

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
CURSO DE MESTRADO EM EDUCAÇÃO

**O MUNDO DA VIDA DO SER HANSEIANO:
SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação da Faculdade de Educação da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul

LETÍCIA MARIA EDT

Orientadora: Prof^ª Dra. Berta Weil Ferreira

Porto Alegre, julho de 2000

DADOS INTERNACIONAS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

E34m Eidt, Leticia Maria

O mundo da vida do ser hanseniano : sentimentos
e vivências / Leticia Maria Eidt . - Porto Alegre,
2000.

252f.

Diss. (Mestrado) - Faculdade de Educação, PUCRS.

1.Educação 2. Educação e Saúde 3.Lepre - Aspectos
Psicológicos 4.Hanseníase - Relações Interpessoais
5.Fenomenologia I.Título

CDD	370
	372.37
	616.998
	142.7

Bibliotecária Responsável:
Neiva Vieira
CRB10/563

BANCA EXAMINADORA

Profª Dra. Berta Weil Ferreira

Profs Dra. Mirian Sirley Comiotto

Prof. Dr. Jair Ferreira

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Prof. Dra. Mirian Sirley Comiotto, pelo incentivo e apoio desde o início deste projeto.

A Prof. Dra. Berta Ferreira, pela acolhida e orientação no transcorrer desta caminhada.

RECONHECIMENTO

- *A Deus, pela minha vida e pelo meu jeito humano de ser;*
- *Ao meu pai Arthur, que com seu amor e sua maneira de ser ensinou-me a importância da valorização do ser humano;*
- *A Prof^a. Dra. Olga Rosaria Eidt, minha mãe tão querida e especial, pelas dicas valiosas para esta dissertação e, sobretudo, pela amizade de mãe;*
- *Ao Manoel, meu companheiro tão amado, que no seu jeito alegre de viver ensinou-me como é bom curtir a vida um dia de cada vez;*
- *A pequenina Ana Letícia, minha filha querida e razão maior de viver, a certeza de que os breves momentos dedicados a esta dissertação contribuirão para os muitos momentos que ainda teremos juntas;*
- *Ao meu irmão José Arthur, pela alegria de tê-lo como meu irmão e pelas assessorias no computador.*

AGRADECIMENTOS

- *À Coordenação e aos professores do Curso de Pós-Graduação em Educação da PUCRS pelos ensinamentos recebidos;*
- *A chefia, aos colegas e funcionários do Ambulatório de Dermatologia Sanitária da Secretaria da Saúde e do Meio Ambiente do Estado do Rio Grande do Sul, pelo apoio na realização deste projeto;*
- *Aos estimados mestres César Bernardi, Roberto Gervini e Joel Schwartz, pelo aprendizado da Dermatologia e da Hanseníase;*
- *Ao Prof Dr. Jair Ferreira pela assessoria na complementação bibliográfica;*
- *Aos pacientes participantes deste estudo, pela sinceridade em compartilhar suas vivências;*
- *À Prof^{ra}. Celina e às funcionárias da Secretaria do Programa de Pós-Graduação em Educação, pela acolhida;*
- *As tias Regina e Erna, pela ajuda no cuidado de minha filha;*
- *Aos meus amigos, pela compreensão dos momentos de ausência nos encontros da turma.*

SUMÁRIO

RESUMO	10
ABSTRACT	14
RESUMEN	18
1 INTRODUÇÃO	23
2 COMPREENDENDO A HANSENÍASE COMO DOENÇA	27
2.1 <i>AGENTE ETIOLÓGICO</i>	28
2.2 <i>PATOGENIA E TRANSMISSÃO</i>	29
2.3 <i>EPIDEMIOLOGIA</i>	30
2.4 <i>DIAGNÓSTICO</i>	31
2.4.1 Exame Clínico	32
2.4.2 Pesquisa de Sensibilidade Cutânea	33
2.4.3 Exame Baciloscópico	34
2.4.4 Exame Histopatológico	35
2.4.5 Teste de Mitsuda	35
2.5 <i>CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA DA HANSENÍASE E MANIFESTAÇÕES CUTÂNEAS</i>	36
2.5.1 Hanseníase Indeterminada	37
2.5.2 Hanseníase Tuberculóide	37
2.5.3 Hanseníase Dimorfa	38
2.5.4 Hanseníase Virchowiana	38
2.6 <i>COMPROMETIMENTO NERVOSO PERIFÉRICO</i>	39
2.7 <i>COMPROMETIMENTO SISTÊMICO</i>	41
2.8 <i>SURTOS REACIONAIS</i>	42
2.9 <i>TRATAMENTO</i>	42
2.10 <i>PROFILAXIA</i>	44

3 TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	47
3.1 <i>DEFININDO A ÁREA TEMÁTICA A SER ESTUDADA</i>	<i>47</i>
3.2 <i>QUESTÕES NORTEADORAS DA INVESTIGAÇÃO</i>	<i>48</i>
3.3 <i>O LOCAL E OS SUJEITOS DA PESQUISA.....</i>	<i>48</i>
3.4 <i>COLETA DAS INFORMAÇÕES.....</i>	<i>50</i>
3.5 <i>OPÇÃO METODOLÓGICA</i>	<i>53</i>
3.6 <i>ANÁLISE UTILIZADA PARA A COMPREENSÃO DO FENÔMENO</i>	<i>56</i>
3.7 <i>NOMINANDO OS PARTICIPANTES DA CAMINHADA</i>	<i>59</i>
4 DESVELANDO OS SIGNIFICADOS: ESSÊNCIAS FENOMENOLÓGICAS E SUAS DIMENSÕES.....	65
4.1 <i>A DIFÍCIL TRAJETÓRIA DO DIAGNÓSTICO PRECISO AO INÍCIO DO TRATAMENTO CORRETO</i>	<i>67</i>
4.1.1 <i>A Hanseníase como Doença Bíblica: Desconhecimento da Hanseníase como Doença Atual.....</i>	<i>68</i>
4.1.2 <i>Do Impacto do Diagnóstico Confirmado ao Assumir-se como Hanseniano.....</i>	<i>74</i>
4.1.3 <i>A Procura de Recursos Médicos: das Dificuldades Encontradas até o Início do Tratamento Atual.....</i>	<i>85</i>
4.2 <i>SER (HUMANO) HANSENIANO: SENTIMENTOS COMO CARACTERÍSTICA ESSENCIAL.....</i>	<i>96</i>
4.2.1 <i>O que Significa ter Hanseníase</i>	<i>99</i>
4.2.2 <i>Sentimentos Dicotômicos Emanados dessa Vivência</i>	<i>104</i>
4.3 <i>SOBRE O INTRAPESSOAL: A RELAÇÃO MAIS VERDADEIRA COMIGO MESMO.....</i>	<i>119</i>
4.3.1 <i>Convivendo com o Preconceito e a Discriminação.....</i>	<i>120</i>
4.3.2 <i>Convivendo com as Seqüelas Físicas.....</i>	<i>126</i>
4.3.3 <i>Reencontrando-se: da Perda ao Resgate da Auto-Estima.....</i>	<i>133</i>
4.4 <i>COMUNIDADE, PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÃO</i>	<i>139</i>
4.4.1 <i>Família: do Apoio ao Rechaço</i>	<i>143</i>
4.4.2 <i>Amigos: do Apoio de Alguns ao Abandono da Maioria</i>	<i>153</i>
4.5 <i>O CORPO COMO O ESPELHO DO ESTIGMA</i>	<i>156</i>
4.5.1 <i>Sobre a Ocultação da Doença e do Corpo: Contar a Verdade ou Ocultar a Hanseníase?.....</i>	<i>159</i>
4.5.2 <i>Auto-Segregação do Corpo.....</i>	<i>168</i>
4.6 <i>SOBRE AS EQUIPES DE SAÚDE.....</i>	<i>172</i>
4.6.1 <i>A Percepção sobre os Profissionais de Saúde</i>	<i>173</i>
4.6.2 <i>O Desejo de Como Ser Tratado.....</i>	<i>178</i>
4.7 <i>EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE EM HANSENIASE</i>	<i>188</i>
4.7.1 <i>Sobre o Doente e sua Doença: o Compartilhar de Informações</i>	<i>192</i>
4.7.2 <i>Incentivando o Autocuidado</i>	<i>198</i>
4.7.3 <i>A Convivência com o Hanseniano: Orientação aos Familiares e à Comunidade.....</i>	<i>204</i>

5 REFLEXÕES EMERGIDAS DESTA TRAJETÓRIA.....	211
ANEXOS.....	228
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	243