assinatura do **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido** (APÊNDICE 2).

Ainda de acordo com Meihy (2002, p. 188), faz-se necessário uma **Carta de Cessão** de forma a “[...] definir a legalidade do uso da entrevista”. Assim, após a transcrição das entrevistas e a leitura e alterações realizadas pelos entrevistados, todos doaram as suas entrevistas assinando um termo de cessão previamente elaborado (APÊNDICE 3).

Segundo Polit e Hungler (1995), a análise dos aspectos éticos de uma pesquisa é desejável e, em vários casos, exigida, seja pela agência financiadora da pesquisa, seja pela instituição em que esta será conduzida. Por este motivo, o presente projeto passou pela **Direção do HNR** (APÊNDICE 4) tendo sido aprovado

em 27 de Outubro de 2006 e, posteriormente, pelo **Comitê de Pesquisa da UFSC**, tendo sido **aprovado em 27 de Novembro de 2006 com o Parecer n.º 0333/06** (ANEXO 1).

5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A memória constitui-se como um dos meios fundamentais de abordar os problemas do tempo e da história, procurando trilhar caminhos para conhecer as histórias passadas (LE GOFF, 1994).

Desta forma, para facilitar a leitura e a análise dos dados, decidi apresentar as memórias dos profissionais de enfermagem que trabalharam com pessoas que viviam com HIV no HNR no período estudado, tendo em conta a data de realização das entrevistas. Optei por apresentá-las na íntegra, no corpo do trabalho, uma vez que as entrevistas nos permitem ter uma maior compreensão sobre as vivências desses profissionais. Além disso, considerando que o uso da história oral nos permite acessar à memória viva dos profissionais, os seus depoimentos nos permitem compreender também o universo de cada um em particular, ou seja, de como cada um vivenciou essa época de suas vidas.

5.1. Memórias da Enfermeira Betina Hörner Schlindwein Meirelles



Fotografia 1: Betina Hörner Schlindwein Meirelles
(23 agosto 2007)

O meu nome é Betina Hörner Schlindwein Meirelles, eu nasci em Itajaí, que é uma cidade litorânea aqui do estado de SC, no dia 6 de outubro de 1960. O nome da minha mãe é Alice Hörner Schlindwein e o meu pai, já falecido, era Herbert José Schlindwein. Tenho 6 irmãos e eu sou a segunda filha, tenho uma irmã mais velha que eu, depois tem dois rapazes e depois mais

duas mulheres. A idade variando entre 47 e 32 anos, que eu acho que é a idade da minha irmã mais nova... a minha mãe achava que já não teria mais filhos, porque ela já tinha 40 anos quando a minha irmã nasceu. Os primeiros quatro filhos foram praticamente bem seguidos. Eu sou casada, já desde 1985, com Renato Meirelles. Eu moro aqui em Florianópolis desde que eu vim para a Universidade. Eu morei só um ano fora daqui, de 1983 a 1984, quando tive o meu primeiro emprego. E depois que voltei, sempre morei aqui em Florianópolis.

Apesar de eu ter nascido em Itajaí, eu fui criada em Brusque. Então, eu estudei lá durante o primeiro e segundo grau num colégio privado. Vim para a UFSC em 1979, no primeiro vestibular, que eu fiz para Enfermagem. Eu me formei em Enfermagem em fevereiro de 1983, na UFSC. Na realidade, a minha formatura seria em 1982, mas como na época já existia a greve de professores e servidores, acabei me formando no ano seguinte. Desde criança, eu sempre gostava muito da figura de enfermeira ou aeromoça. Eu era pequena, tinha 7 ou 8 anos de idade, eu recortava as revistas quando eu via uma foto de aeromoça ou enfermeira. Aí, quando eu fui fazer vestibular, eu tive vontade de fazer enfermagem, mesmo contra a vontade do meu pai. O meu pai não queria, porque a enfermagem assim, mais "padrão", que era como na época se chamava a enfermeira graduada, era muito restrita, principalmente nas cidades de interior... Existiam poucas enfermeiras, na maioria era pessoal auxiliar ou atendente de enfermagem. Então, o meu pai não queria isso para mim! Ele não aceitava muito bem a minha opção. Fiz vestibular para Medicina no ano seguinte porque ele queria que eu fizesse Medicina, e mesmo sem estudar nada, eu passei para Odontologia, para iniciar em março de 1980, mas eu não quis fazer... Dei minha desistência formal no DAE, o que já foi uma briga lá em casa... Afinal, eu queria fazer Enfermagem! Então, eu fiz o curso e o meu pai, na minha formatura, já havia mudado algumas das suas idéias. Acho que consegui mudar aquela representação que ele tinha de enfermeira, tanto que ele depois tinha bastante orgulho da profissão que eu havia escolhido. Mas era uma coisa assim, eu nunca tinha tido experiência com doentes na família, mas eu achava que me daria bem trabalhando como enfermeira, até porque eu sempre gostei de lidar com pessoas. E na odontologia, iria ficar fechada num consultório, que era a idéia que eu tinha sobre esta profissão na época, e, para mim, isso não funcionava... Depois da graduação, eu fiz duas especializações. Uma em Saúde Pública em 1989 e outra em Enfermagem do trabalho em 1990/91. Depois fiz meu Mestrado em Enfermagem de 1996 a 1998. E de 1999 a 2003 cursei o Doutorado em Enfermagem, também aqui na UFSC, e fiz doutorado sanduíche na Alemanha com um enfoque em promoção da saúde e aids, com o objetivo de ver a realidade e como estavam pesquisando esta questão em outro país.

Logo que me formei, em março de 1983, eu comecei a trabalhar na Fundação Hospitalar de Santa Catarina (FHSC). Era uma Fundação que era ligada ao Governo do Estado, mas que tinha uma administração mais independente. E, na época, era um dos melhores locais de trabalho na área da enfermagem, em termos de remuneração e de condições de trabalho. Tinha várias unidades dentro da Fundação Hospitalar, mas eu só consegui vaga numa Maternidade. Foi quando eu morei um ano fora de Florianópolis. Eu trabalhei em Maíra, na Maternidade Catarina Kuss. Fiquei um ano trabalhando lá como Enfermeira Obstétrica, que eu não era, não tinha esta formação. Assim, foi um momento, como oportunidade de emprego. Foi um período bastante difícil, pois além de estar mais longe da família, eu era recém-formada e me sentia isolada profissionalmente, pois era a única enfermeira da cidade em atividade. Existiam profissionais na minha equipe que tinham mais anos em tempo de serviço do que eu de idade! Fiquei tentando minha transferência e em maio de 1984 eu consegui a

transferência para Florianópolis. Na época eu também já era noiva do meu atual marido e então eu queria voltar para Florianópolis, para me estabelecer aqui. Quando eu voltei, eu assumi como Enfermeira no Hospital Nereu Ramos, que era também um hospital da FHSC. Enquanto eu estava em Mafra, houve várias oportunidades de transferência para o Hospital de Psiquiatria, para o Hospital Infantil, mas eu não tinha afinidade com aquelas áreas, entende? Principalmente pediatria, e aí, quando surgiu a vaga para vir para Florianópolis trabalhar no HNR, que na época já atendia somente a pacientes adultos, eu vim. Eu sempre gostei da área de saúde do adulto e de clínica geral... Por isso que eu senti mais afinidade para trabalhar no HNR, apesar de ter sido um desafio trabalhar em serviços especializados, como doenças infecciosas e pneumologia. De infectologia mais especificamente, eu havia visto muito pouco na minha formação universitária!

Na época que eu entrei no HNR, nós éramos somente em 3 enfermeiras, a Leda Fontanella, a Eline Ruth Donald Spricigo e eu. Era um hospital já voltado mais para o atendimento a doenças infecciosas e parasitárias. Também já existia o Serviço de Pneumologia Geral naquela época, ele tinha sido recém inaugurado. Sim, pois o atendimento a pacientes com tuberculose, que também é na área de pneumologia, era no serviço de Tisiologia, com corpo clínico e de enfermagem distinto. Eu assumi, então, em maio de 1984 como enfermeira do Serviço de Doenças Infecciosas e também no Serviço de Pneumologia Feminina, dentro da Pneumologia Geral. Eu atendia essas duas unidades. Na época nós tínhamos uma carga horária de 44 horas semanais e a gente tinha muito trabalho! E como nós éramos só em 3 enfermeiras, a gente dava cobertura a todo o hospital, mas durante o dia só, de 2ª. a 6ª. feira. À noite e finais de semana, que eram períodos em que os enfermeiros não estavam, a supervisão era feita por técnicos de enfermagem, geralmente técnicos com maior experiência. Só que, na realidade, a gente só tinha horário para entrar no Hospital, não tinha horário para sair, dependendo do que estivesse acontecendo na unidade a gente ia ficando, trabalhando... Além disso, como nós éramos três, então, por exemplo, se a enfermeira do serviço de tuberculose entrasse em férias, aí geralmente eu cobria a tuberculose masculina e a outra enfermeira cobria a tuberculose feminina. A outra enfermeira era da Pneumo masculina, então, quando ela entrava em férias eu assumia toda a pneumo, masculina e feminina. Mas, na realidade, a gente tinha envolvimento com todo o hospital, e a gente acabava ora trabalhando na tuberculose, ora na infecto geral.... Conhecíamos todos os pacientes do hospital, que na época já contava com mais de 100 leitos...

A minha inserção no HNR já foi assim um pouco... Por exemplo, na minha família... o meu pai já não queria que eu fosse enfermeira, aí quando eu fui trabalhar no HNR ele dizia... “mas tu estudastes tanto para trabalhar com tuberculose?”. A minha sogra tinha medo que eu fosse levar tuberculose para o filho dela... assim... tinha essa questão da discriminação, das pessoas mesmo com quem a gente convivia... Mas, isso para mim nunca foi problema. Não sei se a gente não tinha a consciência de risco, como se tem hoje. Mas, com relação à aids, a gente começou a falar em aids em 1985, aí eu já estava no HNR! Eu acho que até, inclusive, eu já havia assumido a chefia de enfermagem no hospital. Acho que nem fazia um ano que eu estava no hospital, houve um certo conflito entre a enfermeira que estava na chefia com o diretor do hospital... Aí, eu fui convidada a assumir, nós éramos só em 3, por isso não tinha muita escolha... Em 1985 eu já era chefe de enfermagem do hospital. E a gente começou a pensar na aids em 1985, mas assim, nós ainda não tínhamos casos internados. Na época, teve um caso no estado, em 1984 (o primeiro caso). Mas, não chegou até ao HNR, era do interior do estado, até inclusive, nem foi atendido aqui no

estado. Eu lembro que na época, a aids estava ligada, dentro dos programas de saúde, ao programa de Dermatologia Sanitária, porque como a aids tinha as manifestações dermatológicas do Sarcoma de Kaposi, ela era ligada à Dermatologia Sanitária. E eu lembro que a gente começou a se preocupar em se capacitar para trabalhar com pacientes com aids. Na época, a coordenadora da Dermatologia Sanitária, que era a Maria Ernestina Mackoviek, era enfermeira também, e nós tentamos começar a nos capacitar para isso. E eu lembro bem da data, é que esse treinamento seria uma semana antes do meu casamento, eu casei em dezembro de 1985. E eu disse que eu não iria, porque eu teria que ir dia 1 de dezembro para São Paulo e eu casaria no dia 7 de dezembro. Porém, também acabou não saindo o treinamento. A gente começou, na realidade, com o atendimento mesmo em 1986, quando começaram a internar os primeiros casos. Tínhamos 2 ou 3 casos internados na época. Eu lembro que, o primeiro caso que eu tive que trabalhar com o meu grupo de profissionais de enfermagem, era um paciente que veio transferido de um hospital geral aqui da cidade. Ele estava com uma pneumonia atípica, era um senhor de quase 70 anos de idade, e que se suspeitou de aids. E, nessa data, ele veio para o HNR já com essa suspeita de aids e nós não tínhamos nada estruturado em termos de rotinas, nada. Eu já havia lido a respeito, juntado alguns materiais, e eu lembro que foi um dia de manhã, uma sexta-feira de manhã que o médico infectologista, o Dr. Osvaldo Vitorino Oliveira, chegou e disse, “Betina, vai internar um paciente com aids hoje à tarde”, e eu tive que montar uma rotina, com todos os cuidados, da manhã para a tarde. Orientei minha equipe que trabalhava na infectologia e aí nós atendemos esse paciente com muito receio e também com muita preocupação, porque, afinal de contas, naquela época, se conhecia muito pouco, e eu tinha toda a questão da responsabilidade de talvez estar colocando em risco algum membro da equipe. Mas acho que na época, a gente conseguiu fazer as coisas “certinhas”, dentro do que se conhecia, com as precauções universais, que estavam começando a ser faladas a respeito. Eu acho que foi o primeiro serviço que realmente implantou isso no Estado. Esse paciente veio a óbito e ele não saiu identificado como aids, até porque era uma pessoa conhecida aqui na cidade e na época existia muito preconceito. No começo, os óbitos não saíam como aids porque eram pessoas muito conhecidas... sair uma notificação de aids nos anos 80 era uma bomba na sociedade. E aí, foram acontecendo os casos sucessivamente. Nós tivemos outro paciente que era de uma cidade do interior e que era um doador de sangue naquele município. Foi um dos primeiros casos também que a gente atendeu. E só pelo fato de ele ser doador, foi gerando outros casos, mas ele praticamente ficou todo o ano de 1986 internado conosco. Ele ia e vinha, até porque na época também não existia o tratamento para as infecções oportunistas, não tinha o tratamento para a aids, o hoje conhecido como coquetel. E então, aquelas diarreias infecciosas se prolongavam demais porque não tinha antibioterapia, os pacientes desidratavam... Praticamente ficavam conosco direto. Mas, acho que foi um período, assim, profissionalmente de crescimento porque a gente tinha de buscar os conhecimentos, mas também sem nenhuma capacitação específica para esta nova realidade. Às vezes, os infectologistas, o Dr. Osvaldo Vitorino Oliveira e o Dr. Antônio Fernando Barreto Miranda, participavam de congressos da área e traziam algum material, mas tudo muito pouco, a internet não existia na época! Então, o acesso à informação era mais difícil. Mas a gente montou uma unidade, era uma unidade que estava desativada da infectologia. Na infectologia geral, os mesmos funcionários que atendiam a infecto geral atendiam essa outra unidade, que ficava deslocada... tinha uma escada para descer e subir o dia inteiro. Era bem trabalhoso para a equipe, até o cansaço físico, porque nós tínhamos apenas uma equipe para atender estas 2 unidades de internação. Mas, no começo eram 7 leitos e a gente só atendia 1 a 2 pacientes internados, e geralmente pacientes que

ficavam longa data conosco. Aí, a gente também acabava, de certa forma, se envolvendo muito com eles. Eu consegui entrar mais nas histórias de vida destas pessoas, pelo tempo de permanência, pelo tempo que elas ficavam no serviço, e porque a gente também tinha muito que aprender com elas, acho que era isso também. Então, o meu contato com a aids aconteceu assim, por eu ser a enfermeira do serviço de infecto e também por eu já estar chefiando o serviço de enfermagem. Eu também tinha que lidar com todas as equipes do noturno, com todos os supervisores... e acabei tendo que assumir isto, buscando a cada dia vencer os desafios da prática e do conhecimento.

A gente tinha, assim, um desconhecimento geral, que não era só meu, era de todas as pessoas. Havia essa preocupação... eu sempre me preocupava muito com o grupo que estava trabalhando comigo. Eram vários fatores: a possibilidade de risco de um acidente estar sempre presente, as reações que a gente tinha por parte dos pacientes, que muitas vezes a gente não conhecia, e lidar com essas questões na época eram mais difíceis. Os primeiros pacientes eram homossexuais... Então, lidar com essas questões que para a gente também eram novas... E a equipe em si, isso por um lado foi muito positivo, porque nós, na época, realmente conseguimos trabalhar em equipe. Até porque, eu não sabia muito como enfermeira, para o médico também era uma doença nova, a assistente social também nunca tinha trabalhado com isso, a psicóloga também não, a nutrição também não. Então, nós discutíamos muito, eu acho que foi um momento de construção interdisciplinar mesmo, porque a gente sentava e conversava, porque a gente tinha dúvidas e, cada um, ia crescendo junto. Aquelas situações exigiam muitas respostas que a gente não tinha. Então, eu acho que isso foi uma coisa muito positiva, eu até escrevo numa parte da minha dissertação de mestrado, hoje eu percebo o quanto este fato de trabalhar com aids mexeu com a gente como pessoa, na nossa construção de valores. Para mim, foi um crescimento pessoal muito grande trabalhar com essas pessoas, porque eu nunca senti preconceito ou discriminação. Muito pelo contrário, nós estávamos sempre lutando contra isso. E, de certa forma, com os sofrimentos, com os enfrentamentos que essas pessoas que viviam com HIV traziam para a gente, a gente crescia também, porque a gente tinha de trabalhar com eles essas questões, e para nós não era uma coisa fácil! Acho que, com essas questões, a gente assim... muda a visão de mundo da gente, os valores que a gente dá para as coisas. Isso com certeza foi muito bom. Eu acho assim, eu vejo como positivo, nunca senti como se tivesse sido uma coisa negativa na minha vida. E a gente passou por várias situações... Eu lembro que na época... quando surgiu, lá mais para a frente, a testagem anti-HIV, os funcionários todos começaram a fazer teste e os testes demoravam, não era uma coisa rotineira... Geralmente os testes chegavam lacrados para o médico e o médico infectologista, o mesmo que atendia conosco na aids, repassava para os funcionários. Aí, quando chegou o meu e da outra enfermeira que estava comigo... aquele exame demorou, demorou. Mas chegou uma sexta-feira e eu disse para ele "O senhor poderia pegar esse resultado por telefone? Porque chega da gente esperar!", E então, ele sentou na escrivaninha e eu dei a lista de funcionários que aguardavam resultado, não era só o meu. Quando chegou ao lado do meu nome na lista ele colocou um positivo e ele disse, "Não, só vem segunda-feira". E eu cheguei para a outra enfermeira e disse "Não pode, não pode ter dado positivo!". Assim, quando chegaram os resultados... eu já conhecia o envelope, eu peguei o envelope e fui lá para a outra enfermeira, para a Eline e disse "Eline, vamos abrir esse envelope que assim a gente já vai saber o que é e o que não é!". Porque, na realidade, é o que a gente faz hoje quando a gente entrega um resultado, quando a gente solicita um exame com essa possibilidade de ser positivo ou não. Aí eu abri, estava negativo o meu e o dela. Aí eu disse "Mas, porque é que o

senhor fez isso comigo?” e ele disse “Na realidade, isso já é um preparo para um resultado”, um preparo até para trabalharmos esta situação com o nosso cliente. E eu acho que isso tudo me fez crescer em alguns pontos... É claro que foi um final de semana horrível! Mas, na realidade a gente tinha muito medo porque a gente sempre havia atendido pacientes da infecto sem as precauções que a gente tem hoje. Nós tínhamos sempre muitos pacientes com hepatite B, que na realidade, foi a clientela que passou para a aids... os usuários de droga injetável. E eu lembro de que antes de serem realizados os diagnósticos de aids aqui no Estado, dois pacientes que nós atendemos, que hoje para mim, com certeza, eles tinham aids, porque era toda aquela epidemiologia, toda aquela evolução, toda aquela clínica... Só que, na época não se tinha diagnóstico. Então, acho que o medo de contaminação que a gente tinha, eu e as outras enfermeiras, era dos pacientes que a gente tinha cuidado anteriormente, muitas vezes sem saber que essa doença existia. E a gente já atendia essa clientela, por exemplo, usuários de droga, que sempre foi uma categoria de transmissão bem presente aqui no Estado.

Com certeza, essa questão da implantação dos cuidados com sangue e secreções foi importante. Logo que o CDC, o Centro de Controle de Doenças, lançou a MMWR – Morbidity and Mortality Weekly Report de 1986, nós já implantamos aqui. Então, foi concomitante. Foi o primeiro serviço do Estado a adotar o uso de luva sempre no contato com sangue e secreção, e isso passou a ser utilizado não só em pacientes com aids, mas também em pacientes com hepatite. Também com outros pacientes, principalmente pacientes da infectologia. Depois também se foi estendendo a todo o hospital, a todos os serviços. É claro que, a gente sempre tinha adesão maior dos funcionários no uso das precauções nos pacientes com aids, como se aqueles sempre fossem os de maior risco. Então, isso mudou bastante a rotina, e inclusive assim, era um gasto que não se tinha no hospital, de luva de procedimento. Então, começou assim, em termos de administração, como eu era chefe de serviço, a cada 6 meses eu tinha que fazer e encaminhar uma justificativa pelo aumento do consumo de luvas. E o aumento do consumo praticamente dobrava a cada semestre porque também aumentava o número de pacientes atendidos. E o controle da qualidade dessas luvas, que não era muito comum, havia luvas cirúrgicas que tinham uma qualidade boa, mas o uso das luvas de procedimento não era uma prática comum. Então, começou todo esse trabalho com a qualidade desse material, porque ele deveria proteger. Esse era outro cuidado, como eu também estava num cargo de administração, tinha que estar sempre atenta, quanto à qualidade e consumo deste material.

Bom, a implantação propriamente do serviço, começou com sete leitos que foram agregados ao serviço de infectologia que já existia. Inclusive, na época o serviço se chamava MICA – Moléstias Infecto Contagiosas Agudas, e com o advento da aids, que já se sabia que não era uma doença tão aguda, passou a chamar-se Doenças Infecciosas e Parasitárias – DIP. Então, isso foi uma denominação que veio em função da aids também. E a questão, claro, do trabalho com a equipe de orientação, de capacitação e treinamento. A gente teve que intensificar mais os trabalhos, nunca foi como gostaríamos, até hoje, eles nunca se sentem preparados o suficiente para lidar com todos esses estressores no cuidado à pessoa com aids. Mas, começou-se a pensar mais nisso, no preparo da equipe, mas sempre foi muito incipiente. E a gente mesmo, trabalhar situações que a gente não estava acostumada, até as dificuldades maiores não eram tanto a gente lidar com paciente homossexual, porque eles eram pacientes de fácil relação... teve um que reformou a enfermaria inteira porque como ele tinha contatos na sociedade, ele conseguiu tinta, móveis... Mas, com o paciente usuário de droga injetável, a gente tinha toda aquela dificuldade de lidar

com aquelas pulsões deles, a vontade de usar droga, de eles fazerem síndromes de abstinência, de alguém trazer droga para dentro do hospital... essas questões. Além de lidar com as questões da sociedade, que estouravam todas no serviço, porque era quem mais sabia, que trabalhava com aids na época. Então, se internava um paciente, a gente tinha muito essa questão da preservação da imagem da pessoa, que essa informação não vazasse, porque a imprensa queria, se possível, ter uma foto dessa pessoa na primeira página do jornal. No hospital, que tinha muitas árvores ao redor, os repórteres e os fotógrafos chegavam a subir nas árvores, para ficar em vigilância lá em cima, por querer uma foto de uma pessoa internada na unidade. Então, isso era uma das coisas que também exigia muito da gente.

O Hospital já fez 60 anos, tem 62 anos, acho eu. E quando ele foi concebido, ele foi concebido como um hospital de doenças infecciosas. E na época, mais especificamente para a tuberculose, e atendeu todas as grandes epidemias do estado: a epidemia de meningite, de poliomielite... Todas as epidemias que aconteceram, o hospital sempre conseguiu atender. Então, ele já tinha de certa forma, essa imagem de um hospital de doença infecciosa, que contamina. No começo, quando eu cheguei lá, já era administração da FHSC, mas ele já havia sido administrado por religiosas e com internato, inclusive do pessoal da enfermagem e de medicina. Mas ele tinha de certa forma, já uma imagem de um hospital que não tinha doença "boa", que tinha doença que podia contaminar. Ele já tinha essa imagem, inclusive, nos anos 80, quando mudou a forma de tratamento da tuberculose, passando a ser ambulatorial. Com essa mudança, o hospital ficou com muitos leitos ociosos, que foram aproveitados para a Pneumologia Geral, com pacientes com enfisema, com asma, com bronquite, investigação de nódulos pulmonares... No começo, também os pacientes de pneumo, eles não queriam vir para o HNR, porque eles achavam que se eles viessem para o HNR, alguém poderia pensar que eles estavam com tuberculose. Então, essa imagem o hospital já tinha... ele só incorporou outra doença "ruim", dentro daquelas que ele já tinha.

Eu acho que na aids houve uma maior horizontalização, eu acho que as relações entre os diferentes profissionais se tornaram mais horizontais. Como eu falei anteriormente, a gente tinha conhecimento: na enfermagem isso era novo, na medicina era novo, no serviço social era novo... Então, nós realmente construímos juntos... eu acho que foi um trabalho interdisciplinar por muitos anos, muitos anos... e que muitas vezes o médico, por exemplo, ele preferia discutir o caso com a enfermeira do que com o residente, porque ele sabia que a enfermeira sabia muito mais a respeito daquele caso, poderia contribuir mais. Uma das coisas que eu sempre trabalhei com a minha equipe, e que eu acho que faz a diferença nessa relação também, é que a gente realmente saiba o que está acontecendo e que saiba discutir, e que tenha um conhecimento para poder discutir com o outro. Eu acho que isso a gente tinha no começo da aids, a gente construiu junto, não só o cuidado, mas também este conhecimento. É claro que sempre, tem alguns momentos, em que alguém tem mais poder que o outro. Mas eu acho que a aids trouxe muito, para a equipe de saúde, essa questão, essa questão justamente da sensação de impotência, de ver que realmente as coisas não são tão previsíveis e que tem coisas que a gente não consegue controlar, e, de quantas deficiências de conhecimento a gente tinha em relação a algumas coisas. E a própria pessoa com aids... um usuário de droga por exemplo... tu sabes que ele usava droga, que ele injetava... mas tu ouvir o relato de como aquelas coisas acontecem na cena mesmo, de como eles faziam as micro transfusões, às vezes na própria sessão de drogadição. Então, essas coisas todas, às vezes era uma realidade muito distante da nossa. A própria questão da homossexualidade,

de a gente imaginar que uma pessoa possa ter tantas relações sexuais num dia... e que às vezes parece tudo muito longe do que a gente tem como realidade.

Na realidade assim, dentro do HNR, tem coisas históricas... Por exemplo, sempre existiu um pouco de rixa entre o serviço de pneumologia e de infectologia. Uma das coisas até, porque a infecto não queria a pneumo, porque o hospital era originalmente de infecto. E alguns pneumologistas diziam que nós, da aids, queríamos “holofotes”, aquelas questões todas que estavam saindo na mídia, como se tudo fosse também um pouco de fantasia, da criação, de quem trabalhava com aids para ter visibilidade e fama. Então, isso às vezes existia e eu própria ouvi muito isso nos corredores... Mas a aids, por outro lado, também trouxe um rejuvenescimento ao hospital, porque a aids tinha recursos financeiros, tinha apelo... então essas coisas... Na realidade, não dá pra dizer muito bem como foi esse impacto. Mas os demais membros da equipe, mais especificamente da pneumologia, eles achavam que a aids não era isso tudo que se colocava, que era mais a mídia e tal. E a equipe de enfermagem, tinha aqueles que não gostavam da aids porque não queriam trabalhar e que achavam que era uma doença que ia colocá-los em risco. Havia várias situações assim: tem funcionários do HNR que se aposentaram trabalhando na aids, trabalharam 20 anos lá e não queriam sair de lá nunca, porque achavam que era o melhor lugar do hospital para trabalhar, até em termos de relações entre profissionais. Então, essas situações foram diversas assim... mas no começo foi uma coisa nova para todos.

Na minha família, as pessoas diziam assim “Ai, mas porque é que tu tens que trabalhar com esses doentes?”. Assim, o medo que a família tinha que a gente estivesse em risco e de trazer uma doença para casa. Mas isso nunca foi um fator impeditivo... só existia essa preocupação por parte da família. Ai os outros colegas assim, enfermeiros... diziam “Mas vocês lá na aids...”, assim como se fosse menor... falando de uma maneira mais pejorativa, ou sempre como uma doença que não fosse uma coisa boa trabalhar com isso. E nas relações sociais, muitas vezes, principalmente no início da epidemia, a gente tinha pessoas de nível sócio-econômico e cultural muito parecido com o da gente, que freqüentavam os mesmos lugares que a gente. Às vezes eu chegava num restaurante e via que as pessoas não me cumprimentavam porque, ou era pai de um paciente meu ou era paciente meu, e o fato de me cumprimentar poderia identificá-los. As pessoas sabiam que eu trabalhava num hospital de infecto e isso aí acontecia. Mas, outros afastamentos assim, discriminação por parte de amigos, discriminação por parte de família mesmo, nunca houve não, pelo menos da minha parte. Nessa questão das relações sociais, me lembro até hoje do pai de uma paciente, que foi muitos anos (20 anos) nossa paciente, ela assumiu publicamente a doença e tinha uma relação muito boa conosco, mas o pai dela nunca me cumprimentou... Até hoje encontro com ele no supermercado... Porque era assim, como se fosse identificar ou até talvez, lembrar de algumas coisas que se queria esquecer. Às vezes eu ficava constrangida porque eu não sabia, será que eu cumprimento ou será que não cumprimento? Se eu não cumprimentava iria parecer que estou sendo antipática. Então, criava essa situação. Depois eu comecei a trabalhar melhor com isso. Eu esperava que as pessoas me cumprimentassem, eu olhava, se a pessoa cumprimentava, eu cumprimentava... Geralmente eu sabia quem ia me cumprimentar.

Eu sempre gostei de trabalhar no HNR. Inclusive, para mim, foi uma forma de vencer outras barreiras porque, na realidade, como eu era a única enfermeira no estado que trabalhava com aids, automaticamente também fui alçada a capacitar essas pessoas... como a pessoa que teria que

capacitar as equipes de enfermagem e equipes multidisciplinares para trabalhar com aids. Então, se eu sentisse vergonha disso, por exemplo, eu não sairia Estado afora para fazer palestras, um dia em Lages, outro dia em Joinville, outro dia em Chapecó... a gente ia para o estado inteiro. Também, depois o HNR foi considerado Centro de Referência em Treinamento. Nós organizávamos um treinamento, de no mínimo de 40 horas. Nesse treinamento, a gente recebia profissionais de todo o estado, em que eles tinham uma parte teórica e uma parte prática também. Geralmente, de manhã, cursavam a parte teórica e no outro período eles acompanhavam o profissional das diversas áreas. Por exemplo, os médicos acompanhavam os médicos, os enfermeiros os enfermeiros... para ser uma capacitação mais eficaz, até porque daí eles viam a situação mesmo. Porque tinham contato com o paciente... Tínhamos equipes que iriam treinar outras equipes em aids e que nunca tinham visto uma pessoa com aids. Quando eles vinham fazer o treinamento aqui, eles tinham oportunidade de acompanhar uma consulta no ambulatório, atender um paciente na enfermaria... E a gente julgava que era mais eficiente. Mas a gente fazia muitas palestras, muitos treinamentos rápidos no interior do Estado. Então, isso também, o fato de lidar com diferentes públicos, isso também foi uma coisa boa... Quando eu comecei a trabalhar com aids era recém-formada também. Nunca cheguei a ter uma formação específica em aids. Nós fizemos uma semana de capacitação no Hospital de Referência Nacional, o Emílio Ribas, em São Paulo, eu acho que foi em 1990. Eu e a Lurdes, que era assistente social, nós ficamos uma semana lá. De manhã a gente acompanhava o serviço do ambulatório e à tarde a gente acompanhava na unidade de internação. A gente já tinha o nosso serviço todo implantado, então foi bom no sentido de ver o que é que a gente poderia reformular, os ajustes que se poderiam fazer, como no ambulatório, essas questões... A formação e capacitação dos profissionais no HNR já tinha começado antes de irmos fazer essa capacitação a São Paulo. Porque na realidade, a gente fazia palestras, essas coisas, até porque, como eu já falei, a equipe de enfermagem, limpeza, lavanderia... eles todos começaram a atender a aids... E tinha normas específicas: mais cuidado com as roupas, porque era assim, as roupas tinham que ser fervidas a altas temperaturas, ficar em solução de hipoclorito... então era feito o treinamento sempre com a equipe. Mas, provavelmente, nunca foi o suficiente.

A gente tinha sempre novos desafios. Porque, assim, quando surgiu, por exemplo, o enfrentamento da morte... Eu acho que foi uma coisa bastante importante, porque a gente começou a vivenciar pessoas jovens morrendo, e na época, às vezes as pessoas morriam na primeira infecção. Então, às vezes um casal jovem descobria que tinham aids, e aí ele fazia uma pneumonia... Eu lembro de um caso assim, ele fez a pneumonia e passado três dias ele fez uma insuficiência respiratória aguda e morreu. E aí... outra dificuldade, conseguir leito de UTI para esses pacientes, porque eles não eram considerados prioridade. Então, se dizia que um paciente tinha aids, não importava se era a primeira infecção que ele estava tendo, se o caso naquele momento era uma insuficiência respiratória... não se conseguia UTI! O HNR na época não tinha UTI! Assim, a gente via as pessoas morrerem, às vezes por falta de estrutura dos serviços, as pessoas morrerem muito jovens. E essas questões, esses dilemas éticos... Quem é a pessoa lá para dizer que essa pessoa não pode ir para uma UTI? Então, surgem essas questões. Acho que o desafio da morte foi uma das coisas que a gente teve que trabalhar muito e a gente trabalhou muito com os funcionários, inclusive, na época, a gente até tinha apoio de uma taunatologista aqui da cidade, que é Edite Schüssler, é uma senhora que já deve ter quase 80 anos, e ela trabalhava conosco essas questões. O próprio Professor Wilson Kramer de Paula, aqui da universidade, também trabalhava com essas questões, com a questão do uso de droga injetável

também. Esse enfrentamento da morte era uma coisa difícil para a gente, difícil... Por exemplo, surgia uma medicação para *Pneumocystis Carinii*, o tal de *Pentacarinat*, era uma nebulização com um aparelho complexo, em um ambiente sozinho, porque era tipo uma quimioterapia. E tinha todas essas coisas, porque a gente tinha que estar sempre evoluindo. E além disso, uma das coisas que eu sentia muito nesses primeiros pacientes, era que eu me apegava mais. Então, tinha um paciente que... todo o dia era só eu que fazia o curativo nele, ele ficou meses comigo, e morreu comigo também. Era um paciente bem jovem, ele tinha 23 anos na época (eu acho). E outro também, que era um paciente que tinha um Sarcoma, ele até era médico também, e era só eu que fazia a quimioterapia dele, e eu, no fim, tinha até cefaléia com aquela quimioterapia dele, mas eu fazia porque a gente cria uma relação. Na época se criava uma relação de confiança e era muito difícil, porque eles também tinham que ter confiança em alguém, porque as representações na sociedade eram tão fortes ainda, com estigma, discriminação... Se alguém soubesse lá fora que eles tinham aids, eles poderiam estar destruídos como pessoa... Essas coisas assim, de certas relações estreitas que a gente mantinha, de cuidado mesmo, relação de cuidado e que hoje, eu acho que a gente não tem mais condição diante do número de pacientes que tem! Só que isso, também mexia muito com a gente psicologicamente. Cada paciente desses que morria, era um fato muito mais significativo naquela época, do que agora quando tu estás atendendo 20 pacientes. Então, isso era uma coisa que marcava muito a gente!

Também tinha todos os possíveis tipos de reação por parte da família do paciente. A gente tinha casos em que a família estava junto... Nós tivemos um caso, na época, de um senhor de 70 anos que a esposa tinha 54, os dois tinham aids, os dois morreram conosco, ele morreu primeiro, ela morreu uns 3 anos depois. Aqueles dois estavam sempre juntos, aquela cumplicidade que sempre existiu de casal... ele era bissexual e acabou contaminando-a, mas ela cuidou dele e depois ela veio a falecer e quem cuidava dela era uma nora. Então, tinha essas famílias parceiras, que estavam sempre junto. Mas tinha também aquelas famílias que não queriam, então, às vezes porque era uma situação... em que o filho foi morar em São Paulo aos 18 anos, fez toda a vida dele, ficou 20 anos fora de casa e de repente quando está doente retorna. Então, tinha que se reconstruir todos esses laços que, de certa forma, já haviam se rompido anteriormente, por algum motivo. Isso era muito difícil para aquela família, como era difícil para aquela pessoa que estava doente, porque ele sempre se julgou independente, ele se afastou da família, foi viver seu projeto de vida e, no momento que ele estava mais fragilizado... a família tinha que aceitar e ele também tinha que mudar os conceitos dele. Então, isso era muito conflituoso. E tinha ainda aquelas famílias que não sabiam como lidar com a questão... Tinha aquelas famílias que pegavam e assumiam... As coisas aconteciam muito de repente, sem condições de elaborar. Eu lembro que tinha um caso em que o pai e a mãe faleceram, a criança na época tinha uns 3 anos de idade e ficou órfã, também soropositiva para o HIV. E aí, com quem ficaria essa criança? Ela tinha duas tias, irmãs da mãe, que de certa forma ficavam com ela, só que os maridos não a queriam em suas casas. O que acabou acontecendo com essa criança? Ela foi levada para o interior do estado, para casa dos avós, que já eram idosos, numa cidade muito pequena. Claro que, quando na cidade descobriram que ela era soropositiva para o HIV, foi um problema! Eu e a Assistente Social do hospital fomos para essa cidade, passamos dois dias lá trabalhando, com reuniões de pais, reuniões de professores, reuniões de não sei o quê, para que essa criança pudesse ser aceita naquela sociedade. E assim foi. Um dia desses dias vi a tia com a menina... A menina está linda, ela era muito linda, muito linda: loira, de olhos azuis e agora ela está uma mocinha, deve

estar com mais de 15 anos já. Então, todas essas situações... Por exemplo, as tias até aceitavam, mas os parceiros não. Aí, os avós, já idosos, aceitaram e enfrentaram toda a discriminação e preconceito que existia naquela sociedade, e a menina acabou ficando. Agora, não sei... talvez esteja morando aqui para estudar, alguma coisa assim. Então, tinha várias situações... Mas tinha muita rejeição das famílias...

No primeiro ano que a gente atendeu pessoas que viviam com HIV, que eu acho que foi em 1986, a maioria eram homossexuais. Mas logo depois apareceu noutras pessoas... a gente sempre teve usuário de droga, em estatística não sei dizer, mas sempre tivemos. Eu acho que sempre foi mais difícil lidar com essa clientela [usuário de droga], porque eles já levavam uma vida, muitas vezes, sem regras e então estarem limitados a regras, a um ambiente... e também tem toda essa questão da abstinência da droga, que é uma coisa fisiológica também... Até hoje não tem uma droga para substituição da cocaína, como controle para a abstinência. Por exemplo, para a heroína tem a metadona, mas para a cocaína não tem. Então fica difícil. Como é que uma pessoa vai deixar de se injetar... tomava 10 doses num dia e no outro dia vai deixar de tomar? Aí, a gente fazia loucuras, a gente desmontava o quarto inteiro para achar droga porque a gente sabia que eles tinham, a gente chamava a polícia para fazer boletim de ocorrência, porque estavam fazendo uso no Serviço. Então, essas coisas eram muito ruins para trabalhar, porque elas envolviam a relação com o paciente... Eu e a assistente social, a gente trabalhava muito junto... A gente quebrava uma relação de cuidado, de ajuda que a gente tinha com ele... quando a gente passava de uma relação de cuidador para uma relação meio que de policial. Então, era uma coisa que entrava em conflito, até que chegou uma época que a gente conseguiu elaborar isso, e que a gente não fez mais. A gente tentava trabalhar com eles a melhor forma, com outras formas de abstinência, trabalhos de escuta ativa, e muito incipiente em grupos...

A estrutura do serviço foi mudando. Não sei te dizer em datas precisas, mas no início era uma enfermaria que tinha sete quartos. Então, no começo era individual, mas a gente usava só um lado, que eram três leitos na realidade. Quando abrimos estes três leitos, a gente não tinha equipe de enfermagem específica para esses três leitos. Os profissionais que atendiam os doze leitos da infecto geral, atendiam esses três também. Mas era cansativo para a equipe porque a área física, ela era separada por uma escada, então era cansativo. E quando a gente começou a ter uma demanda de pacientes para sete leitos, a gente já abriu lá com uma equipe mínima, pelo menos para não ter esse deslocamento dos funcionários para cima e para baixo. E aí, logo em seguida, a enfermaria passou para catorze leitos, então a gente já começou a ter dois pacientes por quatro. Foi assim por vários anos, até que foi reformada a enfermaria lá em cima, onde está até hoje. Ela foi inaugurada com vinte e quatro leitos, com ante-sala, como é preconizado numa enfermaria de infecto... mas, quando houve uma necessidade maior de leitos e não havia área física para expansão, foram retiradas as áreas de ante-sala dos quartos e hoje ela conta com trinta e seis leitos, que hoje são só masculinos. Em baixo, eu não te vou dizer ao certo porque eu não sei, mas acho que são quinze leitos femininos. Então assim, foi crescendo e a necessidade de pessoal foi acompanhando esse crescimento no número de leitos, que estão sempre ocupados.

A aids trouxe melhorias nas condições de trabalho, não só para o HNR, mas para toda a Secretaria da Saúde. Com o advento do SUS e a nova Constituição em 1988, em 1990 os hospitais da Fundação Hospitalar passaram para a administração da SES, fazendo parte do SUS. Então, com o advento do SUS, também mudou o regime de trabalho das pessoas,

passando a Regime Jurídico Único. Antes, as pessoas eram celetistas, eram regidas pela Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), e passaram a ser estatutários, funcionários públicos. Mas, isso foi geral, isso foi pela reforma da saúde com a implantação do SUS. Em 1992, se não me engano, existia um descontentamento geral, porque ainda antes, quando nós éramos CLT, havia uma insalubridade máxima, que era 40% sobre o salário mínimo... Não lembro bem como é que era, acho que era 40% e as pessoas que trabalhavam no HNR ganhavam mais... Mas, depois que passou para a Secretaria, essa insalubridade era igual para todos os hospitais. E assim, na realidade, as pessoas que trabalhavam no HNR, que trabalhavam com infecto, ganhavam a mesma coisa que outra pessoa que trabalhasse num outro hospital, ou numa maternidade da Secretaria. Aí, a gente começou a trabalhar internamente... O que é nós fizemos primeiro? Nós começamos a lutar pela redução da carga horária para as pessoas que trabalhavam com aids. A gente começou, se não me engano, dando uma folga mensal para as pessoas que trabalhavam com aids. Só que, mesmo com isso... na época o Secretário da Saúde era o João Guizo... eu e a Maria Helena, que era outra enfermeira da Secretaria da Saúde que foi trabalhar no HNR no ambulatório, fizemos um documento com uma exposição de motivos de porque é que nós teríamos que ter um tratamento diferente e entregamos ao Secretário da Saúde em audiência. Na época, eu acho que a gente passou a fazer 36 horas semanais... é que nós já havíamos passado para 40 horas semanais, quando passamos para estatutários e pela nova Constituição... e com a aids nós conseguimos, se não me engano, 36 horas para todos os funcionários. Depois, nos outros anos, o governo implantou o horário de verão, fazendo 30 horas semanais de dezembro a fevereiro... até que um ano não retornamos mais às 36 horas. Eu estava na chefia de enfermagem e o diretor assumiu comigo o não retorno, e passamos a fazer 30 horas no HNR, que depois se expandiu a toda a SES, inclusive para o setor administrativo. No fim era assim, quando a gente lutava pelas as coisas para as pessoas que trabalhavam na aids, no fim das contas virava norma geral, sempre foi assim. Então, na realidade, as conquistas que a gente tinha para os trabalhadores lá da aids, geralmente universalizavam.

Nós teríamos que voltar em março, e eu fui falar com o Diretor, na época era o Dr. Coral, Luís Carlos Coral. Então nós fizemos um documento informando que o HNR não iria voltar em função de que a gente tinha que ter um diferencial. Acho que nós ficamos menos de um ano neste regime. O HNR era o único hospital fazendo 30 horas, quando também universalizou para toda a Secretaria. Na realidade, essas repercussões da aids foram para a Secretaria como um todo, porque o HNR foi o primeiro hospital da Secretaria a fazer 30 horas. Depois justamente assim, eu acho até um ato de coragem daquele diretor, que eu disse "Eu não posso assumir, eu sou só a chefe de enfermagem", e ele disse "Não, eu assumo contigo", já que ele era o representante legal da instituição e a gente não voltou das 30 horas e aí instituiu as 30 horas semanais de trabalho. Acho que foi uma coisa que teve repercussões além muros....

Eu acho assim... eu até escrevi, não sei se na minha tese ou na minha dissertação... que a aids entrou na minha vida, justamente por essa parte profissional. Eu acho que foi muito bom na minha vida, não me arrependo de nenhum momento, eu faria tudo de novo... Tanto que agora, eu já estou tentando achar o meu espaço para trabalhar justamente com aids aqui na universidade, porque eu acho que tem muita coisa para se fazer em termos de estudo ainda. Eu acho que foram momentos que não foram fáceis, até porque a gente muitas vezes não sabia o que fazer e não tinha respostas para as coisas que estavam acontecendo. Volta e meia eu lembro de alguma coisa que aconteceu... Eu lembro, por exemplo, do dia em que

nasceu o meu sobrinho em São Paulo, eu peguei folga e fui para São Paulo... são coisas que marcam a gente... e aí, naquele dia, a enfermeira que me substituiu, ela estava grávida e ela se acidentou com uma paciente com hepatite e aids. Então, aquela coisa de a gente lidar com isso, ela estava grávida, ela poderia ter-se contaminado, eu tinha saído... Claro, eu tava formalmente liberada... mas eu lembro bem a data, isso foi em 1987... ela não se contaminou, o filho dela nasceu normal... porque na época não tinha anti-retroviral, não tinha nada dessas coisas. Mas então, isso são situações que a gente enfrenta e que abalam a equipe. E assim, sempre que havia um acidente de trabalho, era um risco de contaminação... então era um abalo para a equipe... era um colega/amigo de trabalho em risco, e alguém tinha de trabalhar isso. Porque, afinal de contas, os pacientes estavam ali e tinham que ser atendidos. E então, essas coisas assim, que eu acho que foram vários enfrentamentos que a gente teve, e que eu acho que só fazem a gente crescer de certa forma. Eu gosto muito de falar sobre isso, de trabalhar com isso. E aqui, por exemplo, na universidade, me chamavam para falar sobre a aids e os professores não acreditavam. Esses dias, acho que faz uns três ou quatro anos, uma professora, agora já aposentada, me disse "Betina, tu vinha aqui falar sobre aids e a gente achava que isso não existia", e eu lembro que, mesmo quando eu trabalhava como professora substituta na disciplina de Clínica Médica, em 1994/95, eu trabalhava a aids com os meus alunos, mas era assim uma coisa completamente fora da discussão da disciplina. Então, eu acho que as coisas custaram muito a ser assumidas. A aids custou muito a ser assumida pelos profissionais de saúde, alguns até hoje... ainda têm preconceito com relação a isso. Até, esses dias, quando as minhas alunas foram apresentar o projeto de hepatite C, tinha alguns professores do Curso de Graduação aqui da UFSC, aí uma professora, ao parabenizar as alunas pela iniciativa, se referiu ao HNR de uma forma assim, como se as meninas tivessem um desafio enorme de estar dentro de um campo de risco... Então, olha só as representações que ainda se tem dentro de uma universidade com relação a um serviço da saúde... Eu não falei nada, porque não era fórum para essa discussão... eu ainda tenho muito dentro de mim, claro, passei 20 anos lá dentro... Aí tu notas como isso ainda é presente... se um professor pensa assim, provavelmente isso é repassado para o seu aluno. Então, são essas coisas que a gente tem que ir mudando, e tem ainda bastante a fazer. Mas eu acho que foram muitas coisas que a gente teve que ir enfrentando, as pessoas são iguais nas suas diferenças... Outra coisa assim, que eu acho que também foi uma vivência nova, foi trabalhar com organizações da sociedade civil na época. Eu fui fundadora do GAPA [Grupo de Apoio à Pessoa com aids], fui fundadora da FAÇA [Fundação Açoriana para o Controle da aids], e a gente não fundou isso porque a gente achava que um dia ia ficar lá escrito que a gente fundou... é porque a gente acreditava e necessitava disso. Então, é porque assim, a gente precisava de apoio de outro lado. A gente não dava conta de todas aquelas situações que vinham para a gente atender. Então o GAPA foi fundado justamente para isso... Até hoje eu digo que ele tem uma função mais paternalista, porque a gente tinha essa necessidade mais de atender no sentido mais paternalista mesmo. E depois também, claro, teve muitas outras ações, de políticas sociais, e inclusive de defesa dos direitos humanos que o GAPA encampou. A FAÇA surgiu mais tarde, também foi criada dentro do HNR, porque a gente sentia necessidade de um outro tipo de ação, de uma ONG que trabalhasse mais a capacitação, porque a gente via que a gente não dava conta... era laboratório no estado inteiro para capacitar, era escola para capacitar, professores, era empresa... então como é que a gente lá n HNR ia dar conta disso? Então a FAÇA saiu muito... todo o treinamento da ELETROSUL, dessas grandes empresas, da CELESC, que depois foram aliados nossos... Então, eram tudo coisas com que a gente foi puxando a sociedade para o problema. Aí assim, por exemplo, eu saí do GAPA e da

FAÇA, até hoje ainda vou, mas não como uma ativista, porque também, a gente chegava a ver que em alguns momentos a minha posição de profissional de um serviço público conflitava com os da organização não governamental. Então, às vezes eu tinha que me posicionar, ou de um lado ou do outro. E também, o interesse era que realmente as pessoas assumissem, que se fosse para eu assumir dentro do HNR e lá na ONG, então não teria condições... Mas até hoje, eu contribuo sempre e participo das assembleias, na FAÇA eu ainda sou membro honorário. E assim, na realidade essas coisas todas foram experiências muito novas... toda a criação de uma ONG... a gente fez toda a regulamentação da FAÇA, passamos por Assembleia Legislativa, essas coisas. Então eu acho que são tudo coisas que a gente fez e faz, que são experiências muito boas.

Falando do HNR especificamente, eu acho que hoje a enfermaria lá de aids é mais uma enfermaria de clínica médica, tenta-se encarar desse jeito, apesar de que alguns funcionários ainda têm resistência em trabalhar lá, têm mais dificuldade em trabalhar lá. Mas eu acho que hoje ela está mais na normalidade, até porque hoje as formas de tratamento dos pacientes melhoram... hoje se conta com o Hospital de Dia, se conta com a Assistência Domiciliar... o tratamento das infecções oportunistas, o que diminui o tempo de internação dessas pessoas. Acho que trabalhar com as pessoas que vivem com HIV hoje, já está mais dentro da normalidade. Trabalhar com outros fatores relacionados com a aids, como o uso de droga injetável ainda é mais difícil. Eu acho que é um enfrentamento maior. Então, eu acho que as pessoas têm mais dificuldade em aceitar isso, de trabalhar com essas pessoas.

A questão da época em que a gente começou a trabalhar, a equipe, eu lembro até hoje quem trabalhava comigo na época. E eu acho que eles foram pessoas que, de certa forma, enfrentaram muito bem. Eram pessoas, que eu acho que também tinham... eu não sei como explicar... porque existem alguns funcionários que se diferenciam de outros no sentido de gostar de fazer isso... e na época eles gostavam, eles cuidavam mesmo de coração, a gente via que não era uma coisa forçada. E eu acho que essas pessoas foram muito importantes na época, porque elas pegaram junto comigo também... Querendo ou não, eu era chefe de enfermagem, mas também era enfermeira assistencial lá na infecto. E tivemos sérias dificuldades. Eu lembro que eu nunca tinha presenciado um suicídio, e nós tivemos um suicídio de um paciente jovem, de 17 anos, que estava aguardando o diagnóstico... para a equipe foi um terror enfrentar essa situação. Então, imagina só a auxiliar de enfermagem chegar e ver o paciente enforcado no quarto, que não fazia 5 minutos que tinha saído de lá! Então, acho que a equipe também teve muitos enfrentamentos, sabe? E enfrentou situações que jamais pensava enfrentar... como eu também enfrentei. E o medo que as pessoas tinham, de como isso ia repercutir na sociedade, de como ele ia ser aceito pela família, de como essas coisas iam acontecer... A equipe também... a questão da vaga na UTI... a questão dos médicos que não queriam atender, principalmente cirurgião, porque eram procedimentos mais invasivos e que se sentiam mais em risco. Tinha alguns médicos que chegavam e diziam assim "Eu não vou, e depois vai que eu me contamina, o problema não é morrer de aids, mas sim morrer com fama de homossexual", fama de "bicha" como eles diziam. Então, são essas coisas assim, essas representações que eram muito fortes, que faziam com que as pessoas também tivessem mais dificuldade em lidar. E a questão assim... mudou algumas coisas na organização, acho que mudou a forma das pessoas trabalharem em infecto... Hoje eu não posso dizer porque eu já estou afastada há mais de 2 anos, mas assim... depois do advento da terapia anti-retroviral, mudou bastante. Antes de 1996 nós tínhamos, acho que eram 2 pacientes só que usavam terapia anti-retroviral, logo quando

saiu. Uma, inclusive, casou com um americano para poder ter acesso às drogas nos Estados Unidos. Ela foi para os Estados Unidos, casou com um amigo lá, era desses casamentos bem arranjados, para ela ter acesso aos anti-retrovirais e ela ficou muito tempo nos Estados Unidos. Inclusive, ela vinha passar férias aqui e foi nela que eu vi pela primeira vez um cateter implantado, a gente nem podia nem usar porque a gente não sabia.. E assim, aqueles frascos de AZT, eram alguma coisa preciosa naquela cabeceira, porque era uma coisa que não existia aqui! Então, todas essas questões assim. O que é interessante, é que na realidade a gente viu a construção de uma epidemia.

Eu não tenho muitas fotos, mas lá no HNR deve ter algumas coisas...

5.2. Memórias da Enfermeira Eline Ruth Donald Spricigo



Fotografia 2: Eline Ruth Donald Spricigo
(07 agosto 2007)

O meu nome é Eline Ruth Donald Spricigo. Eu nasci em Manaus, que fica no norte do país, em 2 de abril de 1952. Sou casada, tenho 3 filhos e moro aqui em Florianópolis há 33 anos.

Em termos de formação... Eu fiz a Escola de Enfermagem em Manaus, mais um ano de habilitação em Saúde Pública e assim que eu me formei (uma/duas semanas formada) eu vim para o sul de país, para uma cidade do interior de SC chamada Rio do Sul, dar aulas através de um intercâmbio, numa escola chamada Nossa Senhora Auxiliadora. Essa escola existe em Rio do Sul e existia também em Manaus. Através das Escolas, eles estavam solicitando uma enfermeira, alguém, um profissional, que fosse dar aulas no curso de técnico de enfermagem. E naquela época, trinta e poucos anos atrás, você podia escolher para onde você queria ir depois de formada, e eu escolhi SC. Vim por escolha, mas era assim, por tempo determinado, com passagem, salário, estadia, tudo pago por eles, e retornei a Manaus. Depois eu gostei, e não quis mais ficar em Manaus e aí voltei para SC. Quem saía aqui da universidade (UFSC), ficava em Florianópolis, ninguém ia para o interior. Quando eu saí de Rio do Sul pela primeira vez, o curso quase estava fechando, porque não tinha ninguém para me substituir. Então eu voltei pela segunda vez para Rio de Sul de livre e espontânea vontade, para terminar de dar o curso.

Nesse tempo que eu estive em Rio do Sul dando o curso abriu concurso aqui para Florianópolis, na época para a FHSC. Aí eu fiz o concurso, passei

e vim para Florianópolis trabalhar, sempre na assistência. Eu trabalhei no Hospital Celso Ramos 11 meses... depois eu saí porque tive que ir casar na minha terra. E aí, como ainda não tinha um ano de casa para pegar as férias, eu pedi demissão. Voltei para Manaus, casei e retornei para cá. Quando voltei, estavam precisando de uma enfermeira no Hospital Nereu Ramos, que só tinha uma e essa tinha saído para casar. E naquela época, em 1977, a gente ia para onde o superior mandava. Hoje tudo é questionado. Naquela época não... ele disse "Não, você vai para o HNR"... e eu disse "Não... mas eu sou do Hospital Celso Ramos", e ele "Não, você vai para o HNR". Recém-casada, tinha que trabalhar, não podia questionar e fiquei 28 anos sem nunca ter saído de lá, ter-me afastado para fazer curso, nada... 28 anos sempre na assistência. Eu me aposentei após 28 anos, a nossa aposentadoria seria com 30... Mas eu achei que estava na hora de parar. Agora eu trabalho aqui na Clínica Tórax. Eu me aposentei faz 3 anos, fiquei poucos meses em casa. Este grupo de médicos Pneumologistas que trabalhavam comigo no HNR abriram a clínica e me chamaram para dar uma mão, uma organizada e já lá vão 3 anos.

Eu escolhi a enfermagem, porque foi um sonho, um amor... não a trocaria por nada. Na época que eu fiz enfermagem foi um sonho. A enfermagem... se a pessoa gosta... se dedica... não tem preço.

Eu fui para o HNR em 1977. Bem antes do aparecimento da aids. Naquela época, o HNR era muito pobre, era um hospital que ninguém (entre aspas) queria ir, enquanto que o Hospital Celso Ramos era um hospital modelo há 30 anos atrás. Mas eu fui, e quando eu cheguei lá disse "Meu Deus! Isto aqui não existe! Mas vamos trabalhar!"... e deu 28 anos. Quando eu cheguei ao HNR... ele só tinha uma enfermeira que era eu. Nós trabalhávamos 48 horas semanais. Muito puxado. Era uma enfermeira e tinha 5 ou 6 técnicos, o resto era tudo atendentes, que é uma categoria que hoje já nem existe mais. Mas trabalhamos muitos anos assim, só eu de enfermeira, os técnicos ficavam 2 à noite ... os outros eram tudo atendentes. Eu atendia tudo. Passava nas enfermarias todas, via o que estava acontecendo, ficava onde tinha doentes mais graves, era sempre assim. Então o que é que tinha lá? Tinha infecto-contagiosas e tinha tuberculose. Não tinha pneumo ainda. Mas assim a tuberculose eram 102 leitos, era muita coisa, era aquele pavilhão enorme, aqueles doentes muito graves, muito debilitados. Tudo muito precário, o atendimento precário, tudo muito precário. Mas a gente estava lá! Com o passar do tempo as coisas foram melhorando, depois de muito tempo, de muita insistência nós conseguimos mais uma enfermeira. E depois conseguimos mais uma. Então nós ficamos durante muito tempo 3 enfermeiros para o hospital inteiro. Como nós os 3 ficávamos durante o dia, nós colocamos 2 técnicos por noite. Para também os técnicos se dividirem um pouco, então foi melhorando... E há 19 anos atrás (eu sei porque é a idade do meu filho menor, que eu estava grávida) foi quando entrou uma leva de 6 enfermeiros. Quer dizer, com os 3 que existiam nós ficamos em 9. Há 19 anos atrás. Mas até então nós éramos, primeiro eu, depois duas, depois três. Era eu a Betina, a Leda. A Leda saiu e entrou o João Paulo. Nós ficamos em 3. Ai eu fiquei muito tempo na chefia, até porque eu era sozinha. Depois a Betina ficou na chefia e a gente dividiu, eu fiquei na Tisiologia, o João Paulo com a Pneumo (que abriu) e a Betina com a chefia e com a Infecto. A gente sempre trabalhou com doenças infecto-contagiosas... se alguém estava precisando... não era todos os dias... mas em caso de férias... nós acabávamos sempre rodando, ficando... É claro, se estávamos os 3 cada qual ficava no seu... mas se faltava, se precisasse, qualquer unidade que estivesse mais grave, se era época de surto... surto de sarampo ... a gente ficava todo mundo em cima.

Quando a aids apareceu, a gente ficou muito assustada... muito assustada porque as informações eram muito escassas... eu lembro que quando começou, quando apareceu realmente o primeiro caso, não em Florianópolis, mas o primeiro caso que veio para o HNR foi um pandemônio. Não que a gente tivesse medo! A gente sentia que não tinha conhecimento. Mas não éramos só nós, ninguém, as pessoas não tinham mesmo... os médicos. A gente sabia que devia ter cuidado com o sangue, com... Então nós mandamos fazer (a Betina deve lembrar)... Nós mandamos fazer um avental, que a gente não tinha na época avental descartável, era avental de pano que a gente usava na época. Então nós mandamos fazer um avental com uma touca assim na frente, só apareciam os olhos... parecia até que a gente estava indo para a lua... e a boca assim, tipo uma máscara de pano com aquele avental, com tope, a gente parecia um ET. Hoje em dia... meu Deus. Naquela altura do campeonato, faz quanto tempo? Faz 20 e poucos anos. E a gente pelo próprio desconhecimento de como é que era... a gente sabia que ela era transmitida através do sexo, do sangue... mas era muito pouco. A gente tinha que se proteger. A gente tinha que dar suporte para os funcionários. Os funcionários todos "Ah! Meu Deus! Como é que pode?". E foi muito complicado, muito complicado. Nós tínhamos a orientação da direção dos médicos que a família não podia acompanhar e então era muito complicado. E depois, quando começou a aparecer aqui em Florianópolis o pessoal que tinha uma situação sócio-econômica melhor, eles não iam para o HNR... Eles iam para outros hospitais. Aí era outro problema, porque a enfermagem desses hospitais... não queria atender e aí eles ficavam ligando para a gente, se tínhamos alguém para fazer os cuidados, porque o pessoal se recusava e mandava para o HNR. Porque o HNR é que era o hospital da aids. O HNR não tinha apartamento, era uma enfermaria, então as pessoas não gostavam. E outra coisa, ir para o HNR estava dando o diagnóstico. Etiquetava as pessoas com a doença. Hoje em dia é muito normal, mas há 20 anos atrás era um preconceito muito grande. E até o pessoal começar a ser conscientizado que eles poderiam ir aos outros hospitais. Os nossos eram orientados e tudo. Até porque eles sempre trabalharam com doentes infecto-contagiosos, não mudou muita coisa. Só o fato de ser uma doença nova e desconhecida, mas foi complicado, E esses cuidados que a gente tinha... com essa roupa... meu Deus do Céu... parecíamos uns ET.

Eu acho que a aids influenciou na vida pessoal de todo o mundo. O cuidado de ter mesmo... com o parceiro, os exames periódicos que a gente começou a fazer lá no hospital, como o controle do HIV... foi muito importante... muito importante para os filhos da gente. As orientações redobramos, os cuidados, porque a gente via as crianças, os adolescentes chegando, e depois com o decorrer do tempo o hospital fez um ambulatório de infectologia e tudo. Também tivemos pneumologia depois, mas o de infectologia foi primeiro. E a gente via o drama das pessoas recebendo esse resultado e não é fácil... e naquela época era realmente um atestado de morte porque não existia toda essa medicação, essas drogas coquetel que existe hoje... ela recebia ali uma sentença de morte. E as pessoas saíam dali transtornadas e a gente também ficava muito impotente... Dizer o quê? Fazer o quê?... E isso assim, a gente levava para casa, eu com filhos e tudo, e orientando e pedindo e mostrando e dizendo... Então, foi muito importante acho que para a vida de todo o mundo que trabalhou, teve o conhecimento com isso...

Eu acho que a gente... a gente começou a ter mais consciência... nem sei se é bem consciência... mas só para te colocar exemplos de como a gente fazia, nós tínhamos pacientes com câncer (câncer de pulmão, vários pacientes) e a gente usava... Eu cansei de fazer, até porque era eu que fazia a quimioterapia nos pacientes, e a gente fazia sem nenhum tipo de

proteção, sem nenhuma luva... e eu grávida pegava aqueles quimioterápicos e ficava diluindo na mão, sacudindo, para aplicar. Nós nunca fizemos nenhum procedimento com luva. A gente não tinha, não sabia. E com a aids isso aí mudou. Porque a gente veio a aprender a ter esses cuidados, que são básicos hoje, mas que naquela época a gente não sabia. Então depois que as pessoas foram entrando, entrando novos médicos, novos enfermeiros e questionando... hoje, por exemplo, nem se faz mais quimioterapia lá e quando fazia eles tinham um local apropriado... e às vezes eu ficava olhando assim e elas todas paramentadas, fazendo a coisa certa... e eu dizia "Meu Deus! Como é que eu fazia!". E também é assim, eu uma vez cheguei para um médico e falei assim "Puxa vida! Você nunca disse para a gente... que a gente tinha de se proteger." E ele ficou todo sem graça. Ele era oncologista, e era ele que passava as prescrições e ia embora... e aí, depois de muito tempo que a gente foi ver e puxa vida, tinha de ter pelo menos um avental, num mínimo uma luva... E eu fazia isso, de barriga grande... eu tive 3 gestações lá dentro ... e sacudindo o frasco assim. E com a aids não, até porque foi uma outra visão, uma outra história e a gente começou a tomar mais cuidado, e o nosso próprio pessoal de enfermagem exigia... exigia segurança para eles. E eu aprendi muito. Como na época a gente também não ligava, não dava bola, "Ah aquilo é bobagem". Algumas coisas eu comecei. Eu tinha a maior dificuldade em fazer procedimento com luva, sabe? Toda a vida fiz tudo sem nada. Até... de vez em quando eu me pegava sem luvas, até mesmo quando eu ia cuidar de um paciente HIV e tudo... Por exemplo, eu colhia as gasometrias, e gasometrias eu não conseguia colher com luvas... a não ser que fosse comprovadamente HIV positivo. Eu tinha muita dificuldade, eu perdia toda a sensibilidade, porque eu tinha que estar com os dedos bem sensíveis... se é uma pessoa que tem uma artéria boa, ótimo. Agora, se você pega uma pessoa fraca, fragilizada, desnutrida... para você conseguir uma gasometria é difícil. E se você não quer machucar o paciente, furando uma, duas vezes, você tem de estar com toda a atenção e com toda a sensibilidade e a luva me tirava isso. Hoje em dia, com certeza muito mais, se eu for colher alguma coisa... aqui, na clínica, nós não fazemos nenhum tipo de procedimento, então a gente vai perdendo a habilidade. Mas eu tinha essa dificuldade. Agora no fim a gente... uma vez... eu era gerente técnica do hospital e estava na minha sala e ouvia uma mulher gritando "socorro, socorro" e aí eu olhei e vi que ninguém na enfermaria atendia... eu saí correndo da sala e cheguei lá e o cara estava convulsionando no chão e... você acha que eu lembrei de botar luva? Nem pensar... foi chamar o homem que passava para a gente botar na cama, pegar a cânula e aspirar... e depois eu fui ver e o paciente era HIV e eu disse "Seja o que Deus quiser" porque se eu for à enfermaria, calçar luva... vou chegar e o homem está morto. Nessas horas a gente tem de apelar para Deus. Eu acho que talvez assim... a gente foi aprimorando, aprimorando os cuidados... mas assim, os cuidados a gente tinha... eu lembro que a gente botava no quarto uma bacia com álcool iodado para o familiar quando sair lavar as mãos. Hoje em dia existem coisas mais modernas, até gel e outras coisas. Então a gente tinha esse cuidado... mas com o que a gente possuía na época. Nós não tínhamos lavabo para o pessoal lavar as mãos. Nós pendurávamos os aventais de pano para o familiar entrar e depois eles eram orientados a passar as mãos no álcool iodado para sair. Hoje em dia os quartos têm banheiro, eles podem lavar mão, têm gel e outros produtos. Então eu acho que a gente foi aprimorando

Eu não cheguei a observar alterações nas relações... Ficou tudo mais ou menos na mesma... Foi mais uma doença séria, grave que apareceu. O que eu senti assim, que aconteceu em decorrência da aids também... nós não tínhamos uma Comissão de Infecção Hospitalar... isso foi ativado em função disso. Nós tínhamos aqueles acidentes de trabalho... quantas vezes

eu me espetei, que lavava a mão com água e sabão e ficava por ali! Com o surgimento da aids isso mudou completamente. Aí uma pessoa tinha de ser registrada e dependendo do caso tinha de entrar na medicação, passar pelo médico... Isso aí eu percebi em relação aos funcionários. Os funcionários que se espetavam ficavam completamente desorientados, apavorados, literalmente apavorados, porque você podia se contaminar e gente, que coisa louca “Eu me contaminei aqui dentro”. Coisas de antigamente... Nossa, imagina, o tempo inteiro trabalhando na assistência, criança, adulto, velho, ficar puncionando uma veia, o cara bate... saí dali e espremia, ficava um furinho... eu sei que é errado, mas era o que a gente fazia na época. Hoje não! Hoje é diferente, hoje tem a Comissão de Infecção, então isso aí eu percebi, os funcionários e o próprio médico também. Os médicos quando, por um acaso, tinham esse tipo de acidente, ficam enlouquecidos... enlouquecidos no sentido de preocupados... “Será que eu vou desenvolver alguma coisa?”... e o funcionário da enfermagem também. Eu acho que isso foi uma mudança que aconteceu realmente... foi uma mudança boa... as pessoas passaram a se protegerem mais... ao mesmo tempo acho que eram muito estressados... ocorreram mudanças de comportamento.

As pessoas começaram a exigir, exigir não, mas a solicitar mais equipamentos. “Olha! Não se usa mais avental de pano! Nós queremos avental descartável! Nós queremos luvas descartáveis para poder fazer procedimentos.” A gente dava banho com aquela luvinha de pedacinho de pano, de toalha... e quer dizer, isso tudo, com o advento da aids, foi-se modificando. Mas era preciso justificar o uso daquilo que se estava pedindo, porque não se usava para banho. Quer dizer, se usava sim... mas para banho era luva de pano, luvinha de pano que a gente mandava fazer. E com o advento da aids não. Aí os profissionais ficaram mais exigentes “Nós queremos segurança, então... luva!”. A Betina era chefe na época e tinha que justificar porque estava pedindo, sei lá, 50 caixas de luvas... e hoje em dia eles só manipulam doentes com luvas, seja lá quem for. Até a moça para varrer varre de luva.

O HNR sempre foi um hospital muito esquecido, muito esquecido... literalmente, quando eu entrei era um depósito de pacientes com tuberculose, que muitas vezes eu (a Betina não pegou, acredito que não), mas eu peguei assim o pessoal que ficava lá para fazer o tratamento completo da tuberculose. A pessoa ficava um ano... um ano... porque eram andarilhos... isso existe até hoje, mas o tratamento também diminuiu... Mas um hospital muito esquecido, um hospital pobre e com doenças de pobre, contagiosas... que a sociedade queria esquecer! Essa foi sempre a grande imagem do HNR. Um hospital de doença ruim, um hospital pobre, um hospital em que você dizia “Ah! Onde é que você trabalha?” “No HNR!”. Aí, se você dissesse “Eu trabalho no Celso Ramos”, “Ah! Você trabalha no Celso Ramos”. Então os hospitais eram o Hospital Celso Ramos, o Hospital de Caridade (de ponta), depois o Hospital Universitário, que era um hospital para o estado inteiro... e todo mundo dizia “Eu não vou para o Hospital Universitário porque eu vou ser atendida por estudantes”. E o Hospital Infantil (de crianças) e o HNR que era um hospital literalmente dos pobres... porque quem tinha dinheiro ia para o Celso Ramos... como eu trabalhei no Celso Ramos há mais de 30 anos atrás eu já atendia, lá nos apartamentos, pessoas com doenças infecto-contagiosas. Era pessoal que podia pagar. A enfermagem ficava enlouquecida de ter que atender pacientes com hepatite, com sífilis, com meningite, com doença infecto-contagiosa. Pessoal rico, com meningite, não ia para o HNR, ia para o Celso Ramos, pagava um apartamento e a família ficava junto. O HNR tinha um procedimento que a visita era feita duas vezes por semana. Nós é que tiramos isso. Porque eram as freiras que cuidavam. Era um hospital de freiras e não podia ir porque era doença contagiosa, que pega, então vai

pegar na família. Quem tinha poder aquisitivo melhor pagava apartamento e a sua família ficava junto. Com a aids não foi melhor, nem com a pneumologia, muito pelo contrário. Quando o pessoal internava... a gente conseguiu melhorar um pouco a infra-estrutura com a construção de apartamentos e tudo. O pessoal dizia assim: "Isso aí, n casos, n casos, você tem asma... ah, mas está no HNR. Se você está no HNR... Tu não tens asma... tu tens outra coisa". E assim foi toda a vida. Eu acho que isso continua até hoje. E aí depois com a aids piorou. Porque tudo que internava lá era aids. Tudo que internava. Quem internava com problema pulmonar, com uma bronquite, com uma asma, com pneumotórax era aids que estava escondendo. Eu acho até que com a aids piorou mais a situação. Eu acho que não melhorou nada. Eu acho que até piorou. Talvez hoje, hoje em dia não. Porque a aids já tem tratamento, já é considerada uma doença crônica. Mas há uns anos atrás ficou pior do que era.

Em relação às condições de trabalho no HNR... eu não sei se a Betina pegou 48 horas semanais, mas durante muitos anos foram 48 horas semanais, e foi assim uma luta nossa, da enfermagem. Agora é Secretaria da Saúde, mas antes era a Fundação Hospitalar. Então, de todas as unidades, nós começamos (a gente mais antiga) a tentar reverter essa carga horária porque era desumano... era desumano. No nosso hospital não tinha médico. Então a gente assumia tudo. Porque os médicos passavam de manhã, viam os seus doentes e pronto. O que acontecesse após a visita, í você tinha que resolver. Eu é que mandava doentes para a UTI. Nós não tínhamos. Tínhamos que mandar para fora. A gente tinha de fazer tudo, tudo, tudo... Então era assim muito cansativo, muito estressante. E depois de muita luta a gente conseguiu passar de 48 para 44 horas (todas as categorias, não só a enfermagem, o serviço social,...), foram feitas várias greves até chegar às 30 horas, que é a carga horária de hoje. Isso ai não dependeu da aids... já eram mudanças que a gente já estava brigando, querendo, para conseguir. Porque é um trabalho muito cansativo. O salário era muito pouco, muito baixo. E no fim não deu nem certo porque todo mundo faz hora plantão, faz hora não sei das quantas, então faz o complemento salarial e termina ficando lá o dia inteiro. O objetivo que era você fazer 6 horas e ir embora para você descansar, para você no outro dia ir trabalhar bem. Eu tinha funcionários na enfermaria que trabalhavam em 3 lugares. Faziam 6 horas num hospital, 6 horas noutro e uma parte da noite no posto de saúde. Quer dizer... no fim você lutou por uma qualidade melhor de vida e no fim, hoje, se você vai ao HNR, está todo o mundo lá, porque todo o mundo faz hora plantão que é para ter um complemento salarial.

Não sei se a Betina te colocou isso, mas a vinda da aids trouxe recursos para o hospital. Acabou por ser uma vantagem, por ser uma doença infecto-contagiosa, trouxe mais recursos, inclusive pessoal, funcionários para a noite, para o dia, mais enfermeiros. A primeira enfermaria, a enfermaria que teve uma qualidade melhor foi a enfermaria da aids. As nossas enfermarias eram enfermarias bem pobres, com as camas todas antigas. No início os pacientes com aids foram colocados na infeto mesmo. Foi reservada uma área para eles... e eu acho que em recursos foi uma coisa que o hospital começou a ser lembrado por parte das autoridades... por causa do bombardeio da informação, porque pega assim, pega assado... e então o hospital passou a ser lembrado por parte das autoridades a quem de direito. Porque até então fazia, pedia uma coisa, para eles mandarem... você já tinha desistido. E com a doença, e as pessoas adoecendo... e tinha bastante paciente... então foi uma coisa boa para recaptação de recursos. Também ganhamos médicos com o advento da doença... mais profissionais, enfermeiros. O hospital ficou um pouco melhor equipado, que era de uma pobreza incrível assim... Mas foi melhorando, hoje está bem,

está melhor. A imagem dele eu acho que continua ainda a mesma, acho que essa imagem vai levar muito tempo para as pessoas verem com outros olhos, que não seja um hospital de aids, de tuberculoso... porque essa era a grande pecha do hospital... O HNR era um hospital de tuberculoso, não era nem tanto as outras doenças infecto-contagiosas, mas era a tuberculose que assusta até hoje.

Infelizmente não tenho fotos daquela época... Uma vez a Miriam, há muitos anos (a Miriam sempre trabalhou com história), me questionou "Como é que você não tem foto?", E eu "Foto?" Como é que eu, trabalhando o dia inteiro me vou lembrar de bater uma foto?... Quem está no ensino é um pouco diferente... quem está na assistência, brigando com o funcionário, fazendo escala, cuidando de doentes, não lembra disso... não lembra de levar uma câmera para bater foto. Nunca tive essa lembrança... "Vou bater uma foto para guardar". O hospital... eram as freiras que cuidavam, as freiras saíram no ano que eu cheguei. Eu cheguei e caiu a última freira, que era a freira que batia o raio-x. Na cozinha era freira, no jardim era freira, tudo era freira. Quem é que ia investir em bater uma foto? Infelizmente não... Era completamente fora daquela vida... quem está no ensino é um mundo, que está na assistência é outro mundo. A assistência é muito boa... quem está na assistência tem de gostar... por exemplo, eu nunca gostei do ensino. E eu sempre achei (às vezes a gente é bem inocente) que quem dava aula gostava. Um dia conversando com uma professora ela disse "Mas tu achas que eu gosto? Eu dou aulas porque tenho 3 meses de férias"... gente isso não cabe na minha cabeça... eu não conseguiria dar aula porque tenho férias no meio do ano... é bem diferente... Na assistência ou você gosta, ou você não gosta...

Eu raramente sou procurada para dar entrevista... eu acho que hoje foi a primeira vez. Acho muito bom, a gente volta ao passado... É bem interessante... é gostoso... é gostoso... e até porque quando a gente faz um serviço correto, quando sai é assim um dever cumprido, então eu acho que fica melhor ainda, quando você realmente faz, trabalhou, deu tudo que você podia dar e aí chega uma hora que está na hora de parar. Tem gente que diz assim para mim "Mas como é que você se vai aposentar? Você não vai se adaptar! Você viveu a sua vida inteira aqui". Porque a gente entra muito cedo. Eu entrei lá com 24 anos, eu tenho 55... eu saí com 52 anos. É uma vida inteira lá dentro. Mas eu disse "Não. Eu acho que eu tenho esse direito de ter uma outra vida, que eu já passei a minha vida inteira aqui dentro, eu acho que agora tenho direito de ter uma outra vida". Mas eu achava até legal porque eles achavam assim, como eu fiquei a vida inteira lá dentro, me dedicando, trabalhando... mas foi muito bom... Agora acabou... agora é outra coisa... estou muito tranqüila assim... eu sou muito prática. Eu trabalhei, fiz... achei que estava na hora de sair e saí, pronto acabou. É bom sentir isso... mas isso é tudo uma consequência de um trabalho feito lá dentro. De repente, se eu não fosse uma pessoa com compromisso, com vontade, eu não sei se hoje me sentiria tão bem, tão à vontade. As pessoas perguntam: "Mas você não sente saudade?" e eu digo "Das pessoas sim, mas de estar lá dentro não, do trabalho não... eu fiz isso durante 28 anos".

5.3. Memórias de Sônia Maria Péres



Fotografia 3: Sônia Maria Péres
(01 agosto 2007)

O meu nome é Sônia Maria Peres, eu nasci no dia 7 do mês de julho de 1952, aqui na cidade de São José. Eu morei um tempo no centro da cidade [Florianópolis], quando eu me casei. Depois voltei para cá [São José]. Eu morei ali pertinho do Hospital Nereu Ramos cerca de 4 anos e pouco, depois morei quase 1 ano perto do Hospital da Polícia Militar. O nome do meu pai é Ivo, já falecido. O da minha mãe é Maria Conceição, também já falecida. Aí irmãos é uma filha. A mais velha é Zilda, a segunda Célia, depois Vilmar, eu sou a número quatro, depois Valmir, Ivani, Ivo Júnior, Jorge, Maria Conceição, Jucélia e Eliane. E teve uma entre a Eliane e a Jucélia que faleceu. Seriam 12. Eu tenho 4 filhos. Moro com uma filha e um filho. Primeiro tive os 2 homens e depois as mulheres. A mais nova é casada. O mais velho é noivo, mora sozinho. Os do meio, que são um casal, moram comigo. E eu sou vovó.

Em termos de formação... eu fiz o segundo grau, o magistério. Depois eu dei aula por um mês, em substituição de uma moça que teve neném... ela me pediu para dar aulas aos alunos dela porque o Estado não lhe estava dando direito a ter a licença de gestação, porque ela era estagiária. A minha irmã também já era professora... e eu decidi ir. Aí eu dei aula só um mês, porque logo em seguida eu prestei concurso na Fundação Hospitalar para atendente de enfermagem. Não tinha assim curso específico de enfermagem, até porque naquela época havia bem poucos. E curso de auxiliar de enfermagem parece que havia... só em Blumenau, acho eu. Curso de Enfermagem havia na universidade. Não existia o Curso de Técnico ainda. Aí, aquele curso de atendente... a gente aprendia fazendo as coisas lá no hospital... eu não sabia nem colocar um termômetro. Para o concurso a gente tinha de ter conhecimento de matemática, português e conhecimento geral da atualidade. Aí eu tirei uma classificação boa nisso... Quando eu aceitei dar aula eu disse "Eu vou, mas eu fiz um concurso e vai sair os resultados e se eu tirar nota boa eles podem me chamar". Sei que haviam passado 40 dias quando saíram os resultados, eu fui uma das primeiras classificadas e eles me chamaram. Aí eu comecei a trabalhar... em 1972. Quando fui chamada pelo concurso, fui designada para o HNR, me mandaram pra lá. Até porque se não quisesse ficar lá eu tinha que esperar a vaga em outro lugar. Eu até poderia escolher, mas eu tinha que esperar até eles me chamarem outra vez. Naquela época que eu fui chamada, só tinha essa vaga mesmo porque no concurso anterior tinha entrado um monte de gente.

Como te falei... Eu me formei em 1971. Em maio de 1972 eu dei o primeiro mês de aula que a moça me pediu. Aí, o resultado saiu dia 2 de maio e dia 12 já me chamaram. Foi assim bem rápido. E desde então trabalhei sempre

no HNR, mas nem sempre na infecto. Antigamente só tinha infecto-contagiosa. Depois é que abriu a Pneumologia geral, porque antes tinha só a tuberculose. Eu saí do HNR em 1997. Quer dizer, eu tive desviada de função porque eu tinha alergia a um monte de medicação. Tinha dermatite de contato. Então, eu fiquei uns 3 anos e pouco afastada... mas eu era do quadro da enfermagem. Aí, quando surgiu o primeiro curso de técnico de enfermagem eu não podia fazer, porque eu pensava “Eu não vou trabalhar na enfermagem por causa da medicação”. Mas eu continuava no quadro, fiquei trabalhando no telefone. Mas quando o meu filho mais velho nasceu, a Eline era chefe na época, e aí como eu fazia parte do quadro dela ela me requisitou... e eu fui adquirindo resistência... e depois começou a vir luva. Então, quando apareceu o Curso de Auxiliar de Enfermagem, eu resolvi fazer... já que não tinha feito o Técnico nem o curso superior de Enfermagem. Assim fiz um curso de um ano e meio de auxiliar, em 1980/81. Nessa altura, eu já trabalhava no HNR como atendente, e a gente iam aprendendo lá dentro. Atualmente estou aposentada. Já cancelei até o COREN [Conselho Regional de Enfermagem], porque eu estava pagando e não estava exercendo a função. Depois que eu me aposentei, eu trabalhei 3 meses na clínica Ultralito, no centro, uma clínica de doenças renais, urologia. Fui fazer só uma licença de gestação também. E depois, só trabalhei na campanha de agente de saúde na campanha da dengue, aí tinha 8 meses mas pegava muito sol, a minha face começou a ficar manchada, o vencimento era muito pequeno, eu estava gastando muito dinheiro com creme. Era um contrato... porque até era um contrato de mais tempo, era um convênio entre a Agência Nacional de Saúde a Prefeitura aqui do município, aí eu fiquei só 8 meses... porque a minha pele começou a manchar, eles não davam protetor solar e a médica disse “Isso futuramente pode dar câncer de pele”... então eu saí. Às vezes também tinha paciente particular, mas chega uma altura que a gente cansa, sabe?

Antes não havia auxiliar nem enfermeira... depois é que a Eline veio, foi a segunda enfermeira no HNR. Quando eu comecei a trabalhar no HNR, a única pessoa que tinha o curso de auxiliar de enfermagem era a Irmã Superiora, que era freira... naquela época era filiado pelas freiras... então não tinha assim uma enfermeira. A gente aprendia com os funcionários antigos, pessoas que não tinham nem o segundo grau, às vezes nem o primeiro grau completo... aprenderam lá e saíram de lá sabendo na prática... eles sabiam muita coisa da prática, só não tinham a teoria.

Depois que eu fiz o magistério... na época eu gostaria muito de fazer faculdade, Serviço Social ou Matemática. Eu achava assim, que eu nunca iria conseguir trabalhar num hospital, especialmente numa emergência. Aí, quando eu me formei, só a minha irmã mais velha trabalhava, era costureira porque assim, ela não dava muito para os estudos, então o meu pai tirou ela da aula e deu um corte e costura para ela. E a outra minha irmã também trabalhava e a outra que tinha feito o magistério dava aula. Aí eu disse “Não... eu tenho que prestar algum concurso”, aí surgiu esse concurso, eu fui e fiz. Eu só pensava assim “Meu Deus, tomará que eu não seja chamada para aquele hospital de doença infecto-contagiosa”. Porque assim, o povo fazia um sensacionalismo. Mas acho que a melhor coisa foi terem-me chamado para o hospital. É que eu não conhecia. Eu não me imaginava trabalhando com doença contagiosa... morria de medo... mas eu fui lá e conversei, foi tranquilo. Adoro! Se hoje eu tivesse que voltar a trabalhar, eu voltaria para lá. Com certeza, se mandassem eu escolher, eu voltaria para lá. Claro que solicitando uma coisinha mais light, por causa da idade... mas quando chega na hora a gente veste a camisa mesmo. Agora completando, eu prestei esse concurso, não prestei nenhum concurso para a área da educação, não me interessei em me inscrever em nada porque eu queria fazer outra coisa. Na época daí que eu me formei (voltando atrás), o meu

pai disse assim “Olha minha filha, o pai vai poder pagar só o vestibular para ti, depois a faculdade o pai não vai ter condições”, eu já tinha um irmão que era esquizofrênico e foi bem naquela época que ele ficou esquizofrênico, aos treze anos, já dava muito gasto, e os outros... só o meu pai a trabalhar, minha mãe era do lar e cuidava da filharada... E eu sabia, eu tinha a certeza, porque eu nunca tinha repetido de ano... tinha certeza que ia passar no vestibular, tinha quase certeza. E o meu pai disse “Olha filha, o pai consegue te pagar o vestibular, mas depois pagar uma faculdade para ti, o pai não tem condições, se tu não conseguir um emprego, o pai não vai poder te ajudar”. O sonho dele era ter uma filha professora... uma é e até hoje é professora. Aí comecei a trabalhar, já tinha passado o vestibular, que era em maio. Como eu não fiz o vestibular para aquilo que eu queria, para o que eu achava que tinha vocação... eu achei que não deveria mais fazer o vestibular. Daí, eu não fiz vestibular porque eu tinha pena de depois não conseguir arranjar emprego e fazer a faculdade.

Quando a aids apareceu... assim, pela mídia, pelos meios de comunicação, a gente sabia que exista essa doença. Aí, quando começou a aparecer os primeiros suspeitos, era feita investigação pelos médicos e a gente tinha que encarar conforme as condições que o hospital dava para gente, até com as outras doenças também. Embora... a gente sabia que a aids é incurável e que as pessoas podiam não durar muito tempo, não era como nas outras doenças infecto-contagiosas, que podia ser fatal nas primeiras 24 horas. E apesar do tratamento paliativo, ela continua a ser transmitida porque as outras doenças, a partir do momento que cura não transmitem mais.

Eu não senti muita diferença quando a aids apareceu... foi uma doença igual às outras. Até porque assim, eu acho até com mais facilidade porque as outras doenças eu podia pegar até pela respiração e a aids eu sabia que eu não ia pegar pela respiração. Só que eu sempre dizia “Gente, olha que nós somos do grupo de risco também. Uma hora nós vamos ser do grupo de risco.”, porque tinha aquela coisa fechada de grupo de risco, eram os usuários de droga e os homossexuais e bissexuais... e hoje não... todos nós somos do grupo de risco. E eu ainda dizia “Principalmente nós que temos contato porque até aqui a gente sabe assim que dizem que são só esses níveis de contágio. Mas se é um vírus?... Será que ele não vive no ar, será que é provado mesmo que em contato com o ar ele morre?...”. Eu me perguntava e eu comentava isso com o pessoal “Olha, nós também somos do grupo de risco. Nós somos os profissionais que têm mais contato.”. Mas quanto assim... a medo e essas coisas, não. Foi igual às outras doenças. Não teve diferença. Pelo contrário, certas coisas e até certos contatos com o doente com aids que não tinha uma outra infecção, problema respiratório ou alguma lesão na pele... eu podia cuidar dele sem luva até, ou sem uma máscara. Enquanto que com outras doenças eu era obrigada a usar.

Com o aparecimento da aids houve várias coisas que mudaram dentro do hospital... não só no hospital, mas em toda a saúde. Antes a gente usava a luva só para aquele paciente que se sabia que tinha aids ou que era suspeito... mas nas outras doenças não se usava, nos outros hospitais não se usava, só em alguma coisa... Mas hoje não, qualquer procedimento se faz com a luva. Olha, os cuidados a gente sempre procurou ter. Alguns eu não tinha porque eu tinha marido, mas mesmo assim... Assim, a gente se cuidava um pouco em se machucar, mas eu me machuquei lá. Aí eu fiquei arrasada quando eu me machuquei, fiquei muito arrasada quando eu me furei... foi assim com agulha, sangue vivo, fresquinho... foi pouco antes de eu me separar do meu marido. E assim, porque a gente tinha esta proximidade e nem tudo a gente conseguia passar para as outras pessoas, certas orientações. Por exemplo, o meu marido achava que era

sensacionalismo o que a mídia passava sobre a aids. Muitas pessoas achavam que era sensacionalismo, que a aids não era tanto assim, que era um exagero. E eu dizia “É, e eu acho que é pior ou vai ser pior ainda”, pelo andamento que a gente via. E realmente foi o que aconteceu e está acontecendo. Parece que as pessoas cada vez se cuidam menos, acho que há muita gente que não acredita ainda que a aids se transmite com tanta facilidade. Talvez se eu não tivesse vivenciado, ou se eu não trabalhasse na saúde, tivesse outro pensamento. E a gente vê ainda tantas pessoas que trabalham na saúde e não têm os cuidados necessários... Na época que eu me machuquei, eu acho que trabalhava com o José Alarico, eu fiquei arrasada na hora, no momento. E não foi assim... eu estava calma, estava fazendo as coisas devagar porque o serviço não estava movimentado naquela hora... porque tinha horas que eu acho que a gente não se contaminava por Deus mesmo, acho que Deus cuidava da gente, porque a gente fazia tanta coisa correndo em favor do paciente, que se esquecia da gente. Até porque mexe muito emocionalmente com a gente, a gente sofre com o paciente, é difícil para gente não querer mostrar para o paciente o que a gente sente, não querer e não dever. A gente sofria muito porque eram pacientes muito jovens, não só da aids, mas também outras doenças como meningite e hepatite, morreram muitos jovens... a gente sentia muito mais, a gente se envolvia. Mas voltando atrás... a paciente não teve culpa, ninguém teve culpa, eu acho que tinha que acontecer comigo, não sei se talvez para eu me cuidar mais, mas eu estava de luva, a paciente era usuário de droga, era assim horrível de ver, ela até tinha muitas infecções oportunistas, o companheiro dela já tinha morrido pelo vírus e assim... tinha muito sangue na bandeja, na luva e eu peguei a bandeja com a maior da calma, coloquei em cima de um balcão para depois ir tirando as coisas, o que era do lixo colocar no lixo, o que era do lixo do material cortante colocar no material cortante, o que era pra lavar colocar na pia... mas quando eu peguei o escalpe, não sei como, a agulha virou e me espetou e a luva estava cheia de sangue, não estava seco, estava fresquinho... na hora eu tirei a minha luva e comecei a espremer, aí peguei num litro de ácido acético e despejei em cima, aí peguei num pouco de álcool iodado e enrolei no meu dedo... e aí comecei a chorar... chamei o meu colega, comecei a chorar e contei que me furei... A paciente tinha o diagnóstico confirmado, já era a segunda ou terceira internação dela. Nesse dia eu não almocei, os meus colegas começaram assim a me conformar e tal... E o Dr. Oswaldo, que era diretor na época, e que foi professor do Dr. Antônio, estava de férias. Aí o Dr. Antônio disse que não precisava fazer controle. No caso, naquele dia eu deveria fazer uma coleta do meu sangue, porque se desse positivo depois de um tempo, ou eu já tinha ou tinha sido contaminada naquela espetada. Aí, todo mundo conversava comigo, mas eu tinha medo do meu marido... se eu aparecesse com a doença ele ia dizer que eu peguei, não no hospital, mas com certeza por sexo com outro homem. Foi isso que fez eu ficar mais magoada, mais chocada. Aí, fui pra casa, ninguém percebeu. Mas no dia seguinte, o meu filho perguntou o que eu tinha no dedo... aí eu disse “A mãe se machucou” e passado 2 dias ele perguntou “Com o que é que a mãe se machucou?”, eu disse “Com uma agulha”... “Estava contaminada?”, aí eu fui obrigada a contar para os meus filhos e para o meu marido, aí ele perguntou “Porque é que não falaste antes?” e eu disse “Não contei antes porque é capaz de eu pegar aids e tu dizer que eu me piquei de propósito, porque eu já tinha, porque andei com macho”. Eu tinha cuidado com ele, expliquei tudo direitinho. Daí, uns 20 dias, 15 dias depois o Dr. Oswaldo voltou de férias, e me perguntou se eu tinha feito o exame e eu disse “O Dr. Antônio disse que não precisava”... eu só registrei como acidente de trabalho, me mandaram ir lá ao Hospital Celso Ramos porque tinha que ser lá, para depois eu não me incomodar tinha que ficar registrado como acidente de trabalho... aí o Dr. Oswaldo disse “Não, era pra coletar sim, já era para estares coletando a segunda agora”, aí eu fiz o exame. Depois eu

fiz mais uns 3 ou 4 exames assim, mas eu morria de medo. Eu acho que eu tinha mais medo de pegar pelo que eu ia sofrer com o meu marido, eu sabia que ia estar condenada à morte e tinha 4 filhos pra criar! Aconteceu isso... mas assim, eu acho que foi um acidente, não culpei o hospital, eu estava de luva...

Como no HNR já havia doença contagiosa, a gente usava avental de pano... só que a gente foi evoluindo, veio material descartável, hoje não se usa mais avental de pano, máscara de pano, que eram lavados lá no hospital. Eu acho que, com certeza, o surgimento da aids ajudou não só no hospital, mas na saúde geral, de todo o país. Eu acho que o MS providenciou isso tudo devido à aids. Mas tudo começou realmente no HNR.

Assim, em conselhos e em conversas, eu mudei um pouco os cuidados com a minha família. Eu dizia que era assim mesmo como a mídia informava e mais ainda... e eles faziam algumas perguntas para mim e eu dizia "É assim mesmo. Quem vê cara não vê aids". Tem um monte de gente que tem aids e nem sabe que tem, nós podemos ter e nem sabemos.

No início, os pacientes eram majoritariamente usuários de droga e homossexuais. Mas foi mudando. Depois começaram a aparecer esposas infectadas por transmissão heterossexual, apareceu também a transmissão vertical.

Eu não sentia diferença em relação aos pacientes com aids. Relacionava-me sempre bem com o drogado, com o homossexual, tanto a mulher como o homem. Tem coisas assim, certas atitudes deles que a gente tinha que levar na esportiva ou então entrar na deles. Não é por ser um bandido que eu tinha que tratar mal, ele pra mim era um paciente... vinha muito paciente da penitenciária, não só com HIV, mas com outras doenças também. Eu não fazia diferença, claro que também dependia das situações... tinha alturas, se o paciente estava alterado, eu não dava as costas para ele nunca. Eu não falava mal dos bandidos, eu não os tratava mal, mas tinha funcionárias que diferenciavam... A gente sabia que tinha bandido, tinha assassino, tinha estuprador, mas para nós eles eram pacientes. Então, havia certas coisas a que a gente não podia dar as costas. Se era um paciente que dizia que ia morrer, mas ia levar mais 50 e a gente tinha material cortante perto, a gente tinha que ter muito cuidado e ser bem amiga deles naquela hora. Eu achava que era uma forma de proteção. E outra, ali eles são pacientes, na hora eles podem ser bandido, ser o que for... mas ali eles são pacientes e eu sou uma profissional. O mesmo se tratasse de um homem ou de uma mulher, ali não tinha sexo, ou se tratasse de um pobre ou de um rico... para mim não fazia diferença, era a mesma coisa.

A aids não alterou em nada as minhas relações. Pelo contrário, tinha muita gente que dizia "Que bom que tu tens esclarecimento, porque é uma pessoa que dá pra confiar". Às vezes as pessoas me perguntavam "Não tens medo?". Assim, as pessoas de fora me perguntaram quando eu trabalhava lá "Ah... trabalhas num hospital de doença contagiosa?"... às vezes até os parentes perguntavam... as minhas irmãs.

Mesmo entre os profissionais manteve-se tudo igual. Eu pelo menos não senti diferença... pode ser que tenha alguém que tenha sentido, mas eu não senti nada. Aí nos outros hospitais, se chegava lá um paciente com aids eles queriam mandar logo para o HNR, ou mesmo se era outra doença infecto-contagiosa... se era época de surto então... se chegava em outro hospital com náusea, com vomito e era época de meningite, já mandavam para o HNR. Aí o HNR tinha que improvisar um ambulatório pra atender todo mundo quando era época de surto... pelo medo que os outros

hospitais tinham. Hoje eu acho que já não é assim, até porque o pessoal já está mais esclarecido... a mídia também informa muito.

Em relação ao hospital, eu acho que antes, quando eu comecei a trabalhar lá, o pessoal mais antigo dizia que pelo fato de ser um hospital de doença infecto-contagiosa, tinha funcionário que quando ia pegar o ônibus, tinha gente que não sentava do lado do funcionário. Eu não peguei isso. Mas os funcionários mais antigos comentavam que antigamente não podiam pegar o ônibus, porque todo o mundo dizia que vinham do HNR e podiam estar com doenças contagiosas. Mas quando eu comecei a trabalhar lá, o uniforme era vestido e lavado lá, a gente só vinha pra casa com a calcinha e o soutien, e isso eu fiz até ao final. Quando eles não lavavam mais a roupa da gente lá, eu não vinha com ela na rua, não vinha para casa vestida com a roupa do hospital. Tem gente que faz isso, usa o jaleco por cima, mas eu não acho aconselhável. Então quando eles não lavavam mais o uniforme do funcionário lá, eu trazia pra casa e lavava separado, mas eu não vinha para casa de uniforme...

Eu acho que não houve mudança nas condições de trabalho com o aparecimento da aids... o que foi melhorando desde aquela época foi assim, através de negociação e de greves. A única relação que eu vejo assim, é que a nossa insalubridade era maior que nos outros hospitais. A carga horária... o que a gente conseguiu foi através de reivindicações, de greves, de manifestações. Quando eu comecei a trabalhar no HNR, em 1972, a gente fazia uma carga horária de 44 horas semanais, e dependendo da situação fazíamos plantão, mas tinha que dar as 44 horas semanal. Depois a gente conseguiu 40 horas e hoje são só 30 horas semanais. Mas tudo a gente conseguiu através de reivindicação, de luta.

Tem assim uma situação... quando o meu cunhado foi internado pela primeira vez e diagnosticado lá (...). Isso foi uma coisa assim que mexeu comigo. Outra coisa assim, mas é uma coisa mais minha que foi quando eu tive hérnia de disco. Mas é pessoal (...). Assim do que eu me lembro, foi isso.

Eu me sinto bem falando do passado, remexendo nas memórias. Tem coisa assim que emociona. A gente é ser humano... A gente recorda muita coisa... a amizade... Eu gostava muito de trabalhar na infecto embora assim, quando eu me aposentei, eu já estava cansada, tanto que eu não esperei os 30 anos. Na época da mudança da previdência eu tinha 25 anos de trabalho, o Dr. Antônio estava na Direção também, aí eu perguntei para ele o que é que ele achava de eu me aposentar com 25 anos, aí ele disse "Olha Sônia, se tu tens tempo de serviço, tens 25 anos de trabalho, e a gente não sabe o que é que vem aí com essa mudança da presidência... tu ainda és nova, podes até trabalhar em outro lugar... é aconselhável.". Daí, eu peguei e me retirei, eu também estava muito esgotada... por isso que eu digo, se fosse para eu trabalhar hoje, eu escolhia o HNR e escolhia trabalhar na infecto, mas é claro pela minha idade e pelo meu estado de saúde, eu pedia uma coisa mais light. Assim, nos últimos três anos lá, eu trabalhei na ala de apartamentos, então não era só HIV, tinha outras doenças também, tinha muita pneumo também, tinha dias que tinha mais pneumo que HIV, tinha semanas que tinha mais HIV que outra coisa... Desculpa o meu comportamento de chorar assim, mas é que foi uma vida, foi uma vida, sabe... tem muitas recordações, tem muitos pacientes que eu não esqueço até hoje... toda aquela situação de eu chegar no hospital e a família dizer pra mim "Ela está esperando por ti para morrer"...

Eu até tinha fotos daquela época no HNR, mas não tenho mais. Eu tinha fotos do começo de quando eu comecei a trabalhar lá... eu tinha fotos com

os pacientes... na grama em frente, nas enfermarias, nos apartamentos, com as outras colegas de trabalho, a gente fazendo de paciente e a outra funcionária fazendo os cuidados na gente... Mas eu fiz muita mudança e fui perdendo tudo... e a minha separação com o meu marido foi muito violenta... e ficou tudo na outra casa.

5.4. Memórias de Maria Helena Bittencourt Westrupp



Fotografia 4: Maria Helena Bittencourt Westrupp
(21 agosto 2007)

Eu sou Maria Helena Bittencourt Westrupp. Nasci em Florianópolis, com muita honra, em 30 de março de 1948. Os meus pais biológicos chamavam-se Heitor Rodrigues Bittencourt e Stela Nocetti Bittencourt. Ainda, minha mãe morreu muito cedo, eu tinha apenas 5 anos, meu pai casou de novo e nós tivemos uma mãe de coração, que hoje ainda está conosco e nós a temos como mãe verdadeira. Éramos 6 irmãos, um já é falecido. Sou casada, há trinta e dois anos, com Nardi Westrupp e tive três filhos.

Fiz Enfermagem, na UFSC, na primeira turma de enfermagem, de 1969 a 1971. Em 1972, fiz Habilitação em Saúde Pública, também na UFSC. Em 1975 eu fui fazer Especialização em Saúde Pública na USP em São Paulo. Atualmente eu estou aposentada da UFSC e da SES. A minha Habilitação durou 1 ano letivo. Conheci aí uma enfermeira que teve importante destaque na minha formação, minha Professora Maria de Lourdes de Souza, por quem tenho grande admiração e respeito. A Especialização em Saúde Pública também durou 1 ano letivo. E, adiante, com relação à minha formação, não fiz Mestrado, fiz Doutorado, também na primeira turma de Doutorado da UFSC. A minha tese constituiu-se num trabalho com mulheres e aids porque, na ocasião, eu trabalhava no Hospital Nereu Ramos com essa população.

Eu escolhi a enfermagem por amor mesmo. Uma vez eu estava no Hospital de Caridade, acompanhando uma pessoa da minha família e meu pai estava perto, nesse hospital só havia uma enfermeira... e eu vi essa enfermeira desenvolvendo alguns procedimentos. Eu me virei para o meu pai e disse “Eu quero fazer Enfermagem”. Eu já tinha na época 18 anos. E aí o meu pai perguntou “Mas por que enfermagem e não medicina?”. Naquela época eu já trabalhava como Agente Administrativo da Faculdade de Medicina e os médicos não se conformavam que eu queria fazer enfermagem e não medicina e me perguntavam “Mas por quê?”, e o meu

pai a mesma coisa, isto porque a enfermagem não era bem vista, tinha aqueles estigmas de que a enfermeira era capacho do médico, que era amante do médico... E eu bati o pé e disse que queria fazer enfermagem e cursei enfermagem. E me realizei como profissional de enfermagem, muito. Até tenho uma historinha muito particular, eu tenho uma neta de cinco anos e ela tem muito orgulho de eu ser enfermeira porque quando alguém se machuca ou ela se machuca ela diz "Minha vovó pode tratar de você porque a vovó é enfermeira", é muito bonitinho. Acho que ela sofreu influência de meu filho, porque eles foram criados comigo assim, sabendo que era enfermeira e que eu trabalhava com isto e aquilo... então sempre tiveram confiança em mim. Quando se machucavam esperavam por mim para receber os meus cuidados e a minha neta a mesma coisa.

Assim que me formei eu fui trabalhar no Hospital Infantil Edith Gama Ramos, anexo à Maternidade Carmela Dutra, não existia o Hospital Infantil Joana de Gusmão. Trabalhei lá 1 ano e 9 meses. Neste período abriu concurso para o Departamento Autônomo de Saúde Pública. Na época, havia somente 2 enfermeiras e com o concurso foram selecionadas 7 enfermeiras, entre elas eu. Fui a primeira enfermeira do Centro de Saúde de Florianópolis. Sempre fui muito ligada à Saúde Pública até talvez pela minha formação familiar, de olhar sempre as pessoas, no intuito de ajudar e não receber em troca. A Saúde Pública sempre foi uma paixão. Tenho um irmão que fez Medicina, mas quando começou a Técnica Operatória desistiu da Medicina porque o que ele queria era Saúde Pública mesmo. Naquela época a Medicina era totalmente voltada para a assistência curativa. Foi aí que eu tive a oportunidade de ir para a USP fazer a Especialização em Saúde Pública. Quando voltei, fui trabalhar junto com a Enfermeira Maria Marlene Bernardes Medeiros, Chefe de Enfermagem do Departamento Autônomo de Saúde Pública e que teve, também, grande influência na minha formação profissional. Infelizmente, passado 1 ano, essa enfermeira faleceu e eu fiquei no lugar dela. Aí, nós éramos somente 7 enfermeiras e tínhamos que supervisionar as sete Regionais de Saúde do Estado de SC. Aos poucos foram entrando mais enfermeiros... mas era muito trabalhoso. Então, eu trabalhei até 1988, no Programa de Saúde Materno-Infantil do Departamento de Saúde Pública. Em 1976, através de concurso, entrei na UFSC. Eu trabalhava nos dois locais e era muito bom porque unia a teoria com a prática. Foi uma experiência excelente. Eu sempre, sempre, sempre dizia que era importante que todos os enfermeiros ficassem no ensino e na prática para não ficarem só no âmbito teórico. Na prática a gente esquece de estudar e no ensino a gente esquece de praticar. Então eu fui levando os dois juntos. Com o surgimento da aids em SC, eles precisavam de uma enfermeira de saúde pública para organizar o Ambulatório do Hospital Nereu Ramos e eu fui. Daí começou a minha história neste Hospital. Depois que eu me aposentei no HNR, fiquei só na Universidade. Eu fiquei no HNR 6 anos. De 1988 a 1994. Fiquei só esse tempo no HNR para poder ter regime de dedicação exclusiva na UFSC, e cumprir assim, exigências legais da época e não ficar com um salário muito defasado quando da aposentadoria na área do ensino. Mas não perdi o vínculo com o HNR porque eu fiz a minha tese lá, eu vivia lá com o pessoal, participava de muito treinamento de pessoal. E até hoje tenho esse vínculo, ainda vou lá. Da Universidade me aposentei em 2001. Fiquei mais dois anos trabalhando no Projeto de Formação de Pessoal de Nível Técnico em Enfermagem a convite da REPENSUL [Rede de Pós-Graduação em Enfermagem da Região Sul]. Agora, não tenho mais nenhum trabalho. Só essas coisas assim... me chamam pra fazer uma entrevista como esta; para participar de uma banca, eu até já não estava participando mais mas essa semana uma pessoa muito conhecida minha me pediu encarecidamente, então eu abri mão. Mas já é cansativo porque a gente vai se derivando para outras atividades. Eu optei mais pela vida familiar, para ficar mais tempo com o

marido, a neta e os filhos. No HNR, nós montamos o Ambulatório. No início era um Ambulatório muito simples, tinha o consultório do médico e o consultório da enfermeira, mas todo o pessoal que chegava no HNR primeiro passava por mim. Então eu fazia uma Consulta de Enfermagem. Era um trabalho bonito porque era feito por uma equipe formada por psicóloga, assistente social, enfermeira, médico e dentista e um auxiliar de enfermagem. Era um trabalho bonito mesmo. A gente se integrava. Além da coleta de dados e da história do paciente, a coleta material (sangue) era rigorosamente comigo para não haver problema. Como o HNR era de referência, a gente foi conseguindo verbas, e aí foi criado um Ambulatório maior e conseguimos montar o Ambulatório de forma que tivesse sala para todos os profissionais poderem atender as pessoas, junto com o dentista porque senão era tudo espalhado. O dentista atendia o pessoal que internava e o pessoal do Ambulatório... uma maravilha... Aos poucos foi criado o Hospital de Dia, com o tempo e à medida que chegavam as verbas, o hospital ia se estruturando melhor. Foi um momento muito rico para nós, não só como profissionais, mas também como seres humanos, à medida que aprendemos a questionar determinados valores como profissionais, como pessoas e como pais. Quantas vezes a gente dizia, daqui a pouco pode ser um filho da gente, um irmão, uma irmã, um primo a entrar no ambulatório para fazer exame. O mais bonito de tudo, eu entendo, é que o HNR ficou como referência e os pacientes gostavam tanto de lá que quando eram internados em outro hospital eles pediam logo para ir para o HNR, e isso nos deixava gratificados, porque víamos que realmente a assistência era de qualidade e acima de tudo humana, ainda mais com a aids que era muito estigmatizada.

A primeira vez que tive contato com pessoas que vivem com HIV foi no HNR, porque lá era a porta de entrada dos primeiros pacientes. Depois foi criado o Ambulatório de Assistência no Centro de Saúde, que era outra equipe (médico, enfermeira e psicóloga) que não trabalhavam no hospital, mas que tinham uma certa ligação conosco. Eu acho que nem sempre foi às mil maravilhas, uma vez que a aids era muito estigmatizada no início, e ainda é hoje. Nós deparávamos com muitas dificuldades principalmente porque o pessoal do interior era colocado na porta do hospital para ser atendido lá e a ambulância ia embora e pronto. Quantas vezes eles ligavam para te dizer: “Estou mandando um paciente” e quando estávamos atendendo o telefone, recebendo a informação de que estavam mandando o paciente, este já estava na porta do hospital.

Pessoalmente e como profissional, trabalhar com aids foi muito bom. É aquela história que às vezes a gente pensa assim “Pela desgraça dos outros, a gente se realiza como profissional”. Tive oportunidade de ter contato com o Brasil inteiro, tive oportunidade de participar de treinamentos fora daqui e de ter contato com profissionais de toda SC. Além do que, as pessoas de modo geral, e muitos profissionais, colegas nossos, não tinham coragem de lidar com esse tipo de paciente e me viam como referência para eles, para ajudá-los, para orientá-los de como fazer, e isso aí foi bom pra mim como profissional e para os outros também porque me tinham como uma referência, me aceitavam e evoluíam também com essa experiência.

Eu só trabalhei no Ambulatório e fui chefe de enfermagem lá, junto com a Enfermeira Eline. A Eline era diretora técnica e eu era chefe de enfermagem no HNR. Em relação aos cuidados... eram naturalmente diferentes dos utilizados em outros hospitais. Por ser um hospital de referência nós desenvolvíamos todos os cuidados para proteger o paciente e nos proteger e para servir de treinamento dos profissionais do Estado de SC. Nós tínhamos periodicamente cursos para os profissionais. Da mesma forma que ele era um hospital de referência para doenças respiratórias e infecto-

contagiosas, os mesmos cuidados que a gente desenvolvia com esses pacientes, eram desenvolvidos para os pacientes com aids também, dentro das normas estipuladas pelo MS. E é interessante, às vezes o pessoal perguntava “Como é que tens coragem de trabalhar lá naquele hospital?” e eu dizia “Tenho mais coragem de trabalhar lá do que num hospital que não é de referência, porque naquele hospital tenho todas as possibilidades de tomar os cuidados que nós temos que ter, e sei com quem estou lidando.”. Com relação à sociedade, com relação aos outros profissionais... realmente algumas pessoas perguntavam “Como tens coragem de trabalhar lá?”, outras perguntavam ao meu marido, por exemplo, “Como é que tu deixas a tua mulher trabalhar lá?”, aquela coisa ainda do machismo. Os meus filhos e minha família sempre aceitaram. Na minha família também nunca houve problema, pelo contrário. Houve muito respeito, muito respeito mesmo. Talvez pelo desconhecimento dos outros profissionais em relação à aids e também aquela coisa de a gente se doar sem querer nada em troca, e se doar sem pensar em prejudicar alguém. Então as pessoas nos respeitavam muito mesmo. Até hoje. Eu posso dizer para ti o seguinte, que no início, o HNR era um hospital de referência para qualquer outra doença infecto-contagiosa, principalmente para a tuberculose. Então, ele sempre foi o primo pobre da Secretaria da Saúde, era o último a receber recursos além do que ficava localizado fisicamente em uma área geograficamente distante, então era sempre esquecido. Com o advento da aids e com os recursos do MS, foi mudando um pouco. Pela sociedade, de modo geral, eu acredito que ainda hoje, o HNR é visto com alguma diferença porque lá é o pessoal da aids, não é nem mais o doente de tuberculose, mas sim o pessoal da aids. Percebe-se assim que ainda há um pouco de estigma das pessoas em se tratar no HNR. Todo o mundo sabe, a gente sabe que lá no HNR existe o pessoal das doenças respiratórias, mas... ainda existe estigma, apesar de já ter melhorado muito, eu acredito que sim. Além disso, o HNR, no início, não era só visto como um hospital de referência, era um misto de curiosidade e sensacionalismo também, porque... como a aids era uma coisa que mexia com a sexualidade das pessoas, com a droga, com tudo isso... os jornalistas, ficavam lá esperando para ter notícia, para ver quem entrava lá, isso gerou muita confusão no início. E agora já não se vê muito repórter lá... eles vão lá fazer reportagem do dia mundial da aids, de alguma coisa assim, fazem entrevista com o diretor do hospital... mas antes não, era uma obsessão por parte da imprensa. Mas depois as pessoas foram-se acostumando porque também já lá vão 20 anos de aids em SC, no Brasil um pouquinho mais. As pessoas vão-se acostumando e daqui a pouco... é aquela história... a gente pode ver um parente nosso entrando lá...e a sociedade vai se acomodando mais.

Com esse trabalho, alguns profissionais do HNR sentiram a necessidade de criar uma Fundação relacionada à aids, que é a FAÇA. Antes da FAÇA surgiu o GAPA – Grupo de Apoio à pessoa com aids, mas esse era de âmbito nacional e a FAÇA é especificamente daqui. Mas por quê? Porque tínhamos necessidade de encaminhar os pacientes que saíam do hospital para uma organização que lhes dessem apoio extra-hospitalar. Ela foi criada e está aí até hoje.

Eu me sentia muito tranqüila, muito tranqüila mesmo. Eu sentia muita confiança por parte dos pacientes com relação à assistência que era dada para eles. Eles realmente tinham muita confiança em todos, eles queriam ser atendidos por nós. Vou contar até a história de um paciente, que era um moço, usuário de droga, e que eu acompanhei desde o início, e ele era adolescente ainda quando fez o teste e deu positivo. Até que ele teve um problema, uma infecção secundária e ficou com lesão de visão e perdeu a visão. Um dia eu fui lá ao hospital, eu já havia me aposentado, estava fazendo a minha tese, ele estava internado e eu fui lá e peguei na mão dele

e falei “Fulano, sabes quem é que esta aqui?”, ele parou e pensou “Ah, é a Enfermeira Maria Helena”, ele reconheceu pela minha voz e fazia muito tempo que eu não falava com ele. Havia muita empatia, muita cumplicidade com os pacientes. Era muito bom. Uma coisa muito interessante, como eu ficava no Ambulatório era a porta de entrada para todos os que lá chegavam. De repente sentavam pai, mãe, filho e aí eles ficavam na minha frente, que o paciente era usuário de droga, que se prostituía... e aí os pais queriam que a gente resolvesse para ele. É aquela coisa assim da confiança... “O que é que eu faço agora? Estou com 2 filhos contaminados? O que é que eu faço agora Enfermeira Maria Helena?”, e aí entrava a psicóloga, entrava toda a equipe para trabalhar esta família... Eu nunca me esqueço de uma pessoa conhecida minha que foi lá fazer exames, apavorada, e eu dizia “Tu vais fazer o exame e logo a gente vê o que é que vai acontecer. Mas, se tiveres algum problema vais ter enfrentar. Se não der nada, melhor ainda, mas tu vais ter que te cuidar.”, e aí o exame deu negativo... tudo bem. Essas pessoas, de vez em quando, faziam promessas para mim, ajoelhavam e diziam “Eu prometo Maria Helena, eu prometo que não vou fazer mais bobagem nenhuma” como se eu fosse sua namorada. Tanto ajoelhavam, quanto pediam para eu rezar junto, agradecer a Deus porque não estavam contaminados. Bem interessante, tem cada história...

Com o advento da aids, o HNR se reestruturou todo. Criaram uma ala só para homens, uma ala só para mulheres, no início era uma ala para homens e mulheres juntos. Todos aqueles cuidados especiais para um hospital de doenças infecto-contagiosas que existiam na época foram reestruturados em decorrência da aids. A aquisição de material e equipamento foi melhor. E o pessoal também melhorou a qualidade dos seus cuidados, porque começaram a ter possibilidade de reciclar seus conhecimentos, participar de cursos de formação e capacitação. Com certeza foi uma melhora significativa em relação a isso. Em relação a questões mais do foro administrativo... nesse ponto, a Betina e a Eline é que vivenciaram mais porque elas eram enfermeiras mais antigas no hospital. Então elas é que sentiram bem essa diferença. Quando eu cheguei, já havia modificações porque eu entrei pela Secretaria da Saúde, elas é que vivenciaram a mudança da Fundação Hospitalar para a Secretaria da Saúde.

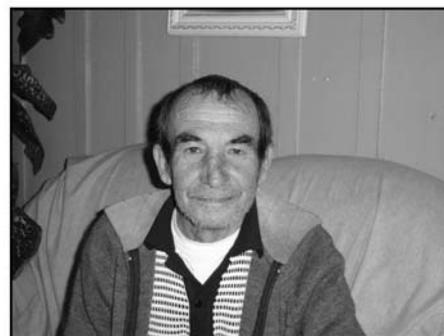
Eu acho assim, não sei se a Eline e a Betina te falaram, mas com relação ao pessoal, não só da enfermagem, mas também os médicos... aumentou o número de infectologistas lá, isso é importante, porque na verdade eram só 2 antes e depois surgiram outros. E agora, ultimamente foi o aumento do Ambulatório e do Hospital de Dia também, que foi uma maravilha. Ainda não sei se está funcionando, mas pelo menos a estrutura está lá. O hospital ganhou uma UTI, isso foi uma coisa bem importante porque quando tinha um paciente que estava precisando de assistência a gente tinha que mandar para outro hospital e o outro hospital não aceitava. Aí o hospital saiu ganhando... essas coisas assim que foram bem importantes para o hospital. Ganhou ambulância que nunca tinha. Além de tudo e acima de tudo o hospital ganhou respeitabilidade, eu acho que isso foi bem importante. Ele era respeitado, mas ele era visto como um hospital dos excluídos porque era o hospital da tuberculose, era o hospital da hepatite, era o hospital que atendia crianças com sarampo, com tétano. Ele era respeitado um pouco por medo do que existia lá dentro e agora é respeitado pelo conhecimento que saiu de lá de dentro. E o próprio pessoal do hospital saía para instruir as pessoas, saía pra dar informação, para ajudar e para orientar... o que também ajudou na mudança da imagem do hospital.

Não tenho foto nem documento daquela época... se tiver alguma coisa é lá no hospital. Existe um serviço aqui na Secretaria da Saúde que é um Centro de Treinamento e lá parece que tem um Centro Documentação da

Secretaria da Saúde e existe fotografia do HNR, quando começou o atendimento de tuberculose, tu vais ver que era muito bonito porque o hospital era rodeado de eucaliptos, era muito bonito, era lindo e muito bom para as doenças respiratórias. Então eles têm fotografias de antigamente do hospital lá. É lá em São José, mas terias que te informar na Secretaria da Saúde sobre o horário de atendimento.

Eu me sinto falando das minhas memórias. Me sinto como uma pessoa, uma profissional, que deu o seu recado. Eu me sinto assim. Gostaria de ter feito muito mais, mas o que fiz até então, foi de grande contribuição para a sociedade e para o meio profissional. Tenho certeza de que deixei um pedacinho de mim na enfermagem, contribuí como profissional e como pessoa, tanto para a área da enfermagem, como para a área da Saúde Pública de modo geral e para a sociedade. Gostaria ainda de ter tido oportunidade de fazer mais coisas, mas tudo tem o seu momento. É como aquela história do Pelé, ele fez os gols dele e quando achou que chegou o momento pendurou as chuteiras, e o meu momento foi esse. Sinto orgulho porque pude passar para os meus alunos muita coisa e muitos alunos me seguiram. Tive uma aluna, que eu orientei trabalho de última fase, que depois ficou no meu lugar na Chefia do Ambulatório, tem outra que está lá trabalhando ainda, e está como Enfermeira do Hospital Dia, a Rochelle. A Luciana foi Coordenadora do Programa da aids em SC, por causa disso foi convidada a fazer um curso do CDC, em Brasília. Betina e eu tivemos muito entrosamento, a Betina veio fazer doutorado porque eu vim fazer doutorado, depois fui puxando, a Mônica também veio fazer mestrado. Eu fiquei muito feliz porque servi de bom exemplo. É muito gratificante, me sinto gratificada.

5.5. Memórias de José Alarico do Espírito Santo



Fotografia 5: José Alarico do Espírito Santo

(02 agosto 2007)

O meu nome é José Alarico do Espírito Santo, eu nasci em 10 de novembro de 1946, aqui mesmo na Barra do Sul, Ribeirão da Ilha – Florianópolis. O meu pai era Alarico José do Espírito Santo e minha mãe era Etelvira Delvisa Feijão. Já faleceram os dois. Por parte de pai tenho uns 6 ou 7 irmãos. De parte de mãe não, sou filho único porque ela morreu quando eu nasci. Eu morei aqui, depois morei em Porto Alegre uns 10 ou 11 anos, e voltei para cá. Já moro aqui faz uns 40 anos. Eu sou viúvo. Agora sou junto com a Maurisa... casado... é minha companheira há 10 anos. Atualmente tenho 4 filhos. Sou é aposentado há 9 anos.

Em termos de formação, eu fiz o primeiro grau. Então, eu fiz o concurso para entrar lá no HNR. E depois eu fiz um ano de curso para Auxiliar de Enfermagem, de nível de segundo grau, lá na Universidade (UFSC). Me formei em 15 de maio de 1990. Trabalhava no HNR há 2 anos.

Quando eu morei em Porto Alegre, na minha adolescência, eu comecei a trabalhar em farmácia e aquilo ali me foi entusiasmando e daí... quando os meus pais vieram transferidos para Florianópolis eu fui ao Hospital de Caridade, e eles disseram “Ah, aqui nós temos vaga, mas é para atendente de enfermagem”, e eu disse “Tudo bem”. Então fiz um estágio de 3 meses lá, aí eu continuei e fiquei 25 anos lá. Aí eu fiz concurso para o Estado, para a Secretaria da Saúde. E foi a Secretaria que me indicou para o HNR. Não lembro bem... mas eu acho que entrei no HNR em 1988. Naquela altura era atendente de enfermagem. Dentro do HNR é que eu fui fazer o curso de auxiliar de enfermagem, o governo patrocinou e eu e mais 4 funcionários de lá fomos fazer, em 1989/90. Então, primeiro trabalhei na farmácia e depois sempre na enfermagem, que era o que eu queria.

Eu fui trabalhar no HNR tranqüilo, tranqüilo. Eu trabalhava mesmo na assistência com os pacientes com HIV. Mas nem sempre... às vezes... teve uma época lá que eles revezavam... o pessoal ficava muito estressado de trabalhar ali, aí eles botaram nós para a pneumologia. E porque uma época lá eu fiquei muito estressado... que eu perdi a minha esposa em dezembro e depois perdi um filho, um ano após, um filho com 16 anos. Aí fiquei muito estressado, tava meio revoltado... aí eles me passaram para a pneumo. A Maria morreu faz 17 anos agora em dezembro, com aneurisma, e logo em seguida eu perdi meu filho. As enfermeiras me deram muita força, a Betina, a Eline, a Direção do hospital... deram-me muita força naquela época que eu tava bem revoltado. Eu me revoltei de mais. Em um ano de diferença eu perdi os dois... O meu filho morreu de leucemia... complicado, muito complicado. E ele nunca teve doenças, era um rapaz forte de 16 anos... e ele dizia “Papai, eu não quero morrer”... eu passei bastante... eu ia para o HNR, a Betina me liberou “Não José, vai lá para cuidar do teu filho”. Eu levava o meu cartão de ponto do HNR, batia lá... eles me deram muito apoio lá no HNR. Eu ficava acompanhando ele, só tinha aquela coisa de noite, ele dizia “Pai, eu não quero morrer, eu sou novo”, e aquilo tudo, sabe?... Eu sabendo que não tinha jeito, sabendo que ele tava... foi complicado! Eu fiquei muito estressado, muito revoltado... eles até me deram uma licença, vim pra casa, fiquei uns tempos em casa e quando eu melhorei um pouco voltei. Fui para a Pneumo e passado um tempo eu voltei para o sector de HIV de novo. Mas logo quando entrei no HNR fui trabalhar com as pessoas com HIV. Com HIV, meningite, era o que vinha... tétano... foi com infecto. Eu gostava de lidar com eles sabe? Eu me lembro do primeiro paciente que morreu lá com aids. Eu sei que eu gostava de trabalhar com eles, eu sempre gostei da enfermagem, de trabalhar na enfermagem. Mas nessa fase que eu perdi a minha mulher e o meu filho, não tanto pela minha mulher, mas pelo meu filho, aí deu aquela revolta... que a gente via tantas pessoas novas lá com essa doença, que procuravam com a própria mão, aí a gente bota na cabeça... meu filho não usava droga, não usava nada e ganhou uma doença... Mas eu gostava de trabalhar com eles! E assim, daquela época em que trabalhei com os pacientes com HIV/aids... O que eu gostava assim, que me dedicava, a eles inclusive, hoje eu não tenho mais porque extravia... mas eu ganhei muitos elogios da equipe de Enfermagem, da equipe de Recursos Humanos... eu e outros lá, não fui só eu, o pessoal que trabalhava comigo.

Uma coisa que também me chocava muito, ali em cima tinha um consultório, aquelas meninas e meninos, estudantes do instituto e de outros

colégios, quando vinham fazer a primeira coleta do sangue, eles já vinham bem desanimados, aí quando recebiam o resultado era uma tristeza... aí tinha que vir o psicólogo, fazer a cabeça deles porque é triste receber uma notícia dessas porque, é mesmo, eu considero assim, é mesmo uma condenação de morte, mesmo que a doença não tenha se manifestado. Mas a gente sabe que daqui a um ano, dois ou três, ela vai-se manifestar, queira ou não, ela vai-se manifestar. E naquela altura o tratamento não estava tão avançado. Naquela época morria muita gente da pneumonia,... Agora hoje em dia já está bem modificado, tem gente que dura... eu conheço uma moça, aqui da Praia do Fora, essa menina já está com aids há uns 16 anos, já teve internada lá com nós várias vezes, até inclusive ela foi presa duas vezes, teve todo aquele problema de cela de prisão, e aí vinha com pneumonia, e já lá vão 16 anos que ela está com o vírus. Eu acho que também depende muito do organismo da pessoa, eu acho que o organismo da pessoa ajuda muito nisso, se tem um organismo legal vai agüentando...

A maioria dos pacientes eram usuários de droga. Eu acho que 90% eram HIV positivos por uso de droga. Às vezes... eu lembro de um senhor de 65 anos que contraiu no lixo. Ele trabalhava na limpeza do lixo, tinha uma seringa com sangue e ele se machucou ali... ele contou essa história para nós. E eu acho que por relação sexual devia ser uns 10%. Eram mais mesmo por uso de droga. Muitos pacientes melhoravam, ficavam uns 3 meses lá e melhoravam... não curavam porque a aids, se sabe, que não tem cura... melhoravam e iam para casa com alta e tudo. Então, antes de ir pra casa tinham o acompanhamento da psicóloga, da enfermeira "Olha, agora vê se tu te cuidas para não voltar, porque a segunda vez é pior". Mas não... não durava 2 meses e eles já estavam de volta, num estado pior que a primeira vez que internaram.

Em termos de cuidados de enfermagem... O que eu me lembro que mudou... porque nós sempre tivemos cuidado com luvas, máscara, avental, isso nós sempre tivemos. Depois... eu estava lá há uns 4 ou 5 anos, havia uma medicação que se chamava Fungizon, a gente preparava ao ar livre, depois o Estado mandou uma máquina e a gente passou a preparar lá dentro para não contaminar... eu achei muito importante aquilo ali na enfermagem porque a gente fazia ao ar livre, tu estava trabalhando ali do meu lado, e eu preparando o Fugison... e com aquela máquina a gente preparava lá dentro, era tipo de uma medicação radioativa, uma espécie de quimioterapia.

Com a família nunca tive problemas por trabalhar no HNR. Mas muitos colegas meus, eu via que eles "Ah, porque ele trabalha com aids"... aquele preconceito... "Será que ele também não tem? Ele já está trabalhando lá.". Houve uma época em que a aids era bem má, era um bicho... se falavam que uma pessoa estava com aids, nem passavam perto dela. E, no entanto, é uma doença em que tu podes beijar, tu podes apertar a mão, não tem problema nenhum porque não transmite. Quem trabalhava com o pessoal de HIV era olhado assim... também era alvo de preconceito. Pela nossa família não. É em relação ao pessoal da comunidade. Teve uma época que fui aplicar um soro, me piquei, me espetei depois de estar injetado o escalpe... depois fui lá para os Recursos Humanos, eles me mandaram embora, me deram o coquetel. Aí cheguei a casa e expliquei para ela [companheira] "O problema é o seguinte, eu me piquei, vou ter que tomar esses remédios.". E eu fiz 5 exames, de 2 em 2 meses eu fazia o exame pra ver o resultado. Depois dos 5 exames eu não fiz mais porque a enfermeira dos Recursos Humanos disse "Não precisa fazer mais porque deu tudo negativo". Eu tomei até terminar o último exame... uns 10 meses... era horrível, horrível... naquele tempo era o AZT, umas bagas assim que deus me livre... afetou o estômago, afetou a urina também, ardia na hora de

urinar... era muita quantidade de remédio. Tinha paciente que tomava 16 comprimidos por vez, era o Zovirax, era o AZT... o estomago não agüenta, o estomago já está fraco por causa da doença, ainda pega 16 bagas de cada vez... não é fácil.

Dentro do hospital, os próprios auxiliares e técnicos, havia colegas nossos que não queriam trabalhar, se negavam a trabalhar na aids... "Quero mais uma pneumo". Às vezes não era tanto preconceito, às vezes não se sentiam bem trabalhando lá. Muita gente não gostava de trabalhar lá. A relação entre os colegas era normal... só que, por exemplo, tinha épocas em que a direção da enfermagem fazia uma reunião e dizia "3 meses vai trabalhar um equipe na aids, aí essa equipe vai descer pra pneumo, e a outra sobe"... "Não, mas a pneumo não vai"... então tinha aquele problema... a intenção da direção de enfermagem era fazer rodízio, 3 meses ficava uma turma, 3 meses outra, 3 meses outra, mas continuava sempre a mesma equipe. Isso acontecia porque muitos não queriam trabalhar com isso. Além disso, é assim... como o HNR era e é um hospital de referência, então, por exemplo, os leitos estavam cheios, vamos dizer que tinha 22 leitos e estavam os 22 completos, aí um paciente chegava em outro hospital de Florianópolis, colhiam o sangue e faziam o teste, se fosse HIV positivo, eles queriam porque queriam tirar a pessoa de lá, mesmo que não tivesse lugar lá no HNR, "Manda para lá porque nós aqui não estamos acostumados"... e no fundo, no fundo, se a gente pensar bem, eles não tinham aquela convivência, aquela experiência com o pessoal da aids. Eles são uns pacientes muito revoltados, tem paciente que não quer tomar remédio, temos que chamar a psicóloga porque eles não querem. É como eu disse para ti, aquele pessoal mais novo, estudante, quando recebe a notícia má é um caos, é um caos.

As condições de trabalho... sempre foi legal. Férias... tirava férias, pedia 2 meses antes, chegava naquela data e tirava. O salário... era um salário bom, era o melhor do Estado, como é até hoje, eu acho que o salário da Secretaria da Saúde é o melhor, a não ser o HU, mas lá também já é federal. Mas o Estado sempre pagou bem, em dia... às vezes entrava o governo e atrasava um pouco, mas com isso nunca tivemos problema. Eu trabalhava 12 horas, descansava 48, fazia plantão de dia ou de noite, fosse Natal, feriado, se tu estivesse de plantão tinhas que ir, isso quem trabalhava 1 dia e folgava 2, quem trabalhava 6 horas tirava folga.

Antes a aids era lá em baixo, depois é que passou lá para cima. Quando era lá em baixo, tinha um quarto para 4/5 pacientes. Depois quando foi lá para cima, ficou individual, principalmente paciente que tinha que ficar isolado porque tinha a imunidade baixa, então ia para uns quartos, tipo apartamento e ficava isolado ali, ele não se misturava com os outros. E antes era tudo junto, quem estava com tuberculose ficava junto com outro paciente aidético, agora lá em cima não, já era separado. Também havia quartos que eram juntos, mas não misturava Tuberculose como HIV.

As pessoas discriminavam os funcionários do HNR. Ah... deus me livre quem fosse para o HNR! Porque o HNR não é só aids que ele cuida... ele cuida de hepatite, ele cuida de uma pessoa com tétano, com meningite... então todo o mundo que internava no HNR é porque tinha aids, no começo era assim. Nem olhavam para as outras doenças. O pessoal de fora perguntava "Onde está internado"... "No HNR"... "aids". E antes de ser aids, isso eu ainda não trabalhava lá ainda, "Fulano está internado no HNR"... "Tuberculose". Aí, quando entrou a aids, esqueceram a tuberculose e passou a ser aids. Às vezes até um vizinho "Ah... fulano está internado no HNR"... "Pode ter certeza que está com aids"... só pelo fato de estar lá no HNR, e às vezes não era nada disso, estava com uma meningite, tétano...

Eu me sinto assim, eu acho que eu dei a minha parcela de cooperação porque a gente tem que pensar o seguinte, a gente não está livre de nada, eu não posso dizer “Eu estou livre de aids”, eu não posso dizer isso. Eu pelo menos pensava assim, como ele está ali, podia ser um filho meu ou eu mesmo, por isso eu trabalhei sempre com carinho com eles. Às vezes eu ficava triste, quando a gente ia levar medicação e aquele paciente não queria, por mais amigo que a gente fosse, que a gente quisesse fazer amizade com ele, ele se revoltava até que vinham as psicólogas, as enfermeiras... aí, depois ele ia aceitando... e se tornava amigo da gente também. Mas no começo eles são resistentes, são resistentes com a enfermagem. Às vezes o médico receitava um soro, a gente chegava lá “Tu vai tomar um soro” e eles “Aí, não quero... não vou deixar furar”... até tu convencer eles...

Quando me procuraste, eu fiquei... até disse à minha esposa, fiquei muito emocionado mesmo, porque ainda se lembram de mim... a Betina, a Eline... que eram as enfermeiras chefe. Fiquei muito satisfeito mesmo, muito contente!

O que eu me lembro dali, que ainda disse no começo, que foi o primeiro paciente que morreu com aids lá, comigo, quando eu estava lá... saiu na revista Veja... foi um paciente que durou muito tempo também. Mas a gente nunca se esquece do primeiro paciente que morre com a gente. E lá no Hospital de Caridade, eu trabalhei 25 anos e nunca me esqueci do primeiro paciente que morreu comigo, lá na recuperação, naquele tempo não tinha UTI, se chamava de recuperação. São coisas que marcam a gente e que a gente não esquece. Eu me lembro também dos presos, quando vinham de lá vinham algemados, e a gente achava que não precisava aquilo, porque o cara já estava ali preso, ficava algemado de pé e mão, aí na hora da comida tínhamos que dar na boca porque o soldado não podia liberar. Essas coisas assim que a gente às vezes sentia assim... e a gente ficava com muita pena, que a gente via muitos jovens lá que ficavam procurando pela própria mão... principalmente quando internavam lá... uma colega dizia para o outro “Poxa, que novinho, que novinho que ele é e está com a doença”. E eu cuidei muito de paciente particular também, não sei se tu conheces o Dr. António lá, o Dr. Oswaldo Vitorino? Então os pacientes deles de lá com HIV, que não queriam ficar internados, então eles me indicavam para cuidar em casa. Aí eu aplicava a medicação em casa... cuidei de uns 30 pacientes assim. Eu saía do serviço e ia para casa deles. Se eu trabalhava de dia, eu ia à noite... se eu trabalhava de noite, eu ia de dia. Cuidei de vários pacientes. É... alguns pacientes não queriam ficar no hospital por causa da imagem... às vezes não era bem por isso, mas porque podiam encontrar um conhecido lá e ficava todo o mundo sabendo. Por isso era privativo.

Infelizmente não tenho nada comigo daqueles tempos... eu tirei muitas fotografias lá, mas não tenho nada comigo. Só se houver alguma coisa, está lá no HNR.

5.6. Memórias de Valdemar Garcia Filho



Fotografia 6: Valdemar Garcia Filho
(19 setembro 2007)

O meu nome é Valdemar Garcia Filho, eu nasci no dia 26 de maio de 1958, em Palhoça. O nome do meu pai era Valdemar Garcia e o da minha mãe Isaura Ana Garcia Botelho. Tenho 11 irmãos. Vivo em Florianópolis há 23 anos e atualmente moro sozinho. No que diz respeito à minha formação... depois da escolaridade básica, eu fiz o Curso Básico de Atendente quando entrei como funcionário no HNR, em 1979. Em 1980 (mais ou menos), fiz o Curso de Auxiliar de Enfermagem e em 1985, fiz o Curso Técnico de Enfermagem, todos em Florianópolis. E, atualmente trabalho como Técnico de Enfermagem no HNR. O que me motivou a fazer Enfermagem foi o gosto pela profissão. E quando eu trabalhei no quartel, eu fui designado para trabalhar no Hospital Militar. Depois que eu saí do quartel, abriu concurso para a Fundação Hospitalar (na época era Fundação Hospitalar), então eu prestei, passei e vim trabalhar. Depois disso, desde 1979, sempre trabalhei no HNR, já faz 29 anos. O concurso foi um concurso público/geral. Depois fui designado para o HNR e escolhi ficar. Na altura a gente podia escolher o hospital. Na época escolhi o HNR porque a gente aposentava com 30 anos, por ser um hospital de doença infecto-contagiosa. Hoje já não tem mais isso. Hoje a aposentadoria é por idade.

A primeira vez que eu tive contato com a aids... eu acho que o primeiro caso foi em 1982, não tenho bem a certeza. Eu sei que o primeiro caso no Brasil foi em 1982, aqui em Florianópolis, se não me falha a memória, foi em 1985. Como o nosso hospital é de infecto, quando surgiu o primeiro caso, veio para cá por já ser um hospital de doença infecto-contagiosa. Na época, eu comecei o Ambulatório junto com o Dr. Oswaldo, que era um médico infectologista. Eu colhi o primeiro sangue do primeiro doente que veio ao Ambulatório. Daí, eu comecei a fazer Ambulatório todas as tardes com o médico. No início assim, quando a aids surgiu, a gente ficou um pouco assustado, porque tinha tanta teoria... era o “câncer gay”, a “peste gay”... então, tinha muito estigma sobre a doença e ela não era muito conhecida. Mas a gente, por já trabalhar num hospital de infecto (com meningite, tuberculose, difteria, poliomielite), já tinha um certo cuidado na área de trabalho. Então, para nós, era mais uma doença infecto-contagiosa em que se tinha que ter os mesmos cuidados como com as outras. Naquela altura, teve um caso que ficou conhecido aqui em Florianópolis como o caso de Helsinque. Helsinque era um condomínio, aqui na Trindade, em que várias pessoas usuárias de droga se reuniam, e na época se comentava que eles convidavam outras pessoas mesmo sabendo (na época eles não sabiam se eram HIV positivo) que um dos modos de transmissão da aids seria o compartilhamento de agulha e seringa... e se comentava que essas pessoas fizeram um pacto de morte. Isso se espalhou pelo Brasil inteiro. Quando a mídia descobriu que essas pessoas vinham colher sangue no

HNR, vieram jornalistas do Brasil inteiro, do Jornal Estado, da Revista Isto É, da Veja, da antiga Manchete... então, ficou uma loucura com os jornalistas, eles invadiram o hospital. Isso foi um caso que marcou muito! Inclusive, eles conseguiram bater uma foto por uma janela, e eu saí numa revista colhendo sangue de um paciente. Uma coisa assim, que era rotineiro, era o familiar não deixar que saísse no atestado de óbito, nem a palavra HIV nem SIDA, era colocado outra doença... por exemplo, o paciente morreu de pneumonia, não colocava a SIDA associada à pneumonia, só a pneumonia. Então teve médico que teve que trocar atestado de óbito. Ou então assim, gente que era conhecida ficava em apartamento, o apartamento era fechado, não podia entrar ninguém, só as pessoas autorizadas. Lidar com tudo isso no início era difícil. Até houve um amigo meu que morreu e eu não o pude porque a família não permitiu, eles sabiam que eu morava na mesma cidade e achavam "Ai, ele vai comentar!". Isso foi uma coisa que no início marcou bastante! E uma coisa assim que eu preservo muito é a Ética... pode ser meu irmão, mas se ele chegar pra mim e disser "Não conta pra ninguém", eu vou respeitar a opinião dele e não vou contar pra ninguém. As pessoas tinham medo que a notícia se espalhasse, que a gente comentasse com os amigos da gente. Outros que internaram, as famílias ficaram muito agradecidas que amigos em comum só souberam quando convidados para ir ao velório. E aí eles falavam... depois os amigos vinham cobrar de mim "Porque é que não avisaste?", só que assim eu não tenho o direito de avisar, quem tem que avisar é o familiar. Se eles me pedem sigilo, a minha função é guardar. Então, a gente passou por tudo isso. Hoje em dia, já não tem mais isso, agora a pessoa diz "Fala pra fulano que eu estou aqui". A coisa já é mais aberta. Antigamente não, deus me livre, as pessoas iam viajar para algum lugar menos ficar internados no HNR. Preferiam mentir que dizer a verdade.

O fato de trabalhar com aids influenciou o modo como eu trabalhava e via a vida. Lógico! Mudei a conduta, tipo assim, o relacionamento sexual, a gente começou a se cuidar. Com seringa não porque nunca fui usuário de droga. Mas o meu comportamento sexual mudou bastante, porque a gente sabia que a primeira forma de transmissão descoberta foi a relação sexual. Então eu mudei o meu comportamento, comecei a ter menos relações, a ser mais moderado.

Na vida profissional também teve influência. Mudou bastante... não só comigo, mas também com os outros funcionários... O índice de mortalidade, isso foi uma coisa que mexeu muito com a gente... porque era muito grande. Não existia o chamado coquetel, a sobrevida do paciente era de dois meses, e quando internava já era para morrer. Então, ter que lidar com a morte dos pacientes mexia muito (eu acho que) com todos os funcionários. Principalmente, a partir do momento que começou a morrer gente próxima a mim... amigos, amigas... Então, a gente começou a dar mais valor à vida. Hoje eu estou bem, mas amanhã posso estar infectado e morrer dentro de dois meses. Então, eu comecei a me desligar mais dos bens materiais, comecei a viajar mais, comecei a viver mais.

Com o aparecimento da aids, os cuidados foram mais intensificados em relação aos Equipamentos de Proteção Individual (EPI), principalmente luvas. Antes a gente tinha muito contato respiratório, tinha muita proteção respiratória, muito isolamento de contato, mas luvas não se usavam muito porque se trabalhava com pele íntegra. Mas a partir do momento que começaram a vir os pacientes com HIV, em que era transmissível através do sangue, o uso de luvas foi uma coisa que foi implantada e que está até hoje.

Com os amigos e familiares, eu tentava explicar o que é a doença, como que se pegava... porque a gente teve experiências no ônibus, pessoas que diziam "Trabalha no HNR? Vai para o HNR? Então ninguém senta!". Era assim uma coisa muito mitificada, eles achavam que se sentasse no banco pegava. Então a gente fez o papel assim de esclarecer as pessoas, como que pega e como que não pega, então orientar as pessoas. Com a minha família foi tranquilo, porque já sabiam em que hospital em que eu trabalhava... então para eles era mais uma doença. Agora, eu tive amigos que ficaram muito preocupados, que se sentiram preocupados "Ai... cuidado!". Quem não convive, nunca viu, nunca trabalhou dentro de um hospital não sabe como as coisas são. Então, eles ficaram mais preocupados que a minha família. Nunca senti discriminação nem preconceito... só cuidado mesmo. Mas em relação à comunidade senti diferença... inclusive, tinha um ônibus que subia até ao hospital, como tem hoje, só que antes ele passava numa comunidade... quando o ônibus subia o pessoal sentava mas quando o ônibus descia para passar na comunidade, ninguém sentava, ia tudo em pé. Era uma coisa que não tava sendo muito esclarecida. Tipo assim, pegava em beijo... vai namorar, não escova os dentes pra não ter sangramento... então era uma coisa assim meio mistificada, mal informada.

Com o aparecimento da aids a imagem do HNR mudou sim. Antes já tinha o estigma da tuberculose, se tu morresses de meningite era uma fatalidade, mas se tu morresses de tuberculose era o "bicho". Paciente com tuberculose em casa, mesmo depois do tratamento, era separado os talheres, o copo, o prato, o caixão era fechado no caso de óbito. Mas, quando veio a aids a coisa tendeu a piorar. Era uma doença discriminada... e o próprio pessoal tinha medo de vir internar aqui com outra patologia, porque se os amigos soubessem "Ai está no HNR, será que está com aids?"... não pensavam mais em outra patologia, só no HIV. E principalmente, porque a gente tinha lá, a antiga ala V (atual DIP III), que era masculina e feminina, e antigamente era exclusiva para HIV. Então, internou ali, o paciente podia não saber, mas a partir do momento que chegasse ali ele ficava sabendo que era HIV positivo. Para acabar com isso, ficou uma ala de infecto masculina, então tudo quanto é patologia de infecto masculina interna lá, que mudou de nome, passou a ser chamada DIP III. Hoje existe a ala de infecto masculina e a ala de infecto feminina, que é a DIP II. Sempre diminuí um pouco o estigma... pelos menos as visitas voltaram à unidade... antes as visitas dos pacientes tinham dificuldade, mesmo a família.

As relações entre os profissionais não mudaram. As coisas se mantiveram no mesmo nível. Mesmo entre os serviços. Mas, no início, bem no início... permuta? Ninguém queria. Agora já não, tem gente que já prefere trabalhar aqui. Até há profissionais que dizem, "Eu sei que no HNR trabalha com infecto. Então, eu sei que lá eles se cuidam". De repente eu trabalho na emergência, não sei o que aparece... numa emergência eu me descuido, não boto luva e acabo me contaminando, não digo com HIV, mas com hepatite C, por exemplo, que é muito mais fácil.

Sim, sentiamo-nos discriminados por colegas de outras instituições. Se aparecesse um paciente com HIV noutra hospital, a primeira providência era mandar para o HNR, mesmo não tendo vaga eles queriam mandar para cá. No início foi barra, bem barra mesmo!

Com o aparecimento da aids... A gente fez uma greve, uma das coisas que a gente reivindicava era 30 horas semanais. Antes a gente fazia 40 horas semanais. E essa greve, essa reivindicação era também pelo nível de estresse, por tudo que a gente passava aqui dentro, principalmente depois

do advento da aids. O nosso hospital foi o primeiro a ganhar as 30 horas e isso depois foi estendido a toda a rede da Secretaria da Saúde. A gente também começou a receber mais... por exemplo, não falta EPI para a gente, vários hospitais ficavam sem, mas a gente não, de algum modo o material chega para a gente. Então, sempre tem. E a aids ajudou nesse processo... até pelos cuidados que o doente teria que receber. A folga mensal instituída foi só para quem trabalhava exclusivamente na DIP III. Até para incentivar a rotatividade dos funcionários, eles davam essa folga como prêmio. Eu não tinha essa folga... trabalhei muito tempo no Ambulatório e com paciente HIV positivo, eu tinha contato quando eles tinham que fazer algum procedimento cirúrgico, uma broncoscopia, uma pequena cirurgia, retirada de gânglio, algum procedimento no centro cirúrgico... aí ele passava pelas minhas mãos.

Alguns profissionais sentiam um nível de estresse elevado por lidar com pessoas com aquela doença... aí muita gente se afastou com licença de tratamento de saúde... por depressão... quando a aids começou a chegar mais perto da gente. Porque enquanto era o paciente tal, a pessoa tal era uma coisa... mas quando chegou perto... tem gente que tem irmão, tem marido... aí começaram a aparecer as licenças de tratamento de saúde. Houve gente que pediu pra sair porque o irmão morreu aqui e não conseguia mais entrar no hospital.

Depois daquele primeiro impacto da aids que eu te falei, que foi o pacto de morte... começaram os esclarecimentos, começaram as primeiras pesquisas, começaram a ver que também outras pessoas infectadas... heterossexuais, mulheres... e aí a coisa foi-se acalmando e hoje em dia é encarada como uma doença qualquer. E isso influenciou também na mudança da imagem do hospital frente à comunidade. Também apareceram os coquetéis, a sobrevivência dos pacientes passou a ser maior, não ficavam com aquele aspecto e isso já amenizou muito, porque no início eles ficavam com aquele aspecto emagrecido, aquela cor de chumbo. Então, quando eles começaram a tomar os remédios, mesmo internados, mudou a imagem do paciente HIV, o que também ajudou na imagem do hospital.

Eu não tenho nenhum documento, fotos, recorte de jornal ou revista antigo em casa sobre época. Eu tinha a que eu te falei, que era a folha da revista em que saí, mas eu perdi a revista na mudança. Era a única coisa que eu tinha. A Betina também deve lembrar bem da época, ela trabalhava aqui quando estourou o escândalo do Helsinque.

Eu gosto de falar daqueles tempos... eu me sinto bem contando porque eu gosto de desmistificar as coisas. Como é que é e como era. Tipo assim, a gente vai receber um monte de funcionários novos, e quando eles entrarem vão receber um choque. "Tu vai trabalhar na DIP III", quando ele chegar lá vai apanhar um choque, porque ainda tem muito paciente acamado, muito presidiário acorrentado. Então para ele vai ser um choque. Mas assim, se tu falar o que a gente já passou antigamente, isso hoje é um paraíso para trabalhar, que antes era bem bravo, era um coisa bem complicada. Eu gosto de trabalhar aqui e sempre gostei. Eu fui convidado para trabalhar no Transplante de Órgãos quando foi implantado em Florianópolis e não quis, ia trabalhar no prédio da Secretaria, um andar super chique, todo de mármore, só que eu ia trabalhar atrás de uma mesa e não é o que eu gosto. Eu gosto de trabalhar com o público, eu gosto de atender, eu gosto de trabalhar aqui. Eu trabalhei cinco anos em uma clínica de infecto-contagiosas, em que a maioria dos médicos trabalhava aqui, 80% da população que procurava a clínica era HIV. Sempre me dei bem com eles, morro de saudades deles, morro de saudades da clínica, pelo elo que tu cria com as pessoas, do nível de confiança que a pessoa tem em ti, qualquer coisa eles me ligavam, ligavam pra minha casa, ligavam pró meu celular,

“Ai, eu estou assim. O que é que eu faço?”. Então isso é legal, eu gosto muito e daqui eu não saio por nada... só para me aposentar!

Eu queria te agradecer. É muito bom ajudar os outros e eu tento fazer sempre pelos outros aquilo que gostaria que fizessem comigo. Se eu vier a necessitar de cuidado... que seja bem cuidado. Esse é o meu lema. Saio daqui com a cabeça descansada, vou para casa e posso dormir.

5.7. Memórias de José Renato da Silva



Fotografia 7: José Renato da Silva
(09 agosto 2007)

O meu nome é José Renato da Silva. O nome do meu pai é José Adelino da Silva e da minha mãe Maria de Lourdes da Silva. Tenho 4 irmãos. Sou casado com Sara Regina da Silva. Tenho 2 filhos, Renata Ávila da Silva e Ricardo Ávila da Silva. Tenho 51 anos, nasci em 9 de março de 1956 em Florianópolis.

Eu fiz todo o técnico que corresponde... portanto tem o primário, o ginásio e o terceiro... que na época era o primeiro núcleo de estudos. Então fiz 2 anos de enfermagem do curso técnico de enfermagem. E depois fiz 4 semestres da graduação em enfermagem na UFSC, mas não concluí, porque eu casei, veio o primeiro filho, veio o segundo filho... acabou ficando complicado. Eu trabalhava só aqui, tive que arrumar outro emprego... e infelizmente acabei desistindo. Então, eu me formei como técnico de enfermagem em 1974. Foi a primeira turma de técnico de enfermagem formado em SC.

Eu optei pela enfermagem, porque desde o primário que eu estava mais voltado para a área da saúde. Eu e meus colegas brincávamos de laboratório, mexíamos com alguns bichinhos... Então, quando chegou a hora certa resolvi fazer o técnico de enfermagem.

Desde que me formei, eu trabalho no HNR, desde 1975. Em 1974, quando a gente já estava se formando, a Fundação Hospitalar resolveu abrir concurso para aproveitar os funcionários que já estavam trabalhando no hospital, na época como atendentes, e pegar outros como a nossa turma (éramos uns 60). A gente ainda não estava formado e já fizemos a inscrição no concurso e fui aprovado. Fiquei em oitavo lugar no concurso. Na época eles selecionavam e quando começaram a chamar o pessoal que já trabalhava no hospital... não me chamavam, não me chamavam e eu comecei a estranhar... aí tinha uma comadre minha que também fez o

concurso e passou, mas ficou depois de mim no concurso e foi chamada... então eu resolvi ir lá e perguntar. Eles disseram "Tem uma vaga em Lages", e eu disse "Não, para Lages não... porque eu estou fazendo vestibular e quero pegar um emprego aqui e estudar", aí disseram "Então eu consigo uma vaga para ti, mas só no HNR" (porque antes eles assustavam muito, ninguém queria vir para o HNR), e eu disse "Não tem problema, qualquer local que seja aqui Florianópolis, está bom". Aí eu vim para o HNR e foi tudo tranqüilo. Eu comecei a trabalhar naquela unidade que eu estou hoje, mas naquela época era tuberculose. Depois vim pra baixo, para a parte de meningite, tétano. Logo em seguida eu peguei o noturno, porque eu precisava estudar e aí fiquei 13 anos, na supervisão do hospital todo. Naquela época só havia um enfermeiro que era o enfermeiro chefe. Depois de 13 anos é que começou a aparecer enfermeiros. Os primeiros ficaram no diurno, para depois realmente iniciar no serviço noturno. Depois assim de uns 8 anos, começaram a vir enfermeiros, poucos ainda, tínhamos 3 enfermeiros e ficava uma na chefia geral, uma para a unidade aqui de baixo, e outra para a unidade lá de cima que era a tuberculose. Aí quando contrataram mais 2... ficava um noite sim, noite não... aí eu continuei à noite mas não mais na supervisão. No noturno, eu fiquei mais tempo na infecto (na parte de meningite), depois fiquei um tempo na Pneumologia (bem depois que abriu a Pneumologia porque antes era só a Tisiologia), mas na Tisiologia eu trabalhei pouco tempo. Depois, na época que começou a aids, eles me convidaram para trabalhar com aids, mas no início eu resisti, resisti, resisti... Aí veio a enfermeira (a Betina), veio a assistente social,... até que me convenceram a trabalhar na unidade de aids e, daí para cá eu devo estar a mais ou menos 20 anos lá. E de lá pra cá só fiquei na aids... raras vezes, uns 2/3 meses, pra quebrar um galho na infecto ou alguma coisa assim eu mudei, mas normalmente eu fico lá direto. E atualmente trabalho aqui no HNR e noutro local (que não tem nada a ver com saúde). Trabalho há 32 anos no HNR e não trabalhei em mais nenhuma instituição de saúde.

Olha, no início assim, quando a aids apareceu... todo mundo ficou bem assustado, porque naquela época não tinha muito tratamento, no início mesmo era só o AZT. O que tinha assim, que os pacientes apresentavam, eram quadros de diarréias terríveis, não tinha muita condição. Então o pessoal resistia muito de trabalhar com aids. Depois com o surgimento de outros medicamentos foi melhorando, principalmente depois do coquetel, melhorou bastante. E hoje eu trabalho lá na unidade e para sair de lá só quando me aposentar... eu gosto de trabalhar lá!

Os primeiros pacientes que a gente teve... começou com uma grande quantidade de homossexuais e depois o quadro ficou maior em dependentes de droga. Depois foi mais ou menos dando um equilíbrio. Eu acho que assim, hoje, com o desenvolvimento do pessoal, a mídia... hoje, o usuário de droga existe, mas não num número tão elevado. Hoje, acho que entre usuário de droga, homossexual, heterossexual está mais equilibrado, não se nota tanta diferença. Enquanto que naquela época a gente percebia bem a diferença. Naquela época, para nós também era uma novidade e para o paciente também... No decorrer das informações, o paciente se sentia bastante, era agressivo, principalmente o paciente usuário de droga, hoje a gente não tem tanto esse problema de agressões. Esse paciente [usuário de droga] era complicado, com bastante agressividade... por isso também um pouco a nossa resistência e a preocupação da gente trabalhar com esse tipo de pacientes. A preocupação maior era a nossa integridade e o risco de contaminação. Por que quando tu estás com um paciente desses, o risco de tu te contaminar é maior e teve alguns casos na época, alguns funcionários que sofreram esse tipo de coisas, de serem picados propositadamente. Daí mexia muito com a pessoa... mas hoje a gente está

mais tranqüila e os próprios pacientes já estão bem conscientes, porque hoje eles sabem que têm um tempo de vida muito maior com o tratamento, a não ser que ocorra uma anormalidade... mas em termos de medicação eles sabem que com o tratamento a sobrevida é bem maior. Então é mais tranqüilo hoje de conversar, de tratar o paciente portador de HIV/aids.

Com o decorrer do tempo a gente foi-se adequando, foi-se acostumando, foi vendo a evolução do próprio tratamento. Então a gente foi adquirindo uma certa confiança na gente também. Por isso eu digo, que hoje pra mim, eu trabalho tranqüilo, sem problema nenhum com esse paciente.

Houve mudanças nos cuidados de enfermagem, lógico que não foi só pela aids, mas em todos os pacientes. Na época, a gente começou com material que não era descartável, aí começou a surgir seringas e agulhas descartáveis, já com o aparecimento do HIV, da aids, porque também não tinha como ser diferente. E outros materiais, apesar de que com luvas, avental e máscaras a gente sempre trabalhou, mas usava em determinado caso... depois com aparecimento da aids a gente começou a intensificar o uso do material que a gente já tinha, como forma de proteção.

Quanto à sociedade, hoje não se percebe muito, mas há 32 anos atrás era muito comentado... o pessoal tinha uma certa aversão ao pessoal que trabalhava no HNR, porque trabalhava com tuberculose, meningite. Mas hoje, já com toda essa evolução, a mídia, o tratamento, as várias associações que saíram em prol do paciente com aids... melhorou... hoje já não tem mais isso, hoje a gente está tranqüilo. Mas há anos atrás era bem mais complicado... Era medo, não chegava a ser discriminação... às vezes uma curiosidade "Tu trabalha lá? Como é que é? Tu toma vacina? Te protege?". Mas melhorou, melhorou bastante. Por exemplo, a minha família se preocupava comigo, mas aí a gente ia conversando, explicando como é que é o trabalho, aí vai tranqüilizando... a minha esposa na época se preocupava muito, mas hoje já é natural.

Dentro do HNR não notei diferença nas relações. Às vezes os pacientes chegavam noutro hospital e quando descobriam que tinham aids, eles queriam mandar para o HNR. Mas não era discriminação... na realidade a gente ficou um hospital de referência. Com o passar do tempo constatou-se que não havia a necessidade de um hospital só pra tratamento da pessoa com aids. Ela podia ser tratada em qualquer outro hospital, desde que com as respectivas precauções. Então hoje tem pessoal internado em praticamente quase todos os nossos hospitais. Já não é como antigamente... era HIV... então era HNR, HNR, HNR. Mesmo dentro do hospital, a gente também tinha poucos leitos... e na época a gente só internava lá em cima e agora tem pessoas com HIV internadas em todos os setores dentro do próprio hospital.

O hospital, no início era um pouco mal visto pela sociedade. Mas ele já tinha essa imagem quando a aids surgiu. Perante a sociedade não acrescentou muito... era mais uma doença que apareceu no nosso meio... mais uma doença infecto-contagiosa. Então não senti muita diferença. E hoje em dia isso já não existe mais. Hoje eu vejo o tratamento da aids como o tratamento de qualquer outra doença. Não tem mais aquela discriminação.

Com o surgimento da aids houve algumas melhorias nas condições de trabalho. Na parte de salário, folgas permaneceu a mesma coisa, não mudou. Na época nós estávamos numa unidade aqui em baixo, era menor, ela hoje já foi reformada... então lógico, ela tinha poucos leitos, tinha poucos funcionários... Nós trabalhávamos em 2 funcionários à noite com a unidade cheia, cheia era ter uma média de 10 a 12 pacientes. E cuidar hoje

de 10 a 12 pacientes é tranqüilo, mas naquela época não... com a medicação que havia, o quadro de diarreia era praticamente em quase todos os pacientes, eram pacientes muito debilitados, bem debilitados. Não tinha o material que a gente tem hoje que é o recurso a fralda descartável, naquela época era um lençolzinho... Então teve um progresso, hoje a gente tem fralda descartável, lenços umedecidos... surgiu materiais melhores e as próprias condições da planta física melhoraram... A evolução é uma coisa que com o tempo vai surgindo também. Agora em termos de carga horária melhorou, não só em função da aids, mas também da própria legislação. A gente trabalhava uma noite sim e uma noite não. Depois quando passou para o Governo, para a Constituição passou para uma noite sim, 2 noites não. Depois eles concederam uma folga extra para quem trabalhava com pessoas no sector do HIV, na antiga ala V. Ela inclusive caiu o ano passado depois de ter surgido muita polémica por parte dos próprios colegas de trabalho, porque (como eu já falei) a aids não ficou mais centralizada na ala V, começou a ter pacientes em todos os sectores, então como eles também tinham pacientes com HIV, também teriam de ter direito a uma folga. Isso gerou muita polémica e as equipas que trabalhavam lá em cima começaram a dizer "Tudo bem, vamos fazer um rodízio, a cada 6 meses a gente desce e alguém sobe. Assim também têm direito a folga. Não tem problema..." aí começou uma discussão e acabaram tirando a nossa folga porque achavam que não tinha razão de ser. E diminuíram o quadro de funcionários, hoje a gente está trabalhando em 4 à noite (por falta de pessoal), e nós trabalhávamos em 5. Tem épocas que dá para gente tocar tranqüilamente com 4 funcionários, mas tem épocas que não.

O que eu acho que foi muito pouco trabalhado com os pacientes naquela época... devia ter um psicólogo para atendê-los. Hoje é tudo mais fácil, tem casos que é preciso um acompanhamento... mas com todo o desenvolvimento, toda a mídia, quando os pacientes descobrem que têm aids, são poucos os que entram em depressão, mas naquela época não, porque no início estava todo o mundo apavorado. Não só o paciente como o profissional, deveria ter tido um atendimento psicológico maior e a gente não teve. A gente foi evoluindo pela gente mesmo porque mexia muito conosco também. Hoje a gente ainda sente que é uma ala pesada para a gente trabalhar, às vezes nem fisicamente, mas mentalmente é uma unidade bem pesada para a gente trabalhar. Daí também a resistência naquela época de trabalhar com aids porque era bem complicado, eram pacientes difíceis, a própria família, a gente sentia o desespero da família. E hoje não... ninguém quer... mas todo mundo já aceita com maior facilidade.

Eu acho que recordar o passado é uma coisa bem legal. Porque a gente passou por tantos processos nesse tempo... já se vão 32 anos aqui dentro. E tem outras coisas, mas não relacionadas com aids... como o tempo da meningite, da paralisia infantil... Do paciente do HIV a gente foi, com o decorrer do tempo, ganhando tranqüilidade para lidar com eles, poder dar um apoio maior, e eles se sentirem também mais seguros com o tratamento, com toda a medicação nova. Fomos evoluindo juntos, profissional e paciente.

Infelizmente não tenho nenhuma foto nem documento da época da aids.

6. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS: ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO

Após a leitura e re-leitura atenta das memórias dos profissionais de enfermagem entrevistados e a análise de conteúdo realizada sobre estas, foi possível construir as seguintes categorias:

- A memória sobre os enfrentamentos dos profissionais de enfermagem em época de aids:
 - O enfrentamento face à aids: do desconhecimento do risco ao saber;
 - O enfrentamento face às pessoas que viviam com HIV no HNR;
 - O enfrentamento dos profissionais frente à família, amigos e sociedade;
 - O enfrentamento dos profissionais frente aos outros profissionais e instituições de saúde;
- Do estigma ao reconhecimento do HNR como modelo de referência no tratamento da aids em Santa Catarina;
- Recordar o passado como espaço fortalecedor do conceito de identidade e satisfação profissional na enfermagem.

Considero importante salientar que, segundo Thompson (1992), a memória é sempre carregada por grupos vivos, encontrando-se assim em permanente evolução. Aberta à dialética da lembrança e do esquecimento, a memória fica suscetível a inúmeras revitalizações.

De acordo com Khoury (2004), ao falarem de suas memórias sobre determinado acontecimento, as pessoas interpretam a realidade vivida, construindo enredos sobre a realidade social e compartilhada, partindo do seu ponto de vista. Desta forma, o que se obtém na realidade, é uma interpretação subjetiva dos acontecimentos que ocorreram na época estudada.

6.1. A memória sobre os enfrentamentos dos profissionais de enfermagem em época de aids

Lidar com pessoas que vivem com HIV constitui um grande desafio para os profissionais de saúde, exigindo um grande desprendimento para superar os estigmas morais do dia-a-dia e as frustrações advindas da impossibilidade de oferecer a essas pessoas cuidados que minimizem o sofrimento físico, psíquico e moral que envolve a doença (WESTRUPP, 1998).

Os profissionais frequentemente se envolvem intensamente com as pessoas que vivem com HIV, em decorrência do tempo e da proximidade requerida pelos cuidados, sendo forçados a conviver com a doença e a enfrentar a morte iminente. Esse envolvimento com a aids nem sempre foi bem visto pelos seus familiares e amigos devido ao medo da transmissão da doença. Muitos profissionais de saúde sofreram repercussões sociais, como por exemplo, com a família e os amigos que não queriam que estes trabalhassem com aids (FLASKERUD, 1992a).

O enfrentamento é definido, por Lazarus e Folkman (1984), como esforços cognitivos e comportamentais, em constante mudança, que são realizados no sentido de lidar com os conflitos e as demandas internas ou externas, que são avaliadas como excedendo os recursos da pessoa.

Ao lidar com a sua realidade, os profissionais de enfermagem enfrentam diariamente novos problemas que se constituem como desafios e que exigem a procura de estratégias para os resolverem, e desta forma alterarem essa realidade.

Westrupp (1998) salienta que, o enfrentamento frente à aids não se limita ao fato de estar ou não com HIV, mas refere-se também àquilo que a aids pode ocasionar na vida daqueles que vivem com HIV (soropositivos) e daqueles que convivem com a doença (família, amigos, profissionais de saúde), ou seja, aos aspectos que afetam a vida conjugal, familiar e a vida pessoal e profissional.

As subcategorias descritas a seguir, são ilustrativas destes fatos e proporcionam um panorama geral de como os profissionais de enfermagem enfrentaram a aids, na época em esta surgiu.

6.1.1. O enfrentamento face à aids: do desconhecimento do risco ao saber

A aids veio causar pânico em todo o mundo e, ao mesmo tempo, veio levantar diversos problemas e demonstrar a falência de diversas estruturas dentro das instituições de saúde. A doença caracterizou-se, não apenas como um grave problema de saúde pública, mas como um problema complexo que envolve aspectos biológicos, sociais, psicológicos, éticos e legais (XAVIER et al., 1997).

Com o surgimento da aids no HNR, em meados da década de 1980, os profissionais de enfermagem recordam que havia pouco conhecimento sobre a doença e sobre os cuidados que deveriam ter com as pessoas acometidas pela mesma. Por este motivo, a internação da primeira pessoa com HIV no HNR, gerou algum medo e preocupação no seio da equipe de saúde. Os profissionais sentiam-se incapacitados e despreparados para cuidar das pessoas que viviam com HIV, como se pode ver a seguir:

A gente ficou muito assustada... muito assustada porque as informações eram muito escassas... [...] quando apareceu realmente o primeiro caso [...] que veio para o HNR foi um pandemônio. Não que a gente tivesse medo! A gente sentia que não tinha conhecimento. [...] foi muito complicado, muito complicado (SPRICIGO, 2007).

A informação disponível era muito restrita e havia a necessidade de reformular ou intensificar alguns cuidados. Tendo sido a primeira instituição a acolher pessoas que viviam com HIV no Estado de SC, os profissionais começaram a se preocupar com a sua própria formação e com a formação de outros profissionais. Como o acesso à informação era difícil, os profissionais procuraram enfrentar a doença através da capacitação e da aquisição de conhecimento em todas as fontes que existiam na época como, por exemplo: outros profissionais de saúde, a participação em eventos científicos, a busca de literatura estrangeira, entre outros.

De acordo com Cunha (1997), algumas das mudanças ocorridas no HNR devem-se, também, à busca de conhecimento por parte dos profissionais, como forma de encontrar respostas para os questionamentos suscitados pela aids.

Os profissionais de saúde, como os enfermeiros, devem entender a aids em todos os seus níveis: os efeitos sobre as pessoas que vivem com ela e suas famílias; suas formas de transmissão e de prevenção; as precauções para evitar ser infectado pelo HIV; as necessidades que as pessoas que vivem com HIV têm de atenção e apoio (FLASKERUD, 1992c).

Desta forma, os profissionais de saúde devem se preocupar com a sua formação e com a formação dos colegas de forma que possam crescer em conjunto e que o enfrentamento e o combate à aids seja mais eficaz, como salienta uma das entrevistadas:

[...] eu não sabia muito como enfermeira, para o médico também era uma doença nova, a assistente social também nunca tinha trabalhado com isso, a psicóloga também não, a nutrição também não. Então, nós discutíamos muito, eu acho que foi um momento de construção interdisciplinar mesmo, porque a gente sentava e conversava, porque a gente tinha dúvidas e, cada um, ia crescendo junto (MEIRELLES, 2007).

De acordo com Nascimento (2004; 2005), a falta de conhecimento sobre a causa e tratamento da aids, gerou medo, angústia e desespero nas pessoas que viviam com a doença e naqueles que viviam com estas.

Além de todo este desconhecimento sobre a doença, e o fato envolver temas que eram tabus na sociedade... por estar envolvido com a sexualidade, com o uso de drogas, gerou controvérsias entre a população, que ora pensavam que o que era dito sobre a aids, era um exagero, ora a estigmatizavam.

Para além disso, a novidade da doença suscitava o interesse da mídia, que tentava de tudo para obter notícias. Segundo Cunha (1997), a aids foi alvo de grande divulgação, mas nem sempre as informações veiculadas a ela e transmitidas pela mídia, eram adequadas. Isto levou ao aumento do preconceito e discriminação, que se intensificou após a associação da doença a determinados grupos já estigmatizados, como os homossexuais e os usuários de droga, conforme pode ser visualizado nas falas a seguir:

[...] o HNR, no início, não era só visto como um hospital de referência, era um misto de curiosidade e sensacionalismo também, porque... como a aids era uma coisa que mexia com a sexualidade das pessoas, com a droga,

com tudo isso... os jornalistas, ficavam lá esperando para ter notícia, para ver quem entrava lá, isso gerou muita confusão no início (WESTRUPP, 2007).

Muitas pessoas achavam que era sensacionalismo, que a aids não era tanto assim, que era um exagero (PÉRES, 2007).

Desta forma, a mídia foi fundamental ao apresentar para a opinião pública a aids, uma nova doença em que os “culpados” pela sua transmissão eram os que se infectaram por via sexual ou por uso de drogas injetáveis, e as vítimas eram as crianças, os que se infectaram por transfusão de sangue e as mulheres (vítimas dos parceiros sexuais) (GALVÃO, 2000).

A falta de informação sobre a aids e a sua associação a grupos já estigmatizados pela sociedade, por sua preferência sexual, ou por seus comportamentos de risco, veio aumentar mais ainda o preconceito e discriminação em relação a esses grupos (NASCIMENTO, 2005).

Neste sentido, Westrupp (1998) salienta que, quando as conseqüências de uma doença se evidenciam claramente, levando à morte da pessoa e/ou ficar alijada no meio onde vive, a sociedade tende a enfrentar a doença sob forma de negação, preconceito e discriminação. A autora ressalta ainda que, além do estigma criado em redor da aids, o desconhecimento sobre a doença leva ao medo e à inquietude, interferindo substancialmente na assistência dos profissionais de saúde às pessoas que vivem com HIV e seus familiares.

Assim, o fato da aids se apresentar como uma epidemia de pânico, preconceito e discriminação, exige que os esforços realizados para o seu combate se voltem, não só para o vírus do HIV, mas também para o vírus ideológico da doença (SOUZA, 1994).

Com o advento da aids e pelo fato, de nessa época, um dos grupos de maior risco ser os usuários de droga injetável, os profissionais de enfermagem começaram a pensar, não só nos riscos (de infecção pelo HIV) a que se submetiam por cuidar dessas pessoas, mas também nos riscos a que haviam se submetido quando

cuidavam destas, sem se ter conhecimento que estavam acometidas pela aids. Os profissionais passaram a se questionar sobre a possibilidade de ter cuidado de pessoas que já estavam com aids no passado, e de forma a enfrentar a possibilidade de se infectarem pelo HIV, intensificaram o uso dos equipamentos de proteção individual (EPI), especialmente de luvas, como podemos ver nas falas a seguir:

Havia essa preocupação [...] a possibilidade de risco de um acidente estar sempre presente [...] Na realidade a gente tinha muito medo, porque a gente sempre havia atendido pacientes da infecto sem as precauções que a gente tem hoje. Nós tínhamos sempre muitos pacientes com hepatite B, que na realidade era a clientela que passou para a aids... os usuários de droga injetável (MEIRELLES, 2007).

Todos os profissionais relacionaram o advento da aids e toda a problemática que surgiu em seu redor, como um dos fatores fundamentais para a melhoria das condições de trabalho no HNR, tanto ao nível da estrutura física, como ao nível dos recursos físicos e humanos. De fato, o surgimento da aids foi uma espécie de mola propulsora para a mudança ao nível do processo de trabalho, dos cuidados e das condições de trabalho. Esta melhoria das condições deveu-se essencialmente à recaptação de verbas pelo HNR, fornecidas por parte do MS/Secretaria da Saúde, uma vez que o HNR se tornou num hospital de referência no combate à doença, conforme pode ser visualizado nas falas a seguir:

Com o aparecimento da aids houve várias coisas que mudaram dentro do hospital... Não só no hospital, mas sim em toda a saúde (PÉRES, 2007).

[...] a vinda da aids trouxe recursos para o hospital [...], inclusive pessoal, funcionários para a noite, para o dia, mais enfermeiros. A primeira enfermaria que teve uma qualidade melhor foi a enfermaria da aids [...] o hospital passou a ser lembrado por parte das autoridades [...] então foi uma coisa boa para recaptação de recursos (SPRICIGO, 2007).

A possível transmissão do HIV aos profissionais de saúde tornou-se uma grande preocupação, tanto que o CDC publicou, já em 1987, as recomendações

para prevenção da transmissão do HIV e de outros patógenos veiculados pelo sangue em estabelecimentos de saúde, instituindo a utilização dos EPI como medida de prevenção para esse tipo de exposição (CDC, 1987; CANINI et al., 2002).

Segundo Westrupp (1998), a contaminação pelo HIV está ligada não só ao modo de vida das pessoas que vivem com HIV, mas também às condições de trabalho (cuidados universais de biossegurança) oferecidas pelas instituições aos profissionais de saúde que cuidam dessas pessoas.

O surgimento da aids no país e especificamente no HNR, exigiu por parte da equipe de enfermagem a reorganização dos cuidados prestados, em especial na forma como eram prestados, principalmente pelo fato da doença ser transmitida através de secreções corporais, como o sangue. Isso fez com os profissionais exigissem e intensificassem o uso dos EPI, e que a qualidade desse mesmo material também fosse melhorando. Ao mesmo tempo, exigiu o aumento dos recursos humanos, necessários para cuidar das pessoas que viviam com HIV, como por exemplo, infectologistas e profissionais de enfermagem.

Westrupp (1998) salienta a importância das condições de trabalho estarem adequadas ao atendimento em qualquer unidade ou instituição, porque a pessoa que é atendida pode estar infectada com o vírus do HIV sem ter conhecimento, tal como o profissional de saúde. Além disso, se a pessoa com HIV não sabe da sua condição de saúde, como é que o profissional de saúde vai saber num primeiro contato? Então, na época do surgimento da aids, foi fundamental melhorar as condições de trabalho dos profissionais de saúde, principalmente no que diz respeito ao cumprimento das normas de segurança (como o uso de EPI) no cuidado da pessoa que vive com HIV.

Foi o primeiro serviço do Estado a adotar o uso de luva sempre no contato com sangue e secreção [...]. Também depois se foi estendendo a todo o hospital, a todos os serviços. [...] inclusive assim, era um gasto que não se tinha no hospital: de luvas de procedimento (MEIRELLES, 2007).

Em relação aos cuidados... eram naturalmente diferentes dos utilizados em outros hospitais [...] nós desenvolvíamos todos os cuidados para proteger o paciente e nos proteger [...] (WESTRUPP, 2007).

[...] na época a gente começou com material que não era descartável, aí começou a surgir seringas e agulhas descartáveis já com o aparecimento do HIV, da aids porque também não tinha como ser diferente. E outros materiais, apesar de que com luvas, avental e máscaras a gente sempre trabalhou, mas usava em determinado caso... depois com aparecimento da aids a gente começou a intensificar o uso do material que a gente já tinha, como forma de proteção (SILVA, 2007).

De acordo com Flaskerud (1992b), as recomendações para a prevenção da transmissão do HIV dentro de hospitais e entre os profissionais de saúde passou, não só pela instituição das precauções universais, mas também pela instituição de precauções ambientais ao nível de: esterilização e desinfecção; limpeza, lavagem de roupas, lixo contaminado, entre outros.

Segundo a UNAIDS (2006), os serviços de saúde podem ser gravemente afetados pela epidemia da aids e necessitam adotar novas estratégias de trabalho e de remanejamento de recursos humanos para lidar com as conseqüências da doença dentro do próprio serviço e nos seus profissionais. Isto porque, o funcionamento adequado do serviço de saúde, constitui um elemento essencial no combate à aids.

6.1.2. O enfrentamento face às pessoas que viviam com HIV no HNR

Quando do surgimento da aids, a maioria das pessoas acometidas por ela eram homossexuais. Logo depois, o então chamado grupo de risco passou a ser composto também por usuários de drogas injetáveis. Com o decorrer do tempo, esse perfil foi-se modificando à medida que a transmissão heterossexual e vertical passou a ser mais evidente.

No inicio os pacientes eram majoritariamente usuários de droga e homossexuais. [...] Depois começaram a aparecer esposas infectadas por transmissão heterossexual... apareceu também a transmissão vertical (PÉRES, 2007).

[...] começou com uma grande quantidade de homossexuais e depois o quadro ficou maior em dependentes de droga (SILVA, 2007).

De fato, os primeiros casos de aids foram identificados em homossexuais masculinos e em bissexuais na década de 1980 o que levou a designação da aids como a doença dos “5 H”. Entretanto novos casos da doença começaram também a ser notificados ao CDC, envolvendo usuários de drogas injetáveis, profissionais do sexo de todos os gêneros, receptores de sangue e seus derivados (politransfundidos) como os hemofílicos, cônjuges (aparecimento da aids em mulheres), parceiros sexuais e filhos (crianças) de pessoas acometidas pela doença, e ainda profissionais de saúde que sofreram acidentes de trabalho e se contaminaram com o HIV (MEIRELLES, 1998; CARVALHO, 2006; UNAIDS, 2006).

Os profissionais de enfermagem recordam que cuidar de pessoas que viviam com HIV, que eram homossexuais e principalmente usuários de droga injetável, e ter que enfrentar a forma como se comportavam e as histórias pessoais que traziam consigo, era muito difícil. Algumas falas são esclarecedoras e descrevem as situações enfrentadas:

[...] sempre foi mais difícil lidar com essa clientela [usuários de droga] até porque, eles já levavam uma vida, muitas vezes, sem regras e então estarem limitados a regras, a um ambiente [...] Aí a gente fazia loucuras, a gente desmontava o quarto inteiro para achar droga [...] A gente tentava trabalhar com eles a melhor forma, com outras formas de abstinência, trabalhos de escuta ativa [...] (MEIRELLES, 2007).

Esse paciente [usuário de droga] era complicado, com bastante agressividade... por isso também um pouco a nossa resistência e a preocupação da gente trabalhar com esse tipo de pacientes. A preocupação maior era a nossa integridade e o risco de contaminação. [...] alguns funcionários que sofreram esse tipo de coisas de ser picados propositalmente. Daí mexia muito com a pessoa... (SILVA, 2007).

Tem coisas assim, certas atitudes deles que a gente tem que levar na esportiva ou então entrar na deles. [...] tinha alturas, se o paciente estava alterado, eu não dava as costas pra ele nunca. [...] Se era um paciente que dizia que ia morrer, mas ia levar mais 50 e a gente tinha material cortante perto, a gente tinha que ter muito cuidado e ser bem amiga deles naquela hora. Eu achava que era uma forma de proteção (PÉRES, 2007).

Independente dos grupos de risco a que a pessoa podia estar associada, naquela época, as pessoas que viviam com HIV ficavam internadas por longos

períodos de tempo, pois o tratamento era escasso e pouco se conhecia da doença para poder tratá-la. As pessoas que viviam com HIV eram pacientes muito debilitados, como pode ser visto a seguir:

[...] no início eles ficavam com aquele aspecto emagrecido, aquela cor de chumbo [...] (GARCIA FILHO, 2007).

[...] na época também não existia o tratamento para as infecções oportunistas, não tinha o tratamento para a aids, o hoje conhecido como coquetel. E então, aquelas diarreias infecciosas se prolongavam demais [...] os pacientes desidratavam... [...] depois o advento da terapia anti-retroviral que mudou bastante (MEIRELLES, 2007).

[...] era muita quantidade de remédio. Tinha paciente que tomava 16 comprimidos por vez [...] o estomago não agüenta... o estomago já está fraco por causa da doença, ainda pega 16 bagas de cada vez... não é fácil (ESPÍRITO SANTO, 2007).

As pessoas que eram internadas no HNR apresentavam diarreias abundantes, desidratavam facilmente, eram submetidos a uma quantidade enorme de medicação e a sua sobrevivência era bem curta.

Segundo Sousa, Kantorski e Bielemann (2001), a imagem das pessoas que viviam com HIV era consequência da deficiência do seu sistema imunológico, que se traduzia em extrema magreza, pele pálida, queda de cabelo e lesões de pele.

Felizmente, esse quadro geral foi-se alterando e o acesso universal e gratuito da terapia anti-retroviral foi essencial, não só para aumentar a sobrevivência da pessoa com aids, como também para melhorar a sua qualidade de vida (UNAIDS, 2006).

Descobrir que se estava soropositivo para o HIV ou com aids era um evento catastrófico para as pessoas, pois se sabia que a doença estava associada à deterioração, além de não haver nenhum tratamento curativo (FLASKERUD, 1992a). As falas apresentadas a seguir são elucidativas a respeito, mostram-nos como era difícil para a pessoa saber que teria de viver com HIV até ao resto dos seus dias e como foi difícil para os profissionais de saúde cuidar delas.

[...] naquela época era realmente um atestado de morte [...]. E as pessoas saíam dali transtornadas [...] (SPRICIGO, 2007).

[...] eram pacientes difíceis, a própria família, a gente sentia o desespero da família. [...] o paciente se sentia bastante, era agressivo, principalmente o paciente usuário de droga [...] (SILVA, 2007).

As pessoas que descobriam estar com aids naquela época ficavam extremamente transtornadas uma vez que a aids não tinha, e ainda não tem cura (embora o tratamento tenha melhorado muito), era como se lhes passassem uma sentença de morte. Em detrimento da situação e sofrimento, as pessoas que viviam com HIV tornavam-se revoltados, resistentes e mesmo agressivos, principalmente com os profissionais de enfermagem, que eram os que passavam maior tempo cuidando delas.

Para a família dessas pessoas também não era fácil lidar com esta realidade, não só fato do seu familiar estar infectado pelo HIV, mas também o fato de ele se encontrar num processo de revolta contra a própria doença. Tal como nos diz Flakerud (1992a), o sofrimento afeta tanto a família como os amigos da pessoa que vive com HIV, uma vez que também eles têm de lidar com a dor, o sofrimento e a perda relacionada à morte.

Na tentativa de enfrentar este tipo de situações, os profissionais de enfermagem tiveram que desenvolver diversas estratégias. Ao ler as suas memórias constatamos que eles tentavam manter uma relação de aproximação (embora profissional) com essas pessoas, através do diálogo, da escuta ativa e da compreensão. Contudo, nem sempre as pessoas que viviam com HIV eram carinhosas e procuravam apoio... muitas vezes se revoltavam com a sua situação e queriam continuar com a mesma liberdade que tinham no exterior do hospital (como no caso do consumo de drogas, que era proibido dentro da instituição). Para enfrentar este tipo de situações, os profissionais lembram que faziam coisas inimagináveis, como nunca virar as costas a pessoas agressivas, revistar o quarto da pessoa para retirar as drogas, chamar a polícia para fazer boletins de ocorrência, entre outras.

Os profissionais entrevistados referem que, hoje em dia, as pessoas que vivem com HIV são mais calmas, mais conscientes a respeito de sua doença, do tratamento e do que é necessário fazer para prevenir infecções oportunistas, e, principalmente, para ter uma melhor qualidade de vida. Mas, nem todas as pessoas são assim, e ainda existem algumas que saem bem do hospital e retornam num estado de saúde muito pior, que aquele que levou à primeira internação.

[...] os próprios pacientes já estão bem conscientes, porque hoje eles sabem que têm um tempo de vida muito maior com o tratamento, a não ser que ocorra uma anormalidade... mas em termos de medicação eles sabem que com o tratamento a sobrevida é bem maior. Então é mais tranqüilo hoje de conversar, de tratar o paciente portador de HIV/aids (SILVA, 2007).

Os profissionais de enfermagem sentiam na sua própria pele a realidade dramática das pessoas que viviam com HIV, o que potencializava o estresse profissional que vivenciavam, uma vez que sofriam um desgaste contínuo ao lidar com as variáveis sócio-econômico-afetivas do paciente e com os conflitos subjacentes à soropositividade ou à síndrome. Além disso, eram expostos ao desgaste e ao estresse provocados pelo sentimento de impotência frente à doença e à morte, pelo retorno constante dos doentes após a alta, pela incapacidade de solucionar os problemas sociais e familiares, como também pela pouca aptidão e falta de retaguarda para lidar com estes fatores (CUNHA, 1997).

De acordo com Araújo, Araújo e Damasceno (2006), o preconceito manifestado pelos profissionais de saúde em relação às pessoas que vivem com HIV, pode representar um entrave ao seu tratamento, pois exige abertura para o diálogo sobre temas, muitas vezes, de difícil abordagem.

Um dos grandes desafios com que os profissionais se depararam no cuidado de pessoas que viviam com HIV foi o enfrentamento da morte. Naquela época, as pessoas morriam com mais facilidade, muitas vezes eram pessoas jovens, que com apenas uma infecção oportunística podiam ir a óbito, como podemos verificar nas lembranças dos profissionais:

[...] o enfrentamento da morte... Eu acho que foi uma coisa bastante importante, porque a gente começou a vivenciar pessoas jovens morrendo [...] (MEIRELLES, 2007).

[...] o índice de mortalidade, isso foi uma coisa que mexeu muito com a gente... porque o índice de mortalidade era muito grande. [...] lidar com a morte dos pacientes mexia muito (GARCIA FILHO, 2007).

Como seres humanos, lutamos contra a idéia de nossa finitude, tornando mais difícil o enfrentamento da morte. A compreensão das estratégias de enfrentamento da morte torna-se importante para a enfermagem, uma vez que os enfermeiros lidam com ela no seu cotidiano de trabalho, tanto no cuidado àquele que se encontra em processo de morrer, bem como com a sua família (BELLATO; CARVALHO, 2005).

Maia (1999) refere que, a interação vivida com a pessoa que vive com HIV, remete o ser humano à sua própria condição existencial, fazendo-o com que se sinta impotente como profissional e vulnerável como pessoa. Isto acontece, porque lidar com a morte no seu dia-a-dia, faz com que os enfermeiros tenham uma nova compreensão e significado sobre a sua própria vida.

Neste sentido, o advento da aids e o fato de cuidar das pessoas que viviam com HIV no HNR, fez com que alguns profissionais de enfermagem passassem a encarar a vida de uma forma diferente.

[...] hoje eu percebo o quanto este fato de trabalhar com aids mexeu com a gente como pessoa, na nossa construção de valores. Para mim, foi um crescimento pessoal muito grande trabalhar com essas pessoas [...] muda a visão de mundo da gente, os valores que a gente dá para as coisas (MEIRELLES, 2007).

Lógico! Mudou assim a conduta, tipo assim, o relacionamento sexual, que a gente começou a se cuidar. [...] Então mudei o meu comportamento. [...] a partir do momento que começou a morrer gente próxima a mim... amigos, amigas... Então a gente começou a dar mais valor à vida assim... [...] eu comecei a me desligar mais dos bens materiais, comecei a viajar mais, comecei a viver mais (GARCIA FILHO, 2007).

Muitos dos profissionais se envolviam bastante com a pessoa com aids entrando nas suas histórias de vida e acabavam sofrendo junto. Muitos recordam que começaram a pensar nos riscos que podiam correr, nas pessoas que podem dar entrada no HNR com aids, na fugacidade da vida e no seu valor.

Neste sentido, Cunha (1997), afirma que cuidar de pessoas que viviam com HIV marcou profundamente a vida dos profissionais de saúde, levando mesmo a mudanças nos seus valores, crenças e modo de vida. Ressalta também que, essas mudanças são sentidas interiormente por cada profissional e que nem todos conseguem definir claramente o que elas significam, apenas sabem que foram importantes e que influenciaram sobremaneira a sua vida.

6.1.3. O enfrentamento dos profissionais frente à família, amigos e sociedade

Trabalhar com pessoas que vivem com HIV pode ter repercussões em todos os níveis da vida do profissional de saúde, exercendo influência mesmo nas suas relações familiares e sociais. Segundo Flaskerud (1992a), o medo da transmissão do HIV fez com que os cônjuges e familiares de alguns profissionais exigissem que os mesmos largassem os seus empregos, para evitar a infecção deles próprios e da sua família. Além disso, alguns profissionais sentiram o estigma social e a rejeição por parte dos amigos, pelo fato de trabalharem com pessoas que viviam com HIV.

Ao serem questionados acerca das relações pessoais que foram estabelecidas após cuidarem de pessoas que viviam com HIV, os profissionais de enfermagem lembram:

Assim, o medo que a família tinha que a gente estivesse em risco e de trazer uma doença para casa. Mas isso nunca foi um fator impeditivo... só existia essa preocupação por parte da família (MEIRELLES, 2007).

Com a minha família foi tranquilo, porque já sabiam o hospital em que eu trabalhava... então para eles era uma doença mais. Agora, eu tive amigos que ficaram muito preocupados, que se sentiram preocupados [...] ficaram mais preocupados que a minha família. Nunca senti discriminação nem preconceito... só cuidado mesmo (GARCIA FILHO, 2007).

Quando os entrevistados falaram sobre a relação com a sua própria família e amigos próximos, recordam que não existia preconceito ou discriminação por parte

deles, mas sim um certo medo e preocupação pelos riscos a que eles estavam submetidos, por cuidarem de pessoas que viviam com HIV. Afinal de contas, trabalhavam diariamente com uma doença transmissível e, por um acidente de trabalho, que poderia ocorrer numa fração de segundos, poderiam se infectar e por sua vez, contaminar a família.

Alguns familiares dos profissionais admitem que sentiram receio e resistiram quando os seus entes queridos começaram a trabalhar com aids, mas afirmam que com o passar do tempo e a compreensão da doença (mecanismos e formas de transmissão), o preconceito e o medo foram diminuindo (CUNHA, 1997).

Contudo, Cunha (1997) chama a atenção para o fato de que, muitas vezes essa manifestação de medo e preocupação dos familiares dos profissionais, escondia os seus reais sentimentos, ou seja, o preconceito e a discriminação em relação à aids.

Ao contrário da maioria dos familiares e dos amigos dos profissionais que cuidavam de pessoas que viviam com HIV, a sociedade não aceitava a aids e conseqüentemente quem tinha contacto (mesmo que profissional) com a doença. Desta forma, os profissionais tiveram que vivenciar e enfrentar as atitudes e comportamentos de preconceito e discriminação, que o meio social desenvolveu para com eles mesmos.

A relação entre a aids e os comportamentos associados à prática sexual, uso de droga injetável, contato com sangue e convivência com a morte, desafia a humanidade a refletir sobre questões inerentes ao relacionamento humano, ao amor e à sexualidade e, a viver a vida enfrentando a possibilidade de se contaminar com o vírus do HIV e morrer. Além disso, o fato do registro dos primeiros casos de aids ter ocorrido em determinados grupos sociais (homossexuais, usuários de droga, prostitutas) discriminados pela sociedade, levou a que a mesma, desenvolvesse preconceitos e estigma em relação à doença (WESTRUPP, 1998).

Para a UNAIDS (2006), o estigma e discriminação relacionado com o HIV e a aids consiste em atitudes negativas tomadas em relação às pessoas infectadas ou que se suspeitam estarem infectadas com HIV e em relação àqueles que têm algum tipo de relação com o HIV e a aids.

Este estigma e preconceito existente em relação à aids, fizeram com que, a própria comunidade discriminasse as pessoas que viviam com HIV, os profissionais de saúde que delas cuidavam e as instituições onde as pessoas eram cuidadas, conforme lembram os profissionais entrevistados:

Às vezes eu chegava num restaurante e via que as pessoas não me cumprimentavam porque, ou era pai de um paciente meu ou era paciente meu, e o fato de me cumprimentar poderia identificá-los (MEIRELLES, 2007).

[...] a gente teve experiências no ônibus “Trabalha no HNR? Vai para o HNR? Então ninguém senta!” [...] o familiar não deixar que saísse no atestado de óbito, nem a palavra HIV nem SIDA, era colocado outra doença [...] gente que era conhecida ficava em apartamento, o apartamento era fechado, não podia entrar ninguém, só as pessoas autorizadas. [...] deus me livre, as pessoas iam viajar para algum lugar menos ficar internados no HNR. Preferiam mentir que dizer a verdade (GARCIA FILHO, 2007).

O estigma da aids estendeu-se assim ao próprio HNR, as pessoas da comunidade não queriam ser internadas neste hospital, os profissionais de outras instituições não queriam cuidar das pessoas acometidas pela doença, principalmente se ela já fosse um paciente do HNR (FINCKLER, 1998).

Nichiata, Shima e Takahashi (1995) salientam que, a divulgação de informações distorcidas e equivocadas sobre a aids por determinados meios de comunicação, somados a algumas atitudes indesejáveis de alguns profissionais de saúde, tiveram um papel fundamental na construção social e cultural da doença, fomentando o medo e fazendo com que as pessoas que vivem e convivem com HIV fossem alvos de condenação, preconceitos e discriminação.

6.1.4. O enfrentamento dos profissionais frente aos outros profissionais e instituições de saúde

De acordo com Nascimento (2005), os profissionais de saúde, como sujeitos sociais, não se mostraram isentos de preconceitos e temores, ao que se somou uma inquietante consciência de sua incapacidade para tratar a aids com sucesso, como se pode ver a seguir:

[...] e a equipe de enfermagem, tinha aqueles que não gostavam da aids porque não queriam trabalhar e que achavam que era uma doença que ia colocá-los em risco [...] A aids custou muito a ser assumida pelos profissionais de saúde [...] outros colegas assim [...] falavam de uma maneira mais pejorativa, ou sempre como uma doença que não fosse uma coisa boa trabalhar com isso. [...] Tinha alguns que chegavam e diziam assim 'Eu não vou, e depois vai que eu me contamina, o problema não é morrer de aids, mas sim morrer com fama de homossexual', fama de 'bicha' como eles diziam" (MEIRELLES, 2007).

Mas muitos colegas meus [profissionais de enfermagem], eu via que eles "Ah, porque ele trabalha com aids"... aquele preconceito... "Será que ele também não tem? Ele já está trabalhando lá." (ESPÍRITO SANTO, 2007).

As lembranças dos profissionais de enfermagem entrevistados também divergem um pouco quando falavam da relação com os profissionais de saúde que não trabalhavam diretamente com aids dentro do HNR, e com os profissionais de saúde de outras instituições.

Eu acho que nem sempre foi às mil maravilhas, uma vez que a aids era muito estigmatizada no início [...] o pessoal do interior era colocado na porta do hospital para ser atendido lá e a ambulância ia embora e pronto. Quantas vezes eles ligavam para te dizer: "Estou mandando um paciente" e quando estávamos atendendo o telefone, recebendo a informação de que estavam mandando o paciente, este já estava na porta do hospital (WESTRUPP, 2007).

[...] o pessoal que tinha uma situação sócio-econômica melhor, eles não iam para o HNR... Eles iam para outros hospitais. Aí era outro problema, porque a enfermagem desses hospitais... não queria atender [...] o pessoal se recusava e mandava para o HNR (SPRICIGO, 2007).

Dentro do hospital, os próprios auxiliares e técnicos, [...] não queriam trabalhar, se negavam a trabalhar na aids... [...] Às vezes não era tanto preconceito, às vezes não se sentia bem trabalhando lá. [...] Além disso, é assim... como o HNR era e é um hospital de referência [...] um paciente chegava em outro hospital de Florianópolis, colhiam o sangue e faziam o teste, se fosse HIV positivo, eles queriam porque queriam tirar a pessoa de lá, mesmo que não tivesse lugar lá no HNR, 'Manda para lá porque nós aqui não estamos acostumados'... e no fundo, no fundo, se a gente pensar bem, eles não tinham aquela convivência, aquela experiência com o pessoal da aids" (ESPÍRITO SANTO, 2007).

A maioria dos profissionais recorda que havia colegas que não queriam trabalhar com pessoas que viviam com HIV e que havia instituições que não queriam receber essas pessoas. Quando os outros hospitais recebiam um paciente nessas condições, faziam de tudo para enviá-lo para o HNR. Mas por quê? É aqui que as memórias dos entrevistados divergem um pouco entre si... uns lembram que os profissionais ou instituições discriminavam... outros lembram que isso acontecia por medo e desconhecimento que havia sobre a doença, quando do seu aparecimento.

Segundo Cunha (1997), apesar de alguns funcionários do HNR referirem um certo grau de discriminação e preconceito, em geral, as relações entre os profissionais da instituição, não sofreram grande impacto em relação à aids. O autor afirma ainda que, os profissionais de saúde do HNR sentem mais o preconceito e a estigmatização por parte de outros profissionais e instituições de saúde.

Se por um lado, havia profissionais de saúde que discriminavam e se afastaram dos profissionais que cuidavam de pessoas que viviam com HIV, por outro, alguns profissionais relembram que a aids aproximou a equipe de saúde, que sentiu necessidade de buscar o conhecimento em conjunto e de compartilhar com os colegas de trabalho o que sabiam. Os profissionais de saúde passaram assim a se relacionar de forma mais intensa, estabelecendo uma relação de proximidade, companheirismo e amizade.

Eu acho que na aids houve uma maior horizontalização [...] nós realmente construímos juntos... eu acho que foi um trabalho interdisciplinar... por muitos anos, por muitos anos... [...] Eu acho que isso a gente tinha no começo da aids, a gente construiu junto, não só o cuidado, mas também este conhecimento [...] realmente as coisas não são tão... previsíveis e que tem coisas que a gente não consegue controlar, e, de quantas deficiências de conhecimento a gente tinha em relação a algumas coisas (MEIRELLES, 2007).

Como foi dito anteriormente, quando do surgimento da aids, as informações eram escassas, o conhecimento sobre a doença estava a desenvolver-se e muitas das coisas que eram tidas como verdades, rapidamente eram substituídas por novas descobertas, ou seja, novas verdades.

Assim, pode-se refletir que, tanto naquela época como atualmente, os profissionais de saúde necessitam trabalhar de forma multidisciplinar/interdisciplinar e partilhar informações atuais e completas a respeito da aids, para poderem prestar cuidados de qualidade àqueles que vivem com a doença e, ao mesmo tempo, minimizar o estigma e preconceito (FLASKERUD, 1992c; MEIRELLES, 1998).

6.2. Do estigma ao reconhecimento do HNR como modelo de referência no tratamento da aids em Santa Catarina

Desde que o HNR foi construído, em 1943, a instituição passou por várias fases e foram várias as concepções feitas pela sociedade catarinense. Pelo fato de ser uma instituição que sempre atendeu doenças infecciosas como a tuberculose, a polimieleite, a meningite, entre outras, a sua imagem sempre foi de um hospital de doenças infecto-contagiosas, de doenças que a sociedade queria isolar e esquecer. Contudo com o aparecimento da aids, essa imagem tornou-se ainda mais forte no seio da sociedade. A partir das memórias dos entrevistados, podemos afirmar que o HNR passou a ser conhecido como o 'hospital de aids':

O HNR sempre foi um hospital muito esquecido, muito esquecido... [...] um hospital pobre e com doenças de pobre, contagiosas... que a sociedade queria esquecer! Essa foi sempre a grande imagem do HNR. [...] E aí depois com a aids piorou. Porque tudo que internava lá era aids (SPRICIGO, 2007).

[...] então todo o mundo que internava no HNR é porque tinha aids, no começo era assim. Nem olhavam para as outras doenças (ESPÍRITO SANTO, 2007).

Nestas falas já é possível constatar que o hospital era alvo de discriminação e estigma. Segundo Goffman (1988), um estigma é um atributo que torna uma pessoa (ou instituição, por exemplo) diferente das outras, chegando mesmo a incluí-la numa espécie menos desejável.

Neste caso, a aids era vista como um estigma, uma característica depreciável na pessoa, que a torna diferente das demais. Isto é, não só as pessoas que vivem com HIV, mas também a própria instituição em que a pessoa com aids é cuidada,

passa a ser alvo de estigmatização, de preconceito e de discriminação pela sociedade em geral, e até mesmo por alguns profissionais e instituições de saúde da capital do estado.

Como foi referido anteriormente, o HNR atendeu sempre diversas doenças infecto-contagiosas, no entanto, os entrevistados lembram que, com o aparecimento da aids, qualquer pessoa que fosse internada na instituição era associada a essa doença... assim como os profissionais que lá atuavam.

[...] o próprio pessoal tinha medo de vir internar aqui com outra patologia, porque [...] não pensavam mais em outra patologia, só no HIV (GARCIA FILHO, 2007).

Quem trabalhava com o pessoal de HIV era olhado assim... também era alvo de preconceito (ESPÍRITO SANTO, 2007).

[...] o pessoal mais antigo dizia que pelo fato de ser um hospital de doença infecto-contagiosa, tinha funcionário que quando ia pegar o ônibus, tinha gente que não sentava do lado do funcionário. [...] porque todo o mundo dizia que vinham do HNR e podiam estar com doenças contagiosas (PÉRES, 2007).

Na tentativa de lutar contra o preconceito e estigma gerado na sociedade e em alguns profissionais e instituições de saúde, os próprios profissionais de saúde do HNR começaram a se capacitar na área da aids. Com essa formação, passaram a poder educar e capacitar as outras pessoas (profissionais e sociedade) para cuidar e aceitar as pessoas que vivem com HIV.

Segundo Finckler (1998), o esforço pela qualificação e capacitação começou por iniciativa dos próprios profissionais de saúde. Mais tarde, o próprio HNR começou a se preocupar com a formação dos seus recursos humanos para a assistência dessas pessoas, através da participação em treinamentos oferecidos pelo MS/Secretaria de Estado.

Algumas falas descritas a seguir são elucidativas desse contexto:

E eu lembro que a gente começou a se preocupar em se capacitar para trabalhar com pacientes com aids. [...] foi um período, assim, profissionalmente de crescimento porque a gente tinha de buscar os conhecimentos, mas também sem nenhuma capacitação específica para esta nova realidade. Às vezes, os infectologistas participavam de

congressos da área e traziam algum material, mas tudo muito pouco, a própria internet não existia na época! Então, o acesso à informação era mais difícil (MEIRELLES, 2007).

De acordo com Barreira (1999), na história de enfermagem (no passado e presente) ressaltam figuras que, por sua atuação em determinada área, se tornam marcos referencias. Com o decorrer do tempo, a Enfermeira Betina Hörner Schlindwein Meirelles, que na época atuava como chefe de enfermagem no HNR, por ser a primeira enfermeira que trabalhou com a aids desde o seu aparecimento no HNR, foi solicitada para realizar palestras em todo o Estado de SC. Essas palestras eram realizadas com o objetivo de capacitar as pessoas para trabalharem com a aids, e davam um papel de destaque à prevenção, enfrentamento e convívio com a doença e as pessoas acometidas por ela. A Enfermeira Maria Helena Bittencourt Westrupp também se destacou pela sua atuação no HNR e no cuidado das pessoas com aids, pela sua participação e preocupação na formação dos profissionais de saúde e das pessoas que viviam e conviviam com HIV, e pela sua importante contribuição na organização e desenvolvimento do Ambulatório (razão pela qual foi trabalhar no HNR).

Esta preocupação e esforço dos profissionais pela capacitação fizeram com que o HNR, além de ser considerado referência para diagnóstico e tratamento de pessoas que vivem com HIV, passasse a ser considerado também referência para o treinamento e formação de técnicos de todo o Estado (MIRANDA, 2003).

[...] o HNR foi considerado centro de referência em treinamento. Nós organizávamos um treinamento, de no mínimo de 40 horas. Nesse treinamento, a gente recebia profissionais de todo o estado, em que eles tinham uma parte teórica e uma parte prática também. [...] acompanhavam o profissional das diversas áreas. [...] tínhamos equipes que iam treinar em aids outras equipes [...] eles tinham oportunidade de acompanhar uma consulta no ambulatório, atender um paciente na enfermaria... [...] Mas, muitas palestras, muitas a gente fazia assim, treinamentos rápidos no interior do estado (MEIRELLES, 2007).

E o pessoal também melhorou a qualidade dos seus cuidados, porque começaram a ter possibilidade de reciclar seus conhecimentos, participar de cursos de formação e capacitação. Com certeza foi uma melhora significativa em relação a isso (WESTRUPP, 2007).

Os profissionais de saúde do HNR passaram a organizar cursos de treinamento para as equipes de saúde do hospital e de outras instituições do Estado. Estes treinamentos davam a oportunidade aos profissionais de melhorarem os seus conhecimentos sobre a aids e sobre os cuidados que deveriam ter com as pessoas acometidas pela doença. Assim, o HNR contribuiu na formação de recursos humanos especializados no tratamento da aids e, ao mesmo tempo, na formação de profissionais de saúde para a realização de treinamentos na área da aids. Isto ajudou também na mudança da imagem do HNR.

A instituição foi reconhecida pela sua importância no combate à aids e por todos os esforços que foram feitos para formar os profissionais e as pessoas em relação à problemática da aids. Assim, as pessoas que viviam com HIV que internavam no HNR passaram a ter um tratamento diferenciado e de qualidade. Como consequência, segundo o que alguns profissionais recordam, os pacientes com aids, quando necessitavam de internação, preferiam o HNR a qualquer outra instituição de saúde.

[...] o hospital ganhou respeitabilidade, eu acho que isso foi bem importante. [...] Ele era respeitado um pouco por medo do que existia lá dentro e agora é respeitado pelo conhecimento que saiu de lá de dentro. [...] O mais bonito de tudo [...] os pacientes gostavam tanto de lá que quando eram internados em outro hospital eles pediam logo para ir para o HNR, e isso nos deixava gratificados [...] (WESTRUPP, 2007).

Por outro lado, as lutas e reivindicações realizadas dentro do HNR, muitas delas diretamente relacionadas com o advento da aids, permitiram à instituição alguns ganhos, como por exemplo: a melhoria dos recursos físicos (realização de reformas no Serviço de Doenças Infecciosas e Parasitárias, construção do Ambulatório e do Hospital de Dia, e a reativação da Unidade de Terapia Intensiva), materiais (fornecimento de mais material e de melhor qualidade), humanos (contratação de mais profissionais de saúde e com maior especialização), e a

redução da carga horária. Contudo, os esforços dos profissionais de saúde pela melhoria das condições de trabalho, não se cingiram à instituição e muito menos ao serviço em que atendiam as pessoas que vivem com HIV. As conquistas conseguidas por eles acabaram por extrapolar para todo o hospital e mesmo a todas as instituições da Secretaria da Saúde.

[...] só que na realidade assim, as conquistas que a gente tinha geralmente para os trabalhadores lá da aids, geralmente universalizavam. [...] Na realidade, essas repercussões da aids foram para a Secretaria como um todo, porque o HNR foi o primeiro hospital da Secretaria a fazer 30 horas. [...] Acho que foi uma coisa que teve repercussões além muros... (MEIRELLES, 2007).

Eu acho que, com certeza, o surgimento da aids ajudou não só no hospital, mas na saúde geral, de todo o país. Eu acho que o MS providenciou isso tudo devido à aids. Mas tudo começou realmente no HNR (PÉRES, 2007).

Os profissionais de saúde do HNR, que trabalhavam diretamente com pessoas que viviam com HIV, começaram a sentir que cuidar dessas pessoas dentro da instituição não era suficiente, elas precisavam de algo mais... faltava um suporte/apoio na comunidade. Na tentativa de suprir com as necessidades das pessoas que viviam com HIV e dos profissionais de saúde que cuidavam delas, surgiram dentro do HNR duas ONG, o Grupo de Apoio e Prevenção à Aids (GAPA) e a Fundação Açoriana para o Controle da aids (FAÇA), como podemos ver a seguir:

Outra coisa assim, que eu acho que também foi uma vivência nova, foi trabalhar com organizações da sociedade civil na época. Então, eu fui fundadora do GAPA, fui fundadora da FAÇA [...] é porque assim, a gente precisava de apoio de outro lado. Então, a gente não dava conta de todas aquelas situações que vinham para a gente atender. Então o GAPA foi fundado justamente para isso... [...] A FAÇA surgiu mais tarde, também foi criada dentro do HNR, porque a gente sentia necessidade de um outro tipo de ação, de uma ONG que trabalhasse mais a capacitação, porque a gente via que a gente não dava conta... (MEIRELLES, 2007).

Com esse trabalho alguns profissionais do HNR sentiram a necessidade de criar uma fundação relacionada à aids, que é a FAÇA [...] Porque tínhamos necessidade de encaminhar os pacientes que saíam do hospital para uma organização que lhes dessem apoio extra-hospitalar (WESTRUPP, 2007).

Carvalho (2006) refere que, algumas pessoas que viviam com HIV, em conjunto com o PN–DST/AIDS, alguns profissionais de saúde e outros voluntários, criaram ONG, no sentido de lutarem contra o estigma e preconceito gerado em torno da aids, para fornecerem apoio às pessoas que viviam com HIV, e atuarem ao nível da prevenção junto das populações mais vulneráveis.

Nesta perspectiva, essas ONG começaram a reivindicar o direito à saúde, à informação sobre a doença, à educação para a prevenção da infecção pelo HIV, o acesso aos serviços de saúde e à assistência médico-hospitalar (NASCIMENTO, 2006).

O GAPA foi a primeira resposta da sociedade no Estado de SC à epidemia da aids, tendo sido criado em 6 de agosto de 1987, com base nos estatutos do GAPA de São Paulo e do Rio de Janeiro. O GAPA é uma ONG sem fins lucrativos que atua na área da prevenção e assistência às pessoas que vivem com HIV, independentemente de suas posições sociais, político-partidárias, ideológicas, religiosas, profissionais, etc. Além disso, os seus membros lutam por políticas públicas que dêem respostas adequadas ao avanço da epidemia e visem obter melhor qualidade de vida para a população. Atualmente a missão desta ONG é lutar, legalmente, por uma política de saúde pública ligada à aids no Brasil, no Estado de SC e, em especial, em Florianópolis (GAPA – SC, 2007a; 2007b; 2007c).

Mais tarde, em 1 de dezembro de 1991, foi criada a FAÇA, que desde o seu início procurou fazer frente à epidemia da aids em SC junto à sociedade, buscando caminhos participativos na prevenção do HIV e aids e no exercício da cidadania. Desta forma, esta ONG, tem como missão promover com eficiência e qualidade a prevenção das DST, HIV e aids junto à sociedade, fornecer suporte às pessoas que vivem com HIV e seus familiares, reconhecendo-os como importantes agentes de transformação social e no controle de políticas públicas de saúde (FAÇA, 2007a; 2007b).

Com tudo isto, o HNR tornou-se naquilo que é hoje... um hospital de referência estadual no tratamento de pessoas que vivem com HIV (BRASIL, 2007i). Deixou de ser um hospital rejeitado e esquecido pela comunidade e pelos órgãos de saúde, entre outros. Trouxe a participação dos membros da sociedade e dos

profissionais de saúde na epidemia, através da criação das ONG. Desta forma, passou a ser um hospital lembrado e prestigiado na sua área de conhecimento e atuação, não somente junto às pessoas que vivem com HIV, mas também com outras doenças infecto-contagiosas.

6.3. Recordar o passado como espaço fortalecedor do conceito de identidade e satisfação profissional na enfermagem

A maioria dos profissionais de enfermagem referiu sentir-se muito bem recordando o passado... e nas suas lembranças aparecem constantemente referências de satisfação profissional, principalmente de como ter de trabalhar com pessoas que viviam com HIV foi uma época muito importante na sua vida profissional e pessoal... Muitos relembram que tudo aquilo por que passaram contribuiu na construção de sua identidade.

A identidade profissional dos profissionais de enfermagem não se resume à obtenção de um diploma de graduação em enfermagem ou ao simples ato de exercer a profissão de enfermagem. Assim, falar da identidade profissional destes profissionais significa falar do seu campo de atuação específico, daquilo que faz com que seja reconhecido como tal pela sociedade (PEREIRA, 2006).

De acordo com Maia (1999), a construção da identidade profissional tem seu ponto de partida em aspectos anteriores (vida pessoal), valores e conceitos que dirigem suas próprias escolhas profissionais.

Ao ler as memórias dos entrevistados, constatamos que apesar de alguns profissionais terem entrado na enfermagem por 'acaso', na sua grande maioria, foi uma escolha pessoal enraizada em vivências, gostos e desejos de infância, como as Enfermeiras Maria Helena Bittencourt Westrupp e Betina Hörner Schlindwein Meirelles e o Técnico de Enfermagem José Renato da Silva. Contudo, essa escolha nem sempre foi bem aceita pelos familiares, mas o desejo de trabalhar nessa área foi mais forte e fez com que lutassem e continuassem... até mesmo para desmistificar preconceitos e estereótipos existentes, como podemos visualizar nas seguintes falas:

[...] eu tive vontade de fazer enfermagem, mesmo contra a vontade do meu pai. [...] Ele não aceitava muito bem a minha opção [...] depois tinha bastante orgulho da profissão que eu havia escolhido (MEIRELLES, 2007).

Eu me virei para o meu pai e disse “Eu quero fazer Enfermagem”. [...] E aí o meu pai perguntou “Mas por que enfermagem e não medicina?” [...] porque a enfermagem não era bem vista [...] eu bati o pé e disse que queria fazer enfermagem e cursei enfermagem. E me realizei como profissional de enfermagem, muito (WESTRUPP, 2007).

O enfermeiro vai definindo a sua identidade (social, cultural e histórica) como ser e trabalhador, no fazer constante e diário, no exercício de seu papel, na relação com o outro e nas escolhas que realiza (NETTO; RAMOS, 2004).

De acordo com Maia (1999), o prazer é um aspecto significativo na vida dos profissionais de saúde, seja referente ao processo de trabalho, seja referente à repercussão que isso tem na totalidade da vida. Nas falas a seguir, podemos verificar que trabalhar na enfermagem, e especificamente com doenças infecciosas como a aids, foi uma fonte de prazer e de orgulho na vida de alguns profissionais, e trouxe à tona várias emoções:

Eu sempre gostei de trabalhar no HNR. Inclusive, para mim, foi uma forma de vencer outras barreiras porque, na realidade, como eu era a única enfermeira no estado que trabalhava com aids, automaticamente também fui alçada a capacitar essas pessoas [...] a aids entrou na minha vida [...] Eu acho que foi muito bom na minha vida, não me arrependo de nenhum momento, eu acho que faria tudo de novo... (MEIRELLES, 2007).

Pessoalmente e como profissional, foi muito bom trabalhar com aids. [...] Tenho certeza de que deixei um pedacinho de mim na enfermagem, contribuí como profissional e como pessoa, tanto para a área da enfermagem, como para a área da Saúde Pública de modo geral e para a sociedade. [...] Sinto orgulho [...] me sinto gratificada [...] (WESTRUPP, 2007).

Eu me sinto assim, que eu acho que eu dei a minha parcela de cooperação [...] (ESPÍRITO SANTO, 2007).

Cada profissional lembra com emoção e com carinho a época em que trabalhou no HNR, e mais especificamente, quando do surgimento da aids na instituição. De acordo com Thompson (1992), recordar a vida é fundamental, pois permite fortalecer a imagem de si mesmo e assim, a sua identidade.

Netto e Ramos (2004) afirmam que, é através do seu trabalho que o profissional pode elaborar as suas escolhas e ser sujeito da sua vida, expressando-se, realizando-se e aproximando a sua forma inteira e consciente.

Nas memórias de alguns profissionais, foi possível constatar que trabalhar com pessoas com doença infecto-contagiosa, e especialmente, pessoas que viviam com HIV não foi a sua primeira escolha. Contudo, com o tempo, com o conhecimento adquirido e com a prática e convivência profissional, os profissionais foram se adaptando e se identificando com esta área de atuação, tanto que as suas escolhas ainda se mantêm e convergem para a aids.

Eu gosto de trabalhar aqui e sempre gostei. Eu fui convidado para trabalhar no Transplante de Órgãos quando foi implantado em Florianópolis e não quis [...] Eu gosto de trabalhar com o público, eu gosto de atender, eu gosto de trabalhar aqui. [...] eu gosto muito e daqui eu não saio por nada... só pra me aposentar! (GARCIA FILHO, 2007).

[...] na época que começou a aids, eles me convidaram para trabalhar com aids, mas no início eu resisti, resisti, resisti... [...] E hoje eu trabalho lá na unidade e para sair de lá só quando me aposentar... eu gosto de trabalhar lá! (SILVA, 2007).

Pollak (1992) acrescenta que, a memória se apresenta como um elemento constituinte da identidade uma vez que nela se expressa o sentimento de continuidade e de coerência da pessoa na sua reconstrução de si, como podemos ver a seguir:

Acho muito bom, a gente volta ao passado. [...] é gostoso... é gostoso... [...] é assim um dever cumprido [...] (SPRICIGO, 2007).

Quando me procuraste eu fiquei... até disse à minha esposa, fiquei muito emocionado mesmo, porque ainda se lembram de mim [...] Fiquei muito satisfeito mesmo, muito contente (ESPÍRITO SANTO, 2007).

Eu me sinto bem falando do passado, remexendo nas memórias. Tem coisa assim que emociona. A gente é ser humano... A gente recorda muita coisa... a amizade... (PÉRES, 2007).

De fato, nos sentimentos expressados e nas memórias dos profissionais de enfermagem, podemos visualizar como as experiências vivenciadas no momento do surgimento da aids influenciaram suas vidas e os ajudaram a constituírem a sua identidade, como pessoas e como profissionais de saúde realizados.

Segundo Porto (2004), a identidade profissional da enfermeira constrói-se a partir dos seus significados e tem como base as suas experiências pessoais, familiares, socioculturais e profissionais, que perspassam toda a trajetória de suas vidas. Assim, a noção de identidade também está associada à idéia de memória, entendida como um sentido de continuidade e de permanência.

Algumas falas apresentadas anteriormente, mostram-nos também que a identidade do profissional de enfermagem é construída na interação com os outros profissionais, com os pacientes e com a sociedade em geral. De fato, Pereira (2006) diz-nos que, a identidade profissional é construída a partir de uma identidade para si e de uma identidade para os outros, ou seja, no auto-reconhecimento de si próprio e no reconhecimento pelo outro. A construção da identidade profissional assenta ainda no sentimento de pertença a um grupo profissional, com uma missão própria, com características particulares e com o seu próprio âmbito de atuação.

Neste sentido, ao ler as memórias dos profissionais de enfermagem, podemos verificar que todos possuem esse sentimento de pertencimento e identificação profissional, quando enfatizam que gostam de trabalhar com pessoas que vivem com HIV e, no caso dos entrevistados aposentados, se tivessem que voltar a trabalhar, que gostariam de voltar a exercer as suas funções na mesma área de atuação, ou seja, com aids.

Eu gostava muito de trabalhar na infecto [...] se fosse pra eu trabalhar hoje eu escolhia o HNR e escolhia trabalhar na infecto [...] Desculpa o meu comportamento de chorar assim, mas é que foi uma vida, foi uma vida, sabe... tem muitas recordações [...] (PÉRES, 2007).

A imagem e identidade profissional configuram-se ainda em uma totalidade contraditória, múltipla, mutável que apresenta um caráter histórico e, portanto, temporal (SILVA; PADILHA; BORENSTEIN, 2002). De acordo com Netto e Ramos (2004), a identidade profissional tem um caráter transitório, pois está em permanente construção.

De fato, constatei que, existe uma identidade profissional que caracteriza os profissionais de enfermagem que cuidaram de pessoas que viviam com HIV quando do advento da aids. Contudo, tal como acontece com as memórias coletivas, ao mesmo tempo em que emerge essa identidade profissional das falas dos entrevistados, emerge também a identidade pessoal (como mulher, homem, filho(a), esposo(a), entre outros) e profissional de cada um. Afinal, somos todos seres únicos, mas iguais nas suas diferenças, como dizia Meirelles (2007) em sua entrevista.

De acordo com Oliveira (2006), as experiências vividas, ou seja, as memórias dos profissionais acerca do passado são ao mesmo tempo, pessoais e coletivas... uma vez que, por mais pessoal que seja uma experiência, ela foi sempre vivida e/ou compartilhada com alguém, de uma forma ou de outra. Ou seja, para a autora, a construção da identidade é tanto particular como social, depende simultaneamente das experiências de cada um, das situações que vivencia e dos enfrentamentos morais, econômicos e políticos dominantes na sociedade.

Assim, a identidade do profissional de enfermagem constrói-se no tempo, no espaço, nas relações, ao longo da sua trajetória de vida e formação, e a partir da inserção na profissão e continuamente no seu cotidiano de trabalho (NETTO; RAMOS, 2002; NETTO; RAMOS, 2004; BRITO; GAZZINELLI; MELO, 2006).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo do curso de Mestrado em Enfermagem, deparei-me com diversas dificuldades que decorreram, na sua maioria, pelo fato ser uma enfermeira portuguesa que se encontra num país diferente e cuja cultura apresenta grandes diferenças em relação ao meu país de origem, não só a nível da sociedade em geral, mas também a nível da própria linguagem e profissão. Além destes aspectos, cheguei ao Brasil sem uma idéia definida daquilo que eu gostaria de desenvolver como projeto de dissertação... depois que conheci a minha orientadora, Dra. Miriam Süsskind Borenstein, e ingressei no GEHCE, comecei a busca pelo tema de pesquisa. Assim, optei por me inserir no ´projeto-chapéu` de minha orientadora e desenvolver a minha dissertação no âmbito da história da enfermagem e da aids no HNR, por sentir maior interesse por esta área, pelo fato de constituir um problema de saúde pública a nível mundial.

Em seguida, as dificuldades prenderam-se com o fato de desconhecer por completo a instituição em que iria desenvolver o estudo, o HNR, e os profissionais de saúde que lá trabalharam na época do advento da aids. Neste sentido, o apoio e ajuda oferecida pela Dra. Betina Hörner Schindwein Meirelles (ex-funcionária do HNR e atual professora do PEn–UFSC) foi de extrema importância para a facilitação da minha entrada na instituição, assim como para a realização dos contatos com os entrevistados. Felizmente, todas as dificuldades foram sendo superadas e esta dissertação constitui o resultado de todo o esforço empreendido e do trabalho desenvolvido ao longo destes dois anos.

A história das profissões permite compreender o seu presente, pela forma como veio se construindo ao longo do tempo e pelo “modus operandi” de como o saber prático e teórico foram se aproximando (BORENSTEIN; PADILHA, 2004).

De acordo com Araújo, Araújo e Damasceno (2006), a enfermagem vem tentando acompanhar os avanços científicos e tecnológicos, procurando, continuamente, elaborar novos conhecimentos e repensando a sua prática.

De fato, pelo estudo do passado da enfermagem é possível compreender como ela foi evoluindo como profissão e como foi ganhando o seu status atual, que outrora era envolvida por algum grau de estigma e preconceito.

No que se refere à aids, sabemos que esta tem causado grande impacto dentro da nossa sociedade, o preconceito, o sensacionalismo da mídia e a falta de compreensão desta enfermidade têm provocado enorme prejuízo para as pessoas que vivem e convivem com HIV. Assim, é de fundamental importância que haja uma modificação na forma como as pessoas vêem a aids (MIRANDA, 2003).

Não só as pessoas que viviam com HIV sofreram com o surgimento da aids. Também os profissionais de saúde se viram perante uma nova doença, incurável e devastadora para o organismo das pessoas. Viram-se perante novos desafios e tiveram que enfrentar a falta de informação sobre a doença e as suas repercussões na vida das pessoas que vivem com HIV, da sua família e amigos, da sociedade, e na sua própria vida pessoal e profissional.

Desta forma, é extremamente importante que os profissionais de saúde, e áreas afins, se tornem engajados neste combate contra a aids e realizem cada vez mais pesquisas que mostrem a necessidade de conhecer o passado de forma a poder investir nesta luta coletiva contra a aids.

De forma a poder compreender como os profissionais de enfermagem enfrentaram e lidaram com o aparecimento da aids, especialmente pelo seu caráter estigmatizante e incógnito, foi fundamental o uso do referencial sobre a memória e o uso da história oral como método-fonte-técnica neste estudo.

A realização das entrevistas com os profissionais foi muito produtiva e prazerosa, uma vez que senti que eles compartilharam comigo vivências passadas, que ainda se refletem no seu presente. As suas memórias pessoais trouxeram à tona sentimentos vividos no passado e fizeram emergir novos sentimentos, como a saudade. O fato ser portuguesa não interferiu no desenrolar das entrevistas, e por vezes, constituiu até uma vantagem pela curiosidade que os entrevistados tinham

em me conhecer. Fiquei impressionada com o à vontade de alguns profissionais em me convidarem para entrar em sua casa, sentar à sua mesa, comer com eles e até mesmo me receberem com um presente. Também achei interessante o fato de alguns dos profissionais entrevistados me terem convidado para conhecer os seus atuais locais de trabalho, sempre recordando com prazer os tempos em que trabalharam no HNR.

Acredito que este estudo possibilitou a compreensão do passado dos profissionais de enfermagem que vivenciaram o aparecimento da aids no HNR e cuidaram de pessoas que viviam com HIV nessa instituição. Foi possível entender os impactos que a epidemia teve na instituição e os pensamentos, questionamentos e enfrentamentos que teceu no seio da comunidade e entre os profissionais de saúde.

Além disso, foi possível também ressaltar a importância da atuação de alguns profissionais quando do advento da aids, o que vai ao encontro do que Barreira (1999, p. 90) afirma “[...] é preciso reconhecer que na história da enfermagem (no passado e no presente) ressaltam figuras que, por sua atuação, se constituem em marcos referenciais”.

Isto tudo foi possível porque consegui ter acesso aos acontecimentos e vivências do passado, através da memória dos profissionais de enfermagem entrevistados neste estudo. De acordo com Giron (2000, p. 31) “[...] a memória tem sido usada pelos historiadores para dar um sentido ao passado [...]”, e foi essa memória que nos permitiu ter acesso às lembranças do passado, compará-las com aquilo que existe escrito e assim entender o porquê do presente.

Contudo, é importante salientar que aquilo que o sujeito falou ao recordar o passado, tornou-se preponderante sobre outras fontes, pela constante renovação de significados que ele produz e que se torna importante para compreender o passado com o olhar de hoje (SANNA, 2002).

Ao analisar as memórias dos entrevistados, chego à conclusão que as suas lembranças se encontram interligadas, uma vez que quando recordam um determinado período da sua vida (vivido em conjunto com outros profissionais), os profissionais falam das memórias coletivas do grupo profissional a que pertencem, a enfermagem. Contudo, é importante destacar que, apesar dos profissionais terem lembrado aquilo que se encontra na memória coletiva, a forma como cada um

recordou foi essencialmente pessoal (emergindo aqui as suas memórias pessoais), até porque, nem todos se referiam do mesmo modo aos mesmos acontecimentos.

A escolha de trabalhar com história oral tornou possível focalizar a minha atenção para o período do advento da aids, apesar de os profissionais realizarem constantemente um processo de 'vai e vem' entre o passado e o presente, o que apenas confirma que olham o passado com os olhos e a compreensão do presente.

Como refere Bosi (2004), a memória permite a relação do corpo presente com o passado, sendo que esse passado não só vem à tona das águas presentes como também se mistura com elas interferindo no processo atual das representações. Neste sentido, podemos observar nas memórias dos profissionais de enfermagem, a constante comparação entre o passado e o presente, quando recordam o que vivenciaram quando do advento da aids.

De forma a compreender as vivências dos profissionais de enfermagem e as mudanças por que passou o HNR, é fundamental considerarmos o contexto político, social, econômico e histórico em que a aids surgiu e evoluiu, e o contexto onde os profissionais da instituição estavam inseridos. É importante também não esquecer que os profissionais de enfermagem recordaram os acontecimentos passados, diante de um conjunto de representações que têm atualmente a respeito da aids.

De acordo com Finckler (1998), grande parte das mudanças no HNR ocorreu de forma não-planejada, como resposta à necessidade de responder às exigências e aos desafios colocados pela aids.

Neste sentido, e na tentativa de responder aos desafios colocados pela aids, principalmente pela falta de conhecimento que havia na época do seu surgimento, os profissionais de enfermagem procuraram informar-se mais e capacitar-se para cuidar das pessoas que viviam com HIV e ao mesmo tempo, fornecer informação correta e capacitar os outros profissionais de saúde, as pessoas acometidas pelo HIV e restantes pessoas da comunidade sobre a enfermidade.

A aids nunca foi bem aceita pelas pessoas, que rotularam o HNR como o 'hospital de aids'. Contudo, essa imagem foi sofrendo alterações. Com todo o desenvolvimento científico e tecnológico, e as ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde, o HNR conseguiu desmistificar um pouco do estigma e

preconceito existente, conseguindo constituir-se como um hospital respeitado e de referência em todo o Estado de SC.

A problemática da aids e toda a discussão e repercussões que ela suscitou, permitiu também a melhoria dos cuidados e das condições de trabalho no HNR (principalmente com relação aos EPI), através das verbas que este recebeu por parte do MS/Secretaria de Estado da Saúde, e das exigências realizadas por parte dos profissionais de saúde. Dos esforços realizados por estes profissionais, nasceram duas ONG que dão apoio às pessoas que vivem com HIV na comunidade: o GAPA, que atua principalmente a nível das políticas de saúde públicas ligadas à aids no Brasil, e, especialmente em SC; e a FAÇA, que tem desenvolvido várias ações de índole preventiva e fornecido apoio às pessoas que vivem com HIV e suas famílias.

Todo o trabalho desenvolvido por parte dos profissionais de saúde do HNR teve repercussões além muros, conseguindo alcançar a comunidade e mesmo outros profissionais de outras instituições de saúde. O surgimento da aids na instituição impulsionou a mudança no processo de trabalho (mudança nos cuidados face aos riscos de infecção pelo HIV, organização e estrutura do hospital) e na postura do profissional de saúde, face às pessoas que se encontra aos seus cuidados. Destaca-se assim a presença ativa e constante do HNR na vida dos catarinenses, pelo atendimento às grandes epidemias ocorridas no passado como a poliomielite, a tuberculose, a meningite, entre outras, e hoje, a aids.

Cuidar de pessoas que viviam com HIV na época do surgimento da aids representou um grande desafio para os profissionais de enfermagem, que tiveram de enfrentar e conviver diariamente com as repercussões da doença, como o estigma e a discriminação por parte da família, amigos e sociedade e o sentimento de impotência face à morte iminente. Todos estes fatores levaram a que muitos dos profissionais de enfermagem realizassem mudanças nos seus comportamentos e se deparassem com alterações na sua forma de ser, ver e viver a vida.

Os profissionais de enfermagem entrevistados sentem que fizeram e ainda fazem parte do HNR, por tudo aquilo que vivenciaram na instituição onde se realizaram como profissionais. De acordo com Sanna (2000), a consciência dos profissionais sobre o significado de suas vivências demonstra a responsabilidade, a

seriedade e o compromisso que pautaram nas suas vidas profissionais, e na contribuição para o crescimento da enfermagem como ciência e profissão.

Com a realização deste trabalho, constatei que as vivências e esforços realizados por alguns profissionais, quando do surgimento da aids, contribuíram para que a profissão e a instituição fossem reconhecidas pelos profissionais e pela sociedade. O empenho dos profissionais de saúde no combate à aids e no cuidado às pessoas que viviam com HIV possibilitou e impulsionou a mudança da concepção ideológica da doença e da própria instituição.

Desta forma, para o desenvolvimento da profissão de enfermagem faz-se imprescindível fomentar a investigação e documentação histórica como estratégia capaz de prover respostas, incrementar o conhecimento e sugerir caminhos para o futuro. Assim, um estudo histórico permite mostrar a profissão como um ator crítico, responsável pelo seu compromisso no contexto da vida social e na interpretação do mundo científico e investigativo (ARRATIA, 2005).

A possibilidade de cursar o Mestrado em Enfermagem e a realização desta pesquisa permitiu-me conhecer a história e a realidade atual da enfermagem no Brasil. Além disso, tive oportunidade de aprofundar os meus conhecimentos na área da investigação o que, com certeza, influenciará a minha prática profissional quando retornar a Portugal.

Gostaria de salientar ainda que, ao tecer estas considerações finais não é minha pretensão esgotar as reflexões sobre o estudo realizado... nem sobre a importância dos estudos históricos na área da enfermagem... mas sim deixar aqui a minha contribuição, permitindo que este assunto fique em aberto para futuras reflexões...

REFERÊNCIAS

ACADEMIA DAS CIÊNCIAS DE LISBOA. **Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea**. Lisboa: Verbo, 2001. II v.

ACIOLI, Sonia; et al. HIV/AIDS and nursing in thesis and dissertations – 1980 to 2005. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, 2006. 10 páginas. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=778&layout=html>>. Acesso em: 12 março 2007.

ALBERTI, Verena. **Manual de História Oral**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

AMADO, Janaína. A culpa nossa de cada dia: Ética e História Oral. **Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados em História e do Departamento de História da PUC-SP**. São Paulo, n. 15, p. 145 – 155, abr. 1997.

ARAÚJO, Maria Alix Leite; ARAÚJO, Thelma Leite; DAMASCENO, Marta Maria Coelho. Conhecimento em HIV/AIDS de 1998 a 2005: estudos publicados em periódicos de enfermagem. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 126 – 31, abr. 2006

ARRATIA F., Alejandrina. Investigación y Documentación Histórica en Enfermería. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 567 – 574, out./dez. 2005.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BARREIRA, Ieda de Alencar. Memória e história para uma nova visão da enfermagem no Brasil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n. 3, p. 87 – 93, jul. 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v7n3/13480.pdf>>. Acesso em: 12 fevereiro 2007.

BASTOS, Cristiana; et al. Introdução. In: PARKER, Richard; et al. (Orgs.). **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume –Dumará: ABIA: IMS, UERJ, 1994. p. 13 – 56.

BELLATO, Rosenevy; CARVALHO, Emília Carvalho de. O jogo existencial e a ritualização da morte. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto,

v. 13, n. 1, p 99 – 104, jan./fev. 2005. Disponível em:
<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692005000100016>. Acesso em: 14 setembro 2007.

BIASOLI-ALVES, Zélia Maria Mendes. Trabalhar com relato oral quando a prioridade é recompor uma história do cotidiano. **Temas em Psicologia**, São Paulo, v. 3, n. 3, p. 43 – 57, 1995.

BORENSTEIN, Miriam Süsskind. **O Cotidiano da Enfermagem no Hospital de Caridade de Florianópolis, no período de 1953 a 1968**. 2000. 218 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

_____. O uso da história oral como possibilidade para construção da história da enfermagem. In: BORENSTEIN, Miriam Süsskind (Org.). **Hospitais da Grande Florianópolis: fragmentos de memórias coletivas (1940 – 1960)**. Florianópolis: Assembléia Legislativa de Santa Catarina, 2004. p. 25 – 34.

_____. O uso da história oral como uma possibilidade de reconstruir a história da enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 7, n. 1, p. 58 – 70, jan./abr. 1998.

BORENSTEIN, Miriam Süsskind; PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza. Por que conhecer a história da enfermagem? In: BORENSTEIN, Miriam Süsskind (Org.). **Hospitais da Grande Florianópolis: fragmentos de memórias coletivas (1940 – 1960)**. Florianópolis: Assembléia Legislativa de Santa Catarina, 2004. p. 25 – 34.

BORENSTEIN, Miriam Süsskind; RIBEIRO, Anesilda Alves de Almeida; PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza. Hospital Nereu Ramos: as condições de trabalho do pessoal de enfermagem (1943 – 1960). In: BORENSTEIN, Miriam Süsskind (Org.). **Hospitais da Grande Florianópolis: fragmentos de memórias coletivas (1940 – 1960)**. Florianópolis: Assembléia Legislativa de Santa Catarina, 2004. p. 49 – 61.

BOSI, Ecléa. **Memória e Sociedade: lembranças de velhos**. 11. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2004.

BRASIL. Lei Nº 9.313, de 13 de novembro de 1996a. Dispões sobre a distribuição gratuita de medicamentos aos portadores do HIV e doentes de AIDS. Disponível em: <<http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=122864>>. Acesso em: 06 junho 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Aprenda sobre HIV e aids. Aids em números. **Aids no Brasil**. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS13F4BF21PTBRIE.htm>>. Acesso em 28 de setembro de 2007a.

_____. Aprenda sobre HIV e aids. Formas de contágio. **Situações de risco.**

Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISE250CB34PTBRIE.htm>>. Acesso em 28 de setembro de 2007b.

_____. Aprenda sobre HIV e aids. O que é HIV e AIDS. **História da aids.**

Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS232EC481PTBRIE.htm>>. Acesso em 28 de setembro de 2007c.

_____. Aprenda sobre HIV e aids. O que é HIV e AIDS. **O que é HIV.** Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISF86565C9PTBRIE.htm>>. Acesso em 28 de setembro de 2007d.

_____. Área Técnica. Tratamento de Hiv e aids. Medicamentos. **Anti-Retrovirais.**

Disponível em : <<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS1EE683AEPTBRIE.htm>>.

Acesso em: 26 novembro 2007e.

_____. Sobre o Programa Nacional. **História do Programa Nacional.** Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMISBD1B398DITEMIDCF21498585DB4D9F8F812B75B92305DAPTBRIE.htm>>. Acesso em 28 de setembro de 2007f.

_____. Vivendo com HIV e aids. **Tratamento da aids.** Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/data/Pages/LUMIS83951200PTBRIE.htm>>. Acesso em 28 de setembro de 2007g.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução n. 196, de 10 de outubro de 1996b. Disponível em:

<<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>>. Acesso em: 6 junho 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Coordenação Nacional de DST e Aids. **Aids no Brasil: Um Esforço Conjunto Governo-Sociedade.** Brasília: Ministério da Saúde, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de DST e Aids. **Boletim Epidemiológico – Aids e DST.** Brasília, ano III, n.1, 2006. Disponível em:

<<http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7B6B12D137-92DF-4CF5-A35A-482AED64CBC0%7D/BOLETIM2006internet.pdf>>. Acesso em: 26 julho 2007.

_____. **Boletim Epidemiológico – Aids e DST**. Brasília, 2007h. Disponível em: <<http://www.aids.gov.br/data/documents/storedDocuments/%7BB8EF5DAF-23AE-4891-AD36-1903553A3174%7D/%7BB0ABAF06-847F-42B0-A9FD-0A62575D5937%7D/Boletim%20Tabelas%202007.pdf>>. Acesso em: 26 novembro 2007.

BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. Serviços de saúde. Hospitais. Hospital Nereu Ramos. **Histórico**. Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/>>. Acesso em 30 de agosto de 2007i.

_____. Serviços de saúde. Hospitais. Hospital Nereu Ramos. **Missão**. Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/>>. Acesso em 30 de agosto de 2007j.

_____. Serviços de saúde. Hospitais. Hospital Nereu Ramos. **Serviços Prestados**. Disponível em: <<http://www.saude.sc.gov.br/>>. Acesso em 27 de novembro de 2007k.

BRITO, Maria José Menezes; GAZZINELLI, Maria Flávia Carvalho; MELO, Marlene Catarina de Oliveira Lopes. Os estágios identitários da enfermeira-gerente: uma abordagem piagetiana. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 2, p. 212 – 221, abr./jun. 2006.

BURKE, Peter. **A escrita da História**: novas perspectivas. 2. ed. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1992.

CANASSA, Neli Sílvia Andreazzi. **Memórias de parteiras**: a trajetória profissional na Maternidade Carmela Dutra (1967-1994). 158 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2005.

CANINI, Sílvia Rita Marin da Silva; et al. Acidentes perfurocortantes entre trabalhadores de enfermagem de um hospital universitário do interior paulista. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 2, p. 172 – 8, mar./abr. 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n2/10511.pdf>>. Acesso em: 21 setembro 2007.

CARVALHO, Nélio José de. O protagonismo das pessoas vivendo com HIV/Aids no combate à epidemia. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 76, maio 2006. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=13&id=109>>. Acesso em: 3 novembro 2007.

CDC. Recommendations for prevention of HIV transmission in health-care settings. **Morbidity and Mortality Weekly Report**, Atlanta/USA, v. 36, suplemento n. 2, 1987.

Disponível em:

<<http://www.cdc.gov/MMWR/PREVIEW/MMWRHTML/00023587.htm>>. Acesso em: 27 setembro 2007.

CORRAL, Juan Carlos López; ARMENDARIZ, Maria del Mar Pastor; ARENAS, Cristina Minguet. Sida: aspectos generales. **Clínicas Urológicas de la Complutense**, Madrid, n. 5. p. 235 – 255, 1997.

CORRÊA, Carlos Humberto P. **História Oral**: teoria e técnica. Florianópolis: UFSC, 1978.

COSTA, Cléria Botelho da. Memória compartilhadas: os contadores de história. In: COSTA, Cléria Botelho da; MAGALHÃES, Nancy Alessio (Orgs.). **Contar história, fazer história: cultura e memória**. Brasília: Paralelo 15, 2001. p. 73 – 84.

CUNHA, Myriam Siqueira da. **O impacto da AIDS nas relações sociais dos profissionais de saúde**: o estigma, a impotência e o medo da morte. 1997. 166 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia da Produção) – Centro Tecnológico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1997.

ESPÍRITO SANTO; José Alarico do. **Memórias de José Alarico do Espírito Santo em época de aids**. Florianópolis, 19 jun 2007. 1 faixa sonora (40 min.): digital. Entrevista cedida a Jenifer Adriana Domingues Guedes.

FAÇA. Institucional. **Histórico**. Disponível em: <http://www.faca.org.br/interna_historico.htm>. Acesso em: 11 outubro 2007a.

FAÇA. Institucional. **Missão**. Disponível em: <http://www.faca.org.br/interna_missao.htm>. Acesso em: 11 outubro 2007b.

FINCKLER, Dione de Marchi. **O impacto da AIDS na organização do trabalho de uma unidade hospitalar**: a complexidade, a centralização e a formalização. 1998. 117 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia da Produção) – Centro Tecnológico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

FLASKERUD, Jacquelyn Haak. Aspectos psicossociais e neuropsiquiátricos. In: FLASKERUD, Jacquelyn Haak (Org.). **AIDS/Infecção pelo HIV**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1992a. p. 163 – 189.

_____. Recomendações para a prevenção da transmissão do HIV dentro de hospitais e entre profissionais de saúde. In: FLASKERUD, Jacquelyn Haak (Org.). **AIDS/Infecção pelo HIV**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1992b. p. 341 – 355. (Apêndice C)

_____. Revisão: aids/infecção pelo HIV e a necessidade de informação para a enfermagem. In: FLASKERUD, Jacquelyn Haak (Org.). **AIDS/Infecção pelo HIV**. Rio de Janeiro: MEDSI, 1992c. p. 1 – 20.

FORTIN, Marie-Fabienne. **O processo de investigação**: da concepção à realização. 3. ed. Camarate: Lusociência, 2003.

GALVÃO, Jane. Aids no Brasil: a agenda de construção de uma epidemia. São Paulo: Editora 34, 2000.

GAPA – SC. Sobre o GAPA SC. **Histórico**. Disponível em: <http://www.gapasc.org.br/paginas/1sobre_o_gapa/historico.htm>. Acesso em: 11 outubro 2007a.

GAPA – SC. Sobre o GAPA SC. **Identidade**. Disponível em: <http://www.gapasc.org.br/paginas/1sobre_o_gapa/identidade.htm>. Acesso em: 11 outubro 2007b.

GAPA – SC. Sobre o GAPA SC. **Quem somos**. Disponível em: <http://www.gapasc.org.br/paginas/1sobre_o_gapa/quem_somos.htm>. Acesso em: 11 outubro 2007c.

GARCIA FILHO, Valdemar. **Memórias de Valdemar Garcia Filho em época de aids**. Florianópolis, 20 jun 2007. 1 faixa sonora (34 min.): digital. Entrevista cedida a Jenifer Adriana Domingues Guedes.

GUEDES, Jenifer Adriana Domingues Guedes; BORENSTEIN, Miriam Süsskind; MEIRELLES, Betina Hörner Sclindwein. Coping of Nursing Professionals who take care of people with Aids – an Educative-Reflective Practice. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 2, 2007. 10 páginas. Disponível em: <<http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2007.802/192>>. Acesso em: 17 setembro 2007.

GIRON, Loraine Slomp. Da memória nasce a história. In: LENSKIJ, Tatiana; HELFER, Nadir Emma (Org.). **A memória e o ensino de história**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC – ANPUH/RS, 2000. p. 23 – 38.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: GUANABARA KOOGAN, 1988.

KHOURY, Yara Aun. Muitas memórias, outras histórias: cultura e o sujeito na história. IN: FENELON, Déa Ribeiro; et al (Org.). **Muitas Memórias, Muitas Histórias**. São Paulo: Editora Olho d'Água, 2004. p. 116 – 138.

LAZARUS, Richard S.; FOLKMAN, Susan. **Stress, Appraisal, and Coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LE GOFF, Jacques. **História e Memória**. 3. ed. Campinas/SP: Editora da UNICAMP, 1994.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologia da Pesquisa na Saúde**. 2. ed. Florianópolis: UFSC/Pós-Graduação em Enfermagem, 2002.

MAIA, Paulo Renato Duarte. **A qualidade de vida de uma equipe de saúde no atendimento a pessoas que vivem com HIV**: ressignificando a subjetividade nas interações. 1999. 78 f. Dissertação (Mestrado em Engenharia da Produção) – Centro Tecnológico, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom. **Manual de História Oral**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002.

MEIRELLES, Betina Hörner Schlindwein. **Interdisciplinaridade**: uma perspectiva de trabalho nos serviços de atendimento ao portador do HIV/AIDS. 1998. 140 f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1998.

_____. **Memórias de Betina Hörner Schlindwein Meirelles em época de aids**. Florianópolis, 23 maio 2007. 1 faixa sonora (96 min.): digital. Entrevista cedida a Jenifer Adriana Domingues Guedes.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 8. ed. São Paulo: Hubitec, 2004.

MIRANDA, Antônio Fernando Barreto. **História da AIDS em Santa Catarina**: características de uma epidemia. 2003. 71 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2003.

NASCIMENTO, Dilene Raimundo de. **As Pestes do Século XX**: tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada. Rio de Janeiro: Editora FioCruz, 2005.

_____. ONGs criam uma trincheira de luta contra a doença. **Com Ciência Revista Eletrônica de Jornalismo Científico**, n. 76, maio 2006. Disponível em: <<http://www.comciencia.br/comciencia/handler.php?section=8&edicao=13&id=107>>. Acesso em: 3 novembro 2007.

_____. Um caminho positivo: Enfrentando o estigma da AIDS. In: NASCIMENTO, Dilene Raimundo de; CARVALHO, Diana Maul de (Org.). **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004. p. 323 – 333.

NETTO, Laura Filomena Santos de Araújo; RAMOS, Flávia Regina Souza. Considerações sobre o processo de construção da identidade do enfermeiro no cotidiano de trabalho. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 50 – 7, jan./fev. 2004. Disponível em : <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000100008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 01 outubro 2007.

_____. O espelho da identidade no cotidiano da(o) enfermeira(o). **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 11, n. 1, p. 244 – 264, jan./abr. 2002.

NICHIATA, Lúcia Yasaku Izumi; SHIMA, Hisako; TAKAHASHI, Renata Ferreira. Buscando a compreensão do enfrentamento da aids no Brasil. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 1, p. 149 – 58, jan. 1995.

OLIVEIRA, Beatriz Guitton Renaud Baptista de. A passagem pelos espelhos: a construção da identidade profissional da enfermeira. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 1, p. 60 – 67, jan./mar. 2006.

OLIVEIRA, Denize Cristina de; et al. Análise da produção de conhecimento sobre o HIV/AIDS em resumos de artigos em periódicos brasileiros de enfermagem, no período de 1980 a 2005. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 654 – 662, out./dez. 2006.

OLIVEIRA, Leda Maria Leal de. Memórias e experiências: desafios da investigação histórica. In: FENELON, Déa Ribeiro; MACIEL, Laura Antunes; ALMEIDA, Paulo Roberto de; et al (Org.). **Muitas Memórias, Muitas Histórias**. São Paulo: Editora Olho d'Água, 2004. p. 263 – 281.

PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza; BORENSTEIN, Miriam Süsskind. Grupo de Estudos para el desarrollo da la Historia del Conocimiento de la Enfermería (GEHCE). **Temperamentvm**, Granada/Espanha, n.5, set. 2007. 2 páginas. Disponível em: <<http://www.index-f.com/temperamentum/tn5t1067.php>>. Acesso em: 17 março 2007.

_____. O método de pesquisa histórica na enfermagem. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 4, p. 575 – 584, out./dez. 2005.

PEDRO, Joana Maria. A experiência com contraceptivos no Brasil: uma questão de geração. **Revista Brasileira de História**. São Paulo, v. 23, nº 45, p. 239 – 260, 2003.

PEREIRA, Hélder. **Os enfermeiros e a identidade profissional**. 2006. Disponível em:

<<http://ordemenfermeiros.pt/index.print.php?page=72&view=news:Print&id=261>>. acesso em: 19 de outubro de 2007.

PÉRES, Sónia Maria. **Memórias de Sónia Maria Péres em época de aids**. Florianópolis, 11 jun 2007. 1 faixa sonora (77 min.): digital. Entrevista cedida a Jenifer Adriana Domingues Guedes.

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernadette P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

POLLAK, Michael. Memória e Identidade Social. **Revista Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 5, n.10. p. 200 – 212, 1992.

PORTELLI, Alessandro. Tentando aprender um pouquinho: Algumas reflexões sobre a ética na História Oral. **Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados em História e do Departamento de História da PUC-SP**. São Paulo, n. 15, p. 13 – 49, abr. 1997.

PORTO, Isaura Setenta. Identidade da enfermagem e identidade profissional da enfermeira: tendências encontradas em produções científicas desenvolvidas no Brasil. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 92 – 100, abr. 2004.

PRATT, Robert J. **AIDS: uma estratégia para a assistência de enfermagem**. São Paulo: Editora Ática S.A., 1987.

ROUSSO, Henry. A memória não é mais o que era. In: FERREIRA, Marieta de Moraes; AMADO, Janaína (Org.). **Usos & Abusos da História Oral**. 5. ed. Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas, 2002. p. 92 – 101.

SÁ, Celso Pereira. As memórias da memória social. In: SÁ, Celso Pereira (Org.). **Memória, imaginário e representações sociais**. Rio de Janeiro: Museu da República, 2005. p. 63 – 86.

SANNA, Maria Cristina. **Histórias de Enfermeiras Gerentes**. Rio de Janeiro: Editora da Escola Anna Nery/UERJ, 2002.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. Diretoria de Vigilância Epidemiológica. **O perfil epidemiológico da aids**. Florianópolis: SEA/DGAO, 2006. Disponível em: <http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/publicacoes/livros_artigos/O_perfil_epidemiologico_da_AIDS.pdf>. Acesso em: 25 maio 2007.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. Hospital Nereu Ramos. Núcleo Hospitalar de Epidemiologia. **Boletim Epidemiológico**: julho a dezembro de 2006. Florianópolis, ano I, n.1, 2007. Disponível em: <[http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/informativo_epidemiologico/BOLETIM EPIDEMIOLOGICO-HNR-revisado_2.pdf](http://www.dive.sc.gov.br/conteudos/informativo_epidemiologico/BOLETIM_EPIDEMIOLOGICO-HNR-revisado_2.pdf)>. Acesso em: 26 novembro 2007.

SCHERER, Ligia Maria. **Compreendendo mulheres gestantes/puérperas com HIV/AIDS**: contribuições para a superação dos déficits de autocuidado. 122 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

SILVA, Alcione Leite da; ARRUDA, Eliota Neves. Referenciais com base em diferentes paradigmas: problema ou solução para a prática de enfermagem? **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 2, n. 1, p. 82 – 92, jan./jun. 1993.

SILVA, Alcione Leite da; PADILHA, Maria Itayra Coelho de Souza; BORENSTEIN, Miriam Süsskind. Imagem e identidade profissional na construção do conhecimento em enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 4, p. 586 – 95, jul./ago. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692002000400017&lng=e&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 24 agosto 2007.

SILVA, Cátia Andrade; et al. Verbal history and qualitative research in nursing. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, 2006. 10 páginas. Disponível em: <http://www.uff.br/objnursing/viewarticle.php?id=656&layout=html>. Acesso em: 13 março 2007.

SILVA, Dalva Maria de Oliveira. Algumas experiências no diálogo com memórias. In: FENELON, Déa Ribeiro; MACIEL, Laura Antunes; ALMEIDA, Paulo Roberto de; et al (Org.). **Muitas Memórias, Muitas Histórias**. São Paulo: Editora Olho d`Água, 2004. p. 191 – 207.

SILVA; José Renato da. **Memórias de José Renato da Silva em época de aids**. Florianópolis, 09 ago 2007. 1 faixa sonora (34 min.): digital. Entrevista cedida a Jenifer Adriana Domingues Guedes.

SOUSA, Afra Suelene de; KANTORSKI, Luciane Prado; BIELEMANN, Valquíria de L.M. Pior do que a morte é o sofrimento e mais triste do que o cemitério é a cama de um hospital. **Revista Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 10, n. 3, p. 25 – 38, set./dez. 2001.

SOUZA, Marta Rovey de. Políticas implícitas e explícitas no combate à prevenção do HIV e aids. In: PARKER, Richard; et al. (Org.). **A aids no Brasil**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 1994 . p. 331 – 340.

SPRICIGO; Eline Ruth Donald. **Memórias de Eline Ruth Donald Spricigo em época de aids**. Florianópolis, 06 jun 2007. 1 faixa sonora (52 min.): digital. Entrevista cedida a Jenifer Adriana Domingues Guedes.

THOMPSON, Paul. **A voz do passado**: história oral. São Paulo: Paz e Terra, 1992.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. **Introdução à pesquisa em ciências sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Editora ATLAS S.A., 1992.

UNAIDS. **2006 Report on the global aids epidemic**. Geneva/Suíça: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2006. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006GlobalReport/default.asp>. Acesso em: 15 agosto 2007.

UNAIDS/WHO. **Aids epidemic update**: december 2006. Geneva/Suíça: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2006. Disponível em: <http://www.unaids.org/en/HIV_data/epi2006/default.asp>. Acesso em: 20 agosto 2007.

_____. **Aids epidemic update**: december 2007. Geneva/Suíça: WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, 2007. Disponível em: <http://data.unaids.org/pub/EPISlides/2007/2007_epiupdate_en.pdf>. Acesso em: 26 novembro 2007.

WESTRUPP, Maria Helena Bittencourt. **Memórias de Maria Helena Bittencourt Westrupp em época de aids**. Florianópolis, 12 jun 2007. 1 faixa sonora (55 min.): digital. Entrevista cedida a Jenifer Adriana Domingues Guedes.

_____. **Os (con)viventes com o HIV**: das práticas sexuais aos enfrentamentos com os parceiros infectados. Pelotas: UFPEL Editora Universitária; Florianópolis: Enfermagem PEN/UFSC, 1998. (Série Teses em Enfermagem).

XAVIER, Iara de Moraes; et al. Enfermagem e aids: saber e paradigma. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 1, p. 65 – 73, jan. 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v5n1/v5n1a08.pdf>>. Acesso em: 25 outubro 2007.

ANEXOS

ANEXO 1 – Parecer do Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS -CEP
PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO N° 0333/06

I – Identificação:

- **Título do Projeto:** ENFERMAGEM E AIDS: MEMÓRIAS DE UMA ÉPOCA NO HOSPITAL NEREU RAMOS (1986 – 2006)
- **Pesquisador Responsável:** Miriam Susskind Borenstein
- **Pesquisador Principal:** Jenifer Adriana Domingues Guedes
- **Data Coleta Dados:** 03/2007 a 07/2007
- **Local onde a pesquisa será conduzida:** Hospital Nereu Ramos e /ou domicílio dos sujeitos

II - Objetivos:

- Geral:

Historiar, através da memória, as vivências dos profissionais de enfermagem que lidaram com doentes com AIDS no HNR, no período de 1986 a 2006.

- Específicos:

Compreender a forma como os profissionais de enfermagem do HNR lidaram com doentes com AIDS, desde o seu primeiro contato;

Dar visibilidade (à indetidade/às memórias dos) aos primeiros profissionais de enfermagem que lidaram com doentes com AIDS no HNR;

Identificar as diferenças existentes entre os profissionais de enfermagem no primeiro contato com doentes com AIDS, tendo em conta o seu nível de conhecimento sobre a patologia e o atual momento.

III - Sumário do Projeto

O estudo será de levantamento através de entrevistas com profissionais de enfermagem atuantes ou não atualmente do HNR que preencherão o TCLE antes das realização das entrevistas.

Projeto de mestrado que pretende contruir um arcabouço informacional sobre atividades, competências e entendimento da situação entre os profissionais sobre o trato com doentes com AIDS tratados no HNR.

A entrevista buscará, também, dados quantitativos, porém o objetivo, de acordo com o questionário apresentado, quer buscar de dados qualitativos que determinarão perfil psicológico de profissionais de enfermagem que se envolveram com doentes com AIDS no HNR e como eles “aceitaram” essa atividade, desde o início dessa especialidade no Hospital.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA - UFSC
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS -CEP
PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO N° 0333/06

IV - Comentário

A pesquisa apresenta tema atual e relevante, o projeto está bem redigido e fundamentado, os pesquisadores estão capacitadas ao seu desenvolvimento, o local da amostra é relevante para o meio acadêmico e o protocolo contém todos os documentos necessários para a análise.

V – Parecer CEP:

(x) Aprovado

Informamos que o parecer dos relatores foi aprovado por unanimidade em reunião deste Comitê.

VI- Data da reunião: 27 de novembro de 2006.

Assinatura manuscrita em azul da coordenadora Vera Lúcia Bosco.

Vera Lúcia Bosco
Coordenadora

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – Roteiro de Entrevista

Roteiro de Entrevista

1. Dados Pessoais:
 - a. Nome completo:
 - b. Data e Local de seu nascimento:
 - c. Nome dos pais:
 - d. Tem irmãos? Quantos?
 - e. Estado civil:
 - f. Qual sua formação/Escola?
 - g. Qual a sua situação profissional atualmente?
 - h. Como é constituída sua família atualmente?
2. Qual o motivo que a (o) levou a trabalhar na enfermagem?
3. Em que instituições de saúde trabalhou, antes de começar a trabalhar no Hospital Nereu Ramos (HNR)?
4. Como se deu sua inserção no HNR? Em que ano foi? Por que foi trabalhar nessa instituição? Qual sua motivação?
5. Em que setores (locais) trabalhou no HNR?
6. Como se deu sua inserção no trabalho com pessoas com HIV/aids?
7. Como vivenciou o momento do surgimento da aids no HNR? Que lembranças tem dessa época? O surgimento desta patologia e o seu envolvimento profissional com pessoas com HIV/aids influenciou a sua vida? E em termos de cuidados de enfermagem (consigo, com a pessoa, com os familiares e com os outros)?
8. Que cuidados eram ministrados às pessoas com HIV/aids? Que diferenças ocorreram?
9. Influenciou as suas relações familiares? Como?
10. Influenciou as suas relações profissionais (médicos, enfermeiras, técnicos de enfermagem, auxiliares, assistentes sociais, entre outros)? De que forma?
11. Influenciou as suas relações sociais fora do HNR? Como?
12. Quais os sentimentos pessoais que manifestava?
13. Como as pessoas do seu meio social tratavam-na (o)? Houve mudanças nesse tratamento?

14. Qual a imagem que o HNR tinha frente à Comunidade? Com o surgimento da aids, houve alterações?
15. Que situações importantes lembra daquela época, do surgimento da aids?
16. Como eram as condições de trabalho no HNR (carga horária, salário, folgas e férias)? Houve modificações depois do surgimento da aids nas condições de trabalho?
17. Depois do primeiro impacto do surgimento da aids, como a situação passou a ser percebida? (1986-1996)
18. Por quais transformações passou o HNR? E os funcionários do hospital?
19. Quais os sentimentos atuais?
20. Como se sente ao ser procurada (o) para falar de suas lembranças quando do surgimento da aids no HNR?
21. O que você gostaria de falar mais sobre a época?
22. Dispõe de algum documento (fotos, cartas, relatório, cartas, revistas, jornais, entre outros) que retratam a situação da aids no HNR, daquela época (1986-1996)?

APÊNDICE 2 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(de acordo com a regulamentação do Conselho Nacional de Saúde- Resolução 196/96)

Eu, **Jenifer Adriana Domingues Guedes**, Enfermeira, Mestranda do programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, venho por este meio convidá-lo(a) a participar do meu estudo, denominado de **Memórias dos profissionais de enfermagem do Hospital Nereu Ramos em época de aids (1986 – 1996)**, que tem por objetivo Historicizar as memórias dos profissionais de enfermagem acerca do surgimento da aids e sua evolução no Hospital Nereu Ramos, no período compreendido entre 1986 a 1996.

A justificativa deste estudo está fundamentada na importância de estudar os reflexos e conseqüências da aids na vida dos profissionais de enfermagem que lidam com pessoas com HIV/aids e compreender como esses profissionais vivenciaram o aparecimento desta patologia, especialmente no Hospital Nereu Ramos por este constituir uma entidade de referência no tratamento de Portadores de HIV/aids. Desta forma, pretende-se dar visibilidade a esses profissionais uma vez que existem poucos trabalhos que registam a evolução e história da Enfermagem na instituição.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa com uma abordagem sócio-histórica, que será desenvolvida ao longo do ano de 2007. A proposta será concretizada utilizando a história oral e através da realização de entrevistas semi-estruturadas, em que se seguirá um roteiro previamente estabelecido. Fica garantido o anonimato dos participantes, se estes assim o desejarem, e o direito de desistir do projeto em qualquer momento. Também não existe nenhum risco associado que comprometa a sua integridade física, emocional, ética e espiritual. Os procedimentos inerentes à implementação do projeto requerem a sua autorização para gravação das falas em gravador digital e obtenção de fotografias.

Para qualquer dúvida ou para esclarecimento adicional, poderá me contatar através do telefone: (48) 96281282 e/ou e-mail: jenifer@nfr.ufsc.br ou a25243@alunos.essua.ua.pt ; ou contatar a minha orientadora Prof.^a Miriam Süsskind Borenstein através dos telefones: (48) 32231050, (48) 99821391, (48) 99530865 e/ou e-mail: miriam@nfr.ufsc.br .

Assinatura: _____ RG: _____

(Jenifer Adriana Domingues Guedes)

Consentimento Pós-Informado

Eu, _____, declaro que fui informado(a) sobre os objetivos, propósitos e procedimentos inerentes a este estudo e que recebi, de forma detalhada, todas as explicações inerentes à confidencialidade das informações e direito de desistir, assim como fui assegurado da impossibilidade de que qualquer informação possa ter repercussão em minha atividade profissional. Estando ciente destas orientações, estou de acordo em participar voluntariamente do estudo proposto e autorizo a gravação das minhas falas e a obtenção de fotografias.

Nome por extenso: _____

Local: _____ Data: ____ de _____ de 2007

Assinatura do Participante: _____ RG: _____

APÊNDICE 3 – Carta de Cessão de Entrevista

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE

Carta de Cessão de Entrevista

Eu, _____, estado civil _____, portador(a) da carteira de identidade nº. _____, declaro, para os devidos fins, que cedo os direitos de minha entrevista gravada, transcrita e autorizada para leitura e inclusão no trabalho de Dissertação de Mestrado da Enfermeira Jenifer Adriana Domingues Guedes, podendo ser utilizada integralmente, sem restrições de prazos e citações, desde a presente data. Da mesma forma, autorizo o uso da fita gravada a terceiros, ficando vinculado o controle a esta mestranda.

Abdico assim dos meus direitos sobre a entrevista, abdicação que alcança também meus descendentes.

Subcrevo-me atentamente.

Florianópolis, ____ de _____ de 2007

(Adaptado de Borenstein, 2000, p. 206)

APÊNDICE 4 – Declaração da Instituição

(TIMBRE DA INSTITUIÇÃO)

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição, tomei conhecimento do projeto de Pesquisa: **Memórias dos profissionais de enfermagem do Hospital Nereu Ramos em época de aids (1986 – 1996)**, e cumprirei os termos da Resolução CNS 196/96 e suas complementares, e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.

Florianópolis, 27 de outubro de 2006

ASSINATURA _____

Antônio F. B. Miranda
(Diretor Geral)

(Adaptado de <http://www.ufsc.br/> - documento solicitado pelo Comitê de Ética da UFSC, acesso em 17 de Setembro de 2006)

