

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO  
NA REGIÃO CENTRO-OESTE**

LAYNARA SOARES VILAGRA

**A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO  
ADOCIMENTO E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL**

Campo Grande/MS  
2022

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E DESENVOLVIMENTO  
NA REGIÃO CENTRO-OESTE**

LAYNARA SOARES VILAGRA CUPEHINSKI

**A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO  
ADOCIMENTO E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre sob a orientação da Dra. Milene Bartolomei Silva.

Campo Grande/MS  
2022

LAYNARA SOARES VILAGRA

**A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO ADOECIMENTO E  
SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre sob a orientação da Dra. Milene Bartolomei Silva.

**BANCA EXAMINADORA**

Profa. Dra. Milene Bartolomei Silva - Presidente - (UFMS)

---

Profa. Dra. Jucelia Linhares Granemann de Medeiros (UFMS)

---

Prof. Dr. Valdir Aragão do Nascimento (ANHANGUERA)

---

## DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho a todos os professores que trabalham em hospitais, pelo compromisso com o atendimento escolar às crianças hospitalizadas com câncer*

Às crianças vitimadas pelo câncer, com as quais estabeleci contato, dedico o poema abaixo

*Anunciaram que você morreu.  
Meus olhos, meus ouvidos testemunham:  
A alma profunda, não.  
Por isso não sinto agora a sua falta.  
Sei bem que ela virá (Pela força persuasiva do tempo).  
Virá súbito um dia,  
Inadvertida para os demais  
Por exemplo assim:  
À mesa conversarão de uma coisa e outra  
Uma palavra lançada à toa  
Baterá na franja dos lutos de sangue,  
Alguém perguntará em que estou pensando,  
Sorrirei sem dizer que em você  
Profundamente.*

**Mário Quintana**

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pela boa obra que começou em minha vida e por tê-la aperfeiçoado. Dele, por Ele e para Ele são todas as coisas (Fp. 1:6; Rm. 11:36).

Aos meus pais, por me ensinarem a sonhar e por caminharem comigo na realização de cada sonho. Dedico a vocês este trabalho e tudo mais que eu realizar nesta vida.

Ao meu marido Jamerson Cupehinski, grande amor e companheiro de todas as horas. Obrigada pela vida a dois, pela compreensão, admiração e apoio, seja nas calmarias ou nas tempestades.

Ao meu pet filho Téo, que com a sua doçura e fidelidade foi minha fonte de amor e carinho nos momentos em que pensei em desistir.

Agradeço ao meu amigo Dr. Igor Domingos que me incentivou ser uma profissional melhor e me mostrou os caminhos a trilhar na vida acadêmica.

Ao querido professor Dr. Valdir Aragão do Nascimento pela prestação de apoio e disponibilidade em me ajudar a superar os obstáculos, agradeço também a todos os familiares e amigos pela torcida e incentivo.

À Professora Dra. Milene Bartolomei, pela maestria e gentileza nas orientações. Seu direcionamento flexível e ao mesmo tempo com rigor foi fundamental para a elaboração desta dissertação. Agradeço as pelas palavras de incentivo e que me fizeram chegar até aqui.

À UFMS, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste e a todos os professores que contribuíram para formação de conhecimento proporcionado.

Ao Hospital Regional de Mato Grosso do Sul e à equipe da Diretoria de Ensino, Pesquisa e Qualidade Institucional pela permissão e apoio ao desenvolvimento deste estudo e ao Dr. Marcelo dos Santos Souza, oncologista pediátrico responsável pelo Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil (**CETOHI**) por permitir a pesquisa com as crianças hospitalizadas no setor.

Dedico este trabalho a todas as crianças, que na sua pureza de vida, mesmo nos momentos mais difíceis de dor e sofrimento decorrentes do tratamento, não desistiram de sua luta, de seus sonhos e, com alegria, nos ensinaram tanto a viver cada momento.

## RESUMO

A criança que se encontra enferma e ocupando um leito de hospital passa por experiências traumáticas, como o enfrentamento da doença que a fragiliza física e psicologicamente. A solidão dos corredores dos hospitais, bem como a impessoalidade que caracteriza o ambiente hospitalar, muitas vezes contribui negativamente com o tratamento e a recuperação dessas crianças. Nesse contexto, a presença do professor e a continuidade das atividades escolares nos hospitais emergem como instrumentos pedagógicos que, dentre outras possibilidades, funcionam como parte das terapêuticas acionadas para debelar as enfermidades e suas consequências. O trabalho aqui apresentado buscou elencar e compreender, por meio da análise de conteúdo, a subjetividade de crianças internadas para tratamento de neoplasias em um hospital de Campo Grande/MS, bem como procurou entender as implicações que a condição de interno para tratamento de saúde acarretaram – e a carretam – ao processo educacional. Como estratégia metodológica para a captação de dados foram empregadas a análise bibliográfica e entrevistas semi estruturadas e livres. Para compreender o universo subjetivo das crianças partícipes deste estudo utilizou-se da *análise de conteúdo* e suas concepções técnico-analíticas. Conclui-se que o ensino ministrado nos hospitais por professores capacitados favorece o tratamento, auxiliando na melhora da condição psicológica dos alunos enfermos.

## **ABSTRACT**

The child who is sick and occupying a hospital bed goes through traumatic experiences, such as coping with the disease that weakens him physically and psychologically. The loneliness of hospital corridors, as well as the impersonality that characterizes the hospital environment, often contributes negatively to the treatment and recovery of these children. In this context, the presence of the teacher and the continuity of school activities in hospitals emerge as pedagogical instruments that, among other possibilities, work as part of the therapies used to overcome the diseases and their consequences. The work presented here sought to list and understand, through content analysis, the subjectivity of children hospitalized for treatment of neoplasms in a hospital in Campo Grande/MS, as well as sought to understand the implications that the condition of intern for health treatment entailed. – and carry it – to the educational process. As a methodological strategy for capturing data, bibliographic analysis and semi-structured and free interviews were used. To understand the subjective universe of the children participating in this study, content analysis and their technical-analytic concepts were used. It is concluded that the teaching given in hospitals by trained teachers favors treatment, helping to improve the psychological condition of sick students.

## **LISTA DE QUADROS**

Quadro 1 – Mapeamento das classes hospitalares no Brasil 2011 – 2018 .....	27
Quadro 2 – Dados dos sujeitos da pesquisa .....	56
Quadro 3 – Etapas da Análise de Conteúdo.....	62
Quadro 4 – Categorias elencadas na pesquisa .....	93

## **Lista de Abreviaturas**

AACC – Associação dos Amigos da Criança com Câncer

ABRAPIA – Associação Brasileira Multiprofissional de Proteção à Infância

CEESPI – Centro de Educação Especial Inclusiva

CF – Constituição Federal de 1988

CTI – Centros de Terapia Intensiva

CETOHI – Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil

CNEFEI – Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada de Suresnes

CONANDA – Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente

EAD (ensino a distância)

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente

HRMS – Hospital Regional de Mato Grosso do Sul

LDBEN – Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica

MEC – Ministério da Educação

INCA –

OMS - Organização Mundial de Saúde

PNEE – Política Nacional de Educação Especial

SED/MS – Secretaria de Educação do Estado de Mato Grosso do Sul

SBP – Sociedade Brasileira de Pediatria

UTI – Unidade de Tratamento Intensivo

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>12</b>
<b>CAPÍTULO I – O ATENDIMENTO EDUCACIONAL NO AMBIENTE HOSPITALAR: O DIREITO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA.....</b>	<b>15</b>
<b>1.2 A Classe hospitalar na oncologia: características e estruturação .....</b>	<b>16</b>
<b>1.3 Atendimento pedagógico no ambiente hospitalar .....</b>	<b>19</b>
<b>1.4 Legislação e direitos da criança hospitalizada.....</b>	<b>28</b>
<b>1.5 Classe hospitalar e o processo ensino-aprendizagem .....</b>	<b>36</b>
<b>CAPÍTULO II –A CRIANÇA COM CÂNCER E O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA : AS IMPLICAÇÕES EMOCIONAIS E FAMILIARES .....</b>	<b>42</b>
<b>2.1 O câncer infantil e o processo saúde-doença na infância .....</b>	<b>42</b>
<b>2.2 Sentimentos e emoções da criança diante da vivência hospitalar .....</b>	<b>47</b>
<b>2.3 Impacto do câncer infantil no contexto familiar .....</b>	<b>52</b>
<b>CAPÍTULO III – TRAJETÓRIA METODOLÓGICA: O CONTEXTO TEÓRICO-PRÁTICO NO AMBIENTE HOSPITALAR .....</b>	<b>55</b>
<b>3.1 Delineamento do estudo .....</b>	<b>55</b>
<b>3.2 Contexto da pesquisa: o locus do estudo.....</b>	<b>60</b>
<b>3.3 Participantes da pesquisa.....</b>	<b>62</b>
<b>3.4 Procedimentos para coleta de dados.....</b>	<b>65</b>
<b>3.5 Referencial teórico analítico.....</b>	<b>67</b>
<b>3.6 Considerações éticas.....</b>	<b>70</b>
<b>CAPÍTULO IV – RESULTADO E DISCUSSÃO - ANÁLISE COMPREENSIVA DAS FALAS DAS CRIANÇAS .....</b>	<b>72</b>
<b>4.1 O primeiro contato com o ambiente de pesquisa.....</b>	<b>72</b>
<b>4.2 O que dizem as crianças : vivências e emoções na Classe Hospitalar .....</b>	<b>76</b>
<b>4.3 As crianças: entrevistas.....</b>	<b>79</b>
<b>4.4. Referencial teórico analítico: análise de conteúdo.....</b>	<b>104</b>
<b>4.5 Análise e discussão .....</b>	<b>107</b>
<b>Considerações Finais.....</b>	<b>109</b>

<b>REFERÊNCIAS</b> .....	112
<b>Apêndices</b> .....	123
<b>ANEXOS</b> .....	129

## INTRODUÇÃO

O câncer, dentre as doenças crônicas, ressalta-se pela sua crescente incidência e inúmeras repercussões na vida da criança que experiencia a doença. Essa morbidade pode ser definida como um grupo de várias doenças que acomete crianças e adolescentes de 0 a 19 anos e tem como semelhança a proliferação rápida, desordenada e descontrolada de células modificadas; e que pode ocorrer em qualquer órgão ou sistema, prejudicando seu funcionamento (SILVA *et al.*, 2009a).

Tão significativo quanto o tratamento do câncer em si, é a atenção dada aos aspectos emocionais alterados pela ação da doença, visto que a criança hospitalizada deve receber atenção integral. A cura não deve se fundamentar somente na recuperação biológica, mas também no bem-estar e na qualidade de vida da criança. Dessa maneira, desde o início do tratamento, não há possibilidade de faltar ao paciente e à sua família o apoio emocional necessário, e que envolve o comprometimento de uma equipe multiprofissional envolvidos no apoio à saúde da criança e sua família.

Para Motta (2004), experienciar o câncer para a criança é desestruturante; pois provoca uma ruptura no seu crescimento e desenvolvimento, o que exige que ela se redimensione como ser-no-mundo. A autora reitera também que viver o processo de hospitalização gera ansiedade, sentimento que acarreta alteração das percepções, emoções e compreensão dos pequenos sobre suas vivências.

Fatores psicossociais que permeiam o processo saúde-doença em crianças com câncer incluem o afastamento da casa, da família, dos amigos e da escola, bem como as mudanças existenciais sofridas pela criança durante a convivência com o diagnóstico de câncer, dentre as quais às da autoimagem, devido às alterações que ocorrem no corpo como consequência do tratamento (ANDERS; SOUZA, 2009).

Quando uma criança ou adolescente está em situação de fragilidade, necessita de uma escuta mais sensível dos profissionais da saúde, e a atividade educacional também fica embutida nesse compromisso. O direito da continuidade da escolarização se integra à manutenção da saúde psíquica da criança doente.

De acordo com Ortiz e Freitas (2001), discutir sobre educação refletindo na diversidade nos leva a práticas educativas em espaço considerado não convencional, por profissionais igualmente considerados não convencionais. Partindo desse preceito podemos falar em escola

no hospital, contando com profissionais com formação em nível de pós-graduação e qualificação pedagógica para o exercício dessa modalidade de ensino.

Sandroni (2008) ressalta a importância do atendimento pedagógico em ambiente hospitalar e como essas atividades promovem o desenvolvimento sócioafetivo de crianças e adolescentes que, por motivo de internação hospitalar, estão restringidas de participar de seu meio sociocultural e escolar. A concepção das Classes Hospitalares é, dentre outras coisas, consequência do reconhecimento formal de que crianças hospitalizadas, necessitam de medidas educativas e possuem direitos de cidadania, inclusive acesso à escolarização formal.

A educação e a saúde são dois dos direitos fundamentais previstos na Constituição Federal em seu artigo 5º que assiste à população brasileira. As crianças e os adolescentes têm esse direito reafirmado no (ECA) Estatuto Da Criança e Adolescentes (1990). Por se tratar de direitos fundamentais, as crianças e adolescentes em situação hospitalar têm resguardado o seu direito a continuar com seu processo de escolarização mesmo em um ambiente destoante ao da escola. Muito embora seja uma área que ainda necessite de reconhecimento, o Atendimento Hospitalar é previsto pela Lei nº9.394 no artigo 4º. A da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) Lei nº9394/96 e regulamentada pelas Diretrizes Nacionais para a Educação Especial Básica.

A Classe Hospitalar busca atender em especial crianças e adolescentes hospitalizados que estão fora da escola, dando suporte necessário para que eles não percam o contato com o processo ensino-aprendizagem. Busca também retomar a socialização de jovens e crianças através da inclusão, dando-lhe continuidade a sua aprendizagem, resultando então, em um processo educativo que propõe aos educadores novos desafios e possibilidades de construção de novos conhecimentos e atitudes.

Ao dar voz a crianças, apreende-se a dimensão que a doença tem em suas vidas, a qual é vivenciada de forma singular, ou seja, como uma experiência pessoal (VIEIRA; LIMA, 2008). Nesse propósito, acredita-se que compreender o significado do viver com o câncer para a criança proporcionará maiores subsídios para uma prática da Classe Hospitalar de fato integrativa e humanizada ao longo do processo saúde-doença.

Como profissional acredito que dar voz, considerar, perceber e observar, são verbos relacionados ao que se considera caracterizar de escuta infantil. E por isso escolhemos esse tema para reconhecer a criança como indivíduo pleno, capaz e dotado de subjetividades que fazem dela um legítimo ator social; ou seja, a criança é um sujeito de direitos.

Assim, questiona-se: o que essas crianças teriam para narrar sobre suas experiências enquanto hospitalizadas? Diante desse questionamento, esta pesquisa teve como objetivo geral:

Compreender a subjetividade da criança hospitalizada na tentativa de analisar suas experiências e vivências escolares e suas implicações no processo educacional a partir do Atendimento Pedagógico no ambiente Hospitalar.

*Grosso modo*, o conceito de subjetividade remete a um processo de transformação de indivíduos em sujeitos, ou, em outras palavras, tornar o que é universal em algo que é singular, único. Em linhas gerais, pode-se entender a subjetividade intrinsecamente associada ao universo intrapsíquico do ser humano e à sua formação, ou seja, algo que é produzido internamente na psique do indivíduo por meio de uma relação dialética com o mundo objetivo, concreto e externo (GONZÁLEZ-REY, 2003).

Assim, a subjetividade é a interpretação pessoal do indivíduo da realidade objetiva que o circunda, interpretação matizada pelas experiências vivenciadas em contextos diversos, variados e antinômicos. Embora haja uma consciência coletiva que reproduz representações sociais e conforma a realidade em alguns aspectos, consciência esta geralmente influenciada pela cultura e seus inúmeros constructos (DURKHEIM, 1970; MOSKOVICI, 2000), cada ser humano é único em si mesmo, como são únicas as formas como experiencia e interpreta a realidade objetiva, por isso a divergência de opiniões sobre o mesmo fato, o mesmo fenômeno, a mesma realidade<sup>1</sup>.

Nas palavras de Bock (2004, p. 6), a subjetividade deve ser entendida como “algo que se constituiu na relação com o mundo material e social, mundo este que só existe pela atividade humana. Subjetividade e objetividade se constituem uma à outra sem se confundirem.” Retomando Jung, não se realiza o processo de individuação sem que se elabore a contento um conjunto de práticas de si que tenham como princípio de ação “um princípio, um arquétipo de orientação e do sentido (para a vida)” (JUNG, 2016, p. 203). Assim, o processo de subjetivação, via individuação, não é outro se não o “de despojar o si-mesmo dos invólucros falsos da persona” (JUNG, 2011, p. 64), a de “gerar um indivíduo psicológico, ou seja, uma unidade indivisível, um todo” por meio da radical transformação de si (JUNG, 2014, p. 274).

---

<sup>1</sup> Para mais informações sobre o processo de individuação e construção da consciência pessoal e da subjetividade, a partir da perspectiva da psicologia analítica, veja: JUNG, Carl Gustav. **Aion**: Estudos sobre o simbolismo do si-mesmo. Obras Completas, vol. 9/2. Petrópolis: Vozes, 1982. Consulte também: JUNG, Carl Gustav. **O eu e o inconsciente**. Petrópolis: Vozes, 2011. O processo de Individuação significa, para Jung (2011, p. 63), “tornar-se único, na medida em que por ‘individualidade’ entendermos nossa singularidade mais íntima, última e incomparável, significando também que nos tornamos nosso próprio *si mesmo*. Podemos pois, traduzir ‘individuação’ como tornar-se si-mesmo” [...] ou “o realizar-se do si-mesmo”.

## **CAPÍTULO I – O ATENDIMENTO EDUCACIONAL NO AMBIENTE HOSPITALAR: O DIREITO DA CRIANÇA HOSPITALIZADA**

A política de humanização preconiza a atividade de diversos profissionais como objetivo de atender as necessidades dos pacientes. É nesse ambiente de atendimento hospitalar humanizado que reconhece a saúde como estado de completo bem-estar físico, mental e social, conforme determinado pela Organização Mundial de Saúde – OMS (MARTIN, 2004, p. 36) que a educação, por meio das classes hospitalares, encontra um motivo para existir nesses ambientes.

No transcorrer da vida escolar, algumas crianças que precisam ser hospitalizadas são obrigadas a interromper a escolarização por um bom tempo ou acabam abandonando de vez os estudos, como resultado das barreiras das próprias doenças, bem como dos obstáculos no nível acadêmico em decorrência dos tratamentos e do tempo distante do âmbito escolar. Essas interrupções com o processo de aprendizagem são observadas em especial no tocante às doenças crônicas ou que precisam de inúmeras reinternações (ASSIS, 2009; ROCHA; PASSEGGI, 2010).

Embora existam progressos em relação aos tratamentos médicos no decorrer das últimas décadas, ainda não se sabe o suficiente sobre quais seriam as práticas mais eficazes para o desenvolvimento cognitivo/educacional da criança dentro do âmbito hospitalar. Para as crianças, os espaços lúdico-educativos dentro do hospital são entendidos como um local seguro para preservar as aprendizagens, a interação social e a saúde emocional, fornecendo esperança para sua melhora e para o seu futuro (CECCIM; CARVALHO, 1997).

Essas sugestões, muita das vezes, têm se concretizado por meio de brinquedotecas, rodeando os pacientes em atividades lúdicas que facilitem a lidar com o sofrimento da estadia hospitalar, e/ou por meio de classes hospitalares, nas quais educadores dão continuidade ao processo de aprendizagem de diversas crianças, através de atividades pedagógicas apropriadas à faixa etária recebida (SACCOOL; FIGHERA; DORNELES, 2004).

Procurou-se responder então nesse capítulo aos questionamentos sobre o que se entende por Classe Hospitalar, quem são os profissionais que trabalham no hospital, quais os percursos históricos, a legislação que a rege e indicadores de qualidade das práticas adotadas, e por conseguinte discorrer sobre como ocorre o processo de ensino-aprendizagem através da Classe

Hospitalar.

## **1.2 A Classe hospitalar na oncologia: características e estruturação**

Franco (2001) localiza o surgimento da Classe Hospitalar intrinsecamente relacionado ao contexto e às consequências da Segunda Guerra Mundial, que devido às explosões de artefatos bélicos de toda sorte feriu, mutilou e incapacitou milhares de adultos, crianças e adolescentes. No caso específico de ferimentos graves, ou de incapacitação temporária, as vítimas eram obrigadas a ficarem longos períodos hospitalizadas para que pudessem ser melhor acompanhadas pelas equipes médicas. É dessa realidade trágica que emerge a preocupação com os processos pedagógico-escolares e sua continuidade em espaços diversos da sala de aula.

No Brasil, de acordo com Franco (2001) e Schike (2008), os esforços relativos ao atendimento educacional a crianças hospitalizadas somente começou a dar resultados em meados da década de 1950. A partir das premissas de cuidado atinentes ao universo teórico-conceitual da Classe Hospitalar iniciou-se, no Hospital Municipal Jesus, localizado no Rio de Janeiro, os primeiros procedimentos para a construção de uma Pedagogia Escolar que pudesse dar respostas às demandas colocadas pelas internações compulsivas.

Como passar dos anos, e os esforços da classe médica e de outros setores voltados à saúde pública, a Pedagogia Hospitalar foi ganhando força e se tornando uma presença constante em várias unidades hospitalares, tanto públicas quanto privadas. As classes hospitalares passaram por diversas transformações e foram aprimoradas; mas apesar dessa expansão, e considerando a extensão do Brasil e o quantitativo de hospitais existentes, ainda há uma grande déficit de classes hospitalares em todo o País – o que demonstra um descaso com o atendimento educacional por parte das autoridades instituídas, descaso facilmente verificável em razão da ausência de políticas públicas efetivas no campo da educação no Brasil (FRANCO, 2001; SCHIKE, 2008).

As crianças, a exemplo dos adultos e dos idosos, são passíveis de serem acometidas por uma gama diversa de patologias, tanto de natureza externas quanto interna. Uma patologia, seja qual for sua etiologia, pode representar distúrbios no cotidiano de uma criança ou de um adolescente, a depender da gravidade da doença, o quadro pode evoluir negativamente e necessitar de hospitalização – o que constitui vivências com altos graus de estresse e consequente sofrimento psíquico.

Uma dessas enfermidades é o câncer, também denominado de neoplasia, carcinoma e neoplasma, doença que carrega em si – não sem razão – uma carga simbólico-cultural negativa que permeia o imaginário popular, posto que remete ao óbito como consequência irremediável; um diagnóstico positivo de câncer é frequentemente interpretado como uma sentença de morte.

Além de envolver estratégias de tratamento por vezes dolorosas e invasivas, enseja o surgimento de sentimentos negativos em razão da solidão vivida nos corredores e leitos de hospitais; agravada pelo afastamento compulsório de familiares e amigos, da interrupção abrupta da rotina e do distanciamento do contexto escolar (GRANEMANN, 2017). Essa conjuntura afeta a qualidade de vida das crianças e adolescentes, refletindo no seu universo psíquico e suscitando problemas de saúde mental, como ansiedade, depressão, crises de pânico – doenças que podem impactar, dependendo do tempo de internação e da medicação utilizada, no desenvolvimento psíquico e físico da criança e do adolescente (CECCIM, 1999).

Nesse contexto, o trabalho realizado no âmbito da classe hospitalar emerge com a confirmação do diagnóstico referente à enfermidade enfrentada pela criança ou pelo adolescente, tendo uma presença mais efetiva à medida que o tratamento tem início. O conceito de classe hospitalar é amplo, mas pode-se resumir tendo como base a definição dada pelo Ministério da Educação – Secretaria da Educação Especial (MEC/SEESP), que entende Classe Hospitalar como o atendimento “pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental.” (MEC 2002, p.13).

A classe hospitalar reúne um arcabouço teórico-metodológico com sólidos alicerces de natureza científica, principalmente quando este arcabouço é empregado para tentar solucionar problemas oriundos da realidade prática em que ocorrem as terapias e tratamentos destinados às crianças e adolescentes hospitalizados (CUSTÓDIO; SILVA, 2019; GRANEMANN, 2017). Nesse sentido, a classe hospitalar busca educar e humanizar os procedimentos adotados na dinâmica hospitalar, além de envidar esforços para elaborar conceitos, rever abordagens terapêuticas e promover condições de a criança e o adolescente alcançarem os melhores resultados possíveis do tratamento (CECCIM, 1999).

No que tange especificamente à prática pedagógica, Vasconcellos (2000) e Calado (2003) – citados por Granemann (2017) – ressaltam pontos importantes de ação, tais como a variada gama de possibilidades de atividades de trabalho tendo como norte uma prática pedagógica caracterizada pelo dinamismo metodológico. Esse dinamismo permite o atendimento multisseriado, em grupo e pessoalmente, à criança e ao adolescente hospitalizados;

tendo sua organização atuando – independentemente das enfermidades –, nos vários níveis da educação básica, da educação infantil ao ensino médio.

Para Ceccim (1999b), o trabalho realizado pela classe hospitalar deve, necessariamente, ter como suporte propostas curriculares educativo-escolares; evitando abordagens que tenham como base apenas a ludicidade, a educação recreativa ou de ensino para a saúde. Essas estratégias, do ponto de vista de Ceccim (1999b apud GRANEMANN, 2017, p. 9), auxilia na diferenciação da proposta da Classe Hospitalar com outras abordagens, como as que operam por meio de “Salas de Recreação, Brinquedotecas e mesmo por meio dos Movimentos de Humanização Hospitalar pela Alegria ou dos Projetos Brincar é Saúde”.

Gonçalves e Bresan (1999) e Granemann (2017) entendem que as atividades recreativas e/ou lúdicas voltadas para os propósitos da Classe Hospitalar não devem suplantam ou substituir a utilização do arcabouço teórico-conceitual das estratégias de atenção pedagógico-educacional. Essa posição de Gonçalves e Bresan (1999) e Granemann (2017) a respeito da Classe Hospitalar e suas atribuições, potencialidades e alcances terapêuticos, alicerça-se no fato de sua capacidade de intervenção ser muito mais restrita e peculiar, tendo suas ações dirigidas a um processo mais individualizado em que se privilegiam as construções cognitivas e de desenvolvimento psíquico.

Para Granemann (2017, p. 9-10), sob esses aspectos, Gonçalves e Bresan (1999)

[...] ressaltam também que a assistência às crianças e aos adolescentes com câncer hospitalizados é mais do que um conjunto de ações para a realização de procedimentos, pois compreende os comportamentos e atitudes demonstrados nas ações que lhes são pertinentes e assegurados por lei e desenvolvidos com competência no sentido de favorecer as potencialidades das pessoas para manter ou melhorar a condição humana no processo de viver e morrer.

Os autores aqui arrolados enfatizam que mesmo enfrentando inúmeros problemas em razão da condição imposta pela doença, o que torna essa fase da vida, como bem observa Granemann (2017, p. 10) “delicada”, a criança e o adolescente em tratamento “continuam a ter fantasias, emoções e sentimentos, o que demanda uma visão de tratamento que contemple as especificidades da infância e uma compreensão mais integral do desenvolvimento do sujeito. ”

Nessa perspectiva – voltada para o cuidar – emerge uma gama variada de potencialidades que, conforme sugere Granemann (2017, p. 10), congregam em si “a ideia de transformação paradigmática”, que nas palavras da autora em questão enseja a possibilidade de superação do padrão “racional que a separa e reduzir para um pensamento aberto, integrado,

que una os princípios que envolvem o conhecimento, o ritmo alternado, a paciência, a honestidade, a confiança, a humildade, a esperança e a coragem, entre os preceitos considerados fundamentais”

### **1.3 Atendimento Pedagógico no ambiente hospitalar**

As primeiras referências de intervenção escolar em hospitais são de 1935 quando Henri Sellier introduziu a primeira escola para crianças inadaptadas, nas vizinhanças de Paris (VASCONCELOS, 2006). Essa prática chegou a acolher em torno de oitenta (80) crianças hospitalizadas por mês. Esse modelo foi utilizado na França, na Alemanha, em outros países da Europa e também nos Estados Unidos. A Segunda Guerra Mundial é vista como um momento determinante das escolas em hospitais, pois houve um número significativo de crianças e adolescentes atingidos e infectados por doenças contagiosas como a tuberculose, considerada fatal na época. Esse fato impulsionou a criação de um movimento dos médicos e voluntários religiosos no envolvimento para concretização desse trabalho (NUNES, 2014).

No ano de 1939, ainda na França, foi idealizado o Centro Nacional de Estudos e de Formação para a Infância Inadaptada de Suresnes – CNEFEI que tinha como finalidade a formação de professores para trabalharem em institutos especiais nos hospitais. Também na França foi criado cursos para formação de professores, com duração de dois anos, para o Cargo de Professor Hospitalar (NUNES, 2014).

Em 1945, Marguerite Perrin começou a trabalhar com mulheres voluntárias que ficaram conhecidas como *Lês Blouses Roses* (as blusas cor-de-rosa), em Grenoble. Segundo Nunes (2014) o primeiro posto de professoras para trabalho no ambiente hospitalar foi criado em 1948, em Lyon, no Serviço de Pediatria do Dr. Jeune do hospital J. Courmont. Alguns anos depois o Dr. Alagille, diretor da Pediatria do Hospital Kremlin-Bicêtre, ordenou que a nova edificação do hospital de crianças dispusesse um *Maison de l' enfant* (Casa da Criança), considerada a primeira na França (ROSENBERG-REINER, 2003).

No Brasil, a primeira realização educativa dentro do hospital ocorreu em 14 de agosto de 1950, no Hospital Municipal Jesus, no Rio de Janeiro, que naquele momento tinha capacidade para 200 leitos, que atendia em média 80 crianças em idade escolar hospitalizadas. Em 1960, a Classe Hospitalar constituída nesse hospital contava com três professores e o Hospital Barata Ribeiro, também no Rio de Janeiro, tinha uma professora para esse tipo de trabalho (RITTMEYER; SILVA; IMBRÓSIO, 2001).

Por conta dessas ações, que serviram de incentivo para a amplificação desse serviço,

verificou-se resultados satisfatórios no ambiente hospitalar. Dessa forma, no ano de 1960, o Hospital Barata Ribeiro, na cidade do Rio de Janeiro, fundou sua Classe Hospitalar. Naquela situação já era possível notar o crescimento da Classe Hospitalar, mas essa atuação educativa não era reconhecida e não tinha vínculo junto à Secretaria de Educação.

A ampliação das Classes Hospitalares decorreu pela vontade e compromisso dos profissionais envolvidos no empenho de reconhecimento desse serviço, do educador no hospital, e os diretores do Hospital Municipal Jesus, buscaram a Secretaria de Educação do Estado da Guanabara, atual estado do Rio de Janeiro, no esforço de regulamentar a profissão. É considerável salientar que por decorrência da poliomielite, comum naquela época, o atendimento nas classes hospitalares era direcionado para os deficientes físicos. Essa pode ser uma das razões pela qual a ação educativa hospitalar seja compreendida como uma especificidade da Educação Especial, sendo vista como um dos campos para as práticas pedagógicas inclusivas, o que possibilita aos educandos segundo Custódio e Silva (2019) a participação nos processos educativos e o acesso aos conhecimentos escolares.

No Ano de 1993, a Associação Brasileira Multiprofissional de Proteção à Infância (ABRAPIA), embasada pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) e pela Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente (1991), lançou o Guia de Orientação para Educadores e Acompanhantes de Crianças e Adolescentes Hospitalizados. O Ministério da Educação e Cultura (MEC), em 1994, ficou responsável quanto aos direitos das crianças e adolescentes hospitalizados à escolarização, por meio do serviço da Classe Hospitalar.

Ao longo dos anos houve um aumento significativo no atendimento educacional para as crianças e adolescentes no ambiente hospitalar, segundo Custódio e Silva (2019) a partir da década de 1990, com a Lei Federal nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que institui o Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, mais a Resolução nº 41/MEC/Conanda, de 13 de outubro de 1995, Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, além da LDBEN de 1996, dentre outros dispositivos. Isto nos permite compreender a importância que se tem dado à continuidade no processo de aprendizagem das crianças e dos adolescentes, dentro e fora do ambiente escolar (CUSTÓDIO; SILVA, 2019).

A partir do século XXI então, expandiu as oportunidades para o apoio ao atendimento escolar no ambiente hospitalar, possibilitando para as crianças hospitalizadas maior contato com outras crianças e com assuntos relativos a infância e a escola. Isso contribui para uma melhora na condição de saúde, pois o bem-estar psicológico e emocional da criança acaba induzindo nas condições físicas, desse modo, colaborando para o menor tempo de internação:

[...] e essa interferência da escola no hospital - que por muitos é considerada estranha - gera uma energia positiva no corpo da criança. Isso colabora para uma recuperação mais rápida da condição de saúde como demonstrado no estudo de Fonseca e Ceccim (1999) que apresentou significância estatística entre a frequência às aulas no hospital e a redução em 30% dos dias de internação (FONSECA; WEPLER, s/d, p.2).

Na opinião de Fonseca e Ceccim (1999, p. 33), o reencontro pedagógico-educacional no ambiente hospitalar catalisa atitudes positivas, por parte da criança, quanto ao tratamento e, por conseguinte, diante da vida, resgatando atitudes prazerosas nas relações interpessoais e fornecendo encorajamento para lidar com as tarefas médicas e de enfermagem. Isso contribui para uma melhora mais rápida do estado de saúde, como apontado no trabalho de Fonseca e Ceccim (1999) que apontou relevância estatística entre a assiduidade às aulas no hospital e a redução em 30% no tempo de internação.

A Classe Hospitalar tem como finalidade dar continuidade à escolarização das crianças que demandam constante internação, além disto tem como objetivo elaborar atividades que auxiliam na formação e que ajudam nas tarefas escolares no decorrer da internação. Da mesma forma, tem como atividade, ajudar os impedimentos apresentados para a criança hospitalizada, oferecendo todo o apoio para a compreender e ajudar a superar as enfermidades, além de servir de apoio para a promoção sócio afetiva, visto que:

[...] em sua prática pedagógico-educacional diária, as classes hospitalares visam a dar continuidade ao ensino dos conteúdos da escola de origem da criança ou adolescente e/ou operam com conteúdo programáticos próprios à faixa etária das crianças e jovens hospitalizados o que os leva a sanar dificuldades de aprendizagem e/ou à oportunidade de aquisição de novos conteúdos intelectivos (FONSECA, 1999, p.13).

Para Sandroni (2011) a Classe Hospitalar também é responsável por dar suporte ao regresso e a reintegração dos alunos-pacientes ao seu grupo escolar e social impedindo, assim, um processo estigmatizante e excludente. As atividades da Classe Hospitalar, atuam então na recuperação da saúde das crianças, diminuindo o tempo em que estão hospitalizadas; esses sujeitos superam as suas adversidades acadêmicas e começam a envolver-se com mais entusiasmo na vida escolar. Além do que, a Classe Hospitalar auxilia no processo de humanização no ambiente hospitalar, fortalecendo os objetivos que o Ministério da Saúde propõe.

O ensino hospitalar e o ensino domiciliar constituem tipos de recursos educacionais especiais desenvolvidos por professores especializados. Tais tipos de serviços são destinados a crianças e jovens que, devido a condições incapacitantes temporárias ou permanentes, estão impossibilitados de se locomoverem até uma escola, devendo permanecer em hospital ou em seu domicílio, onde recebem o atendimento do professor especializado. Em hospitais, dependendo do número de alunos, bem como de sua condição pessoal, muitas vezes podem ser organizadas classes, que são conhecidas como classes hospitalares (MAZZOTTA, 1993, p. 27).

O trabalho do professor não é só produzir conhecimento, mas sim, deve ter como propósito maior, auxiliar na recuperação da saúde do aluno, conforme evidencia Fontes (2005, p. 6): “Começamos a perceber nesse contexto intersubjetivo do hospital, em que se interpenetram os conceitos de educação e saúde, uma nova perspectiva de educação que fertilize a vida, pois o desejo de aprender/conhecer engendra o desejo de viver no ser humano”.

Mesmo que as atividades acontecem geralmente para grupos sempre separados em características, faixa etária, número de participantes, é viável restabelecer uma rotina de atividades para que o aprendizado seja produzido todos os dias. Alguns elementos importantes são apresentados por Ortiz e Freitas (2005, p. 59):

[...] - proporcionar às crianças círculos de reflexão e debates acerca de sentimento, saberes e criação; - incentivar a curiosidade, como mantenedora de habilidades investigativas e inventivas; - oferecer acesso à apropriação de materiais didáticos e artísticos convencionais e não-convencionais como sucata, instalação e outros; - resgatar o lado saudável que trafega além do mundo infantil hospitalar, trazendo a escola, as brincadeiras, as canções, a informática, a dança, as contadoras de histórias, a biblioteca infantil, o inglês, o espanhol e o contato com crianças da mesma idade; - oportunizar a entrada do tema “doença” para discussão, com liberdade para que o pequeno enfermo expresse sua inconformidade, seus segredos e incertezas. A criança se vê aconchegada na alegria e na dor; - produzir trabalhos divertidos, coloridos, desafiantes, imaginativos, com finais bem resolvidos e felizes para as histórias.

No estado de Mato Grosso do Sul, a Secretaria de Estado de Educação (SED) mantém salas de aula dentro de cinco hospitais na capital Campo Grande e uma em Dourados. A Classe Hospitalar desses hospitais atende todos os pacientes em idade escolar que estão hospitalizados, possibilitando que o conteúdo programático do ano letivo seja aproveitado mesmo que a criança esteja, por pouco tempo, longe da escola.

Nessa modalidade de atendimento a criança hospitalizada no estado de Mato Grosso do Sul, tem como intenção, levar a educação às crianças e adolescentes internados, viabilizando o direito constitucional, auxiliando também na recuperação da criança e/ou adolescentes, que

estão hospitalizados por diversos motivos nos hospitais do estado. A Classe Hospitalar é um programa do Centro de Educação Especial Inclusiva (Ceespi) da Secretaria de Educação de Mato Grosso do Sul e conta com 15 professores e profissionais da área de pedagogia que atuam em todas as áreas de ensino existentes desde a educação infantil até o ensino médio, todos com especialização em educação especial como critério para o exercício.

Segundo a gerente pedagógica atuante no Ceespi, a equipe pedagógica é constituída por profissionais que estão aptos a atender qualquer tipo de necessidade, seja na área de ciências, de exatas e de humanas, sendo alguns profissionais com especialização em artes, contação de histórias e outros com especialização em transtornos de aprendizagem. *“Com essa especialização em educação especial os professores têm conhecimento de todos os tipos de deficiência e estão preparados para atender, também, alunos com deficiência de audição e visão<sup>2</sup>”*, diz a gerente pedagógica. O CEESP proporciona formação continuada desses professores, dentre elas formações sobre brinquedotecas, atendimento especial e organização de trabalho.

A gerente pedagógica no ano de 2018 implementou o plano educacional individualizado para o estudante hospitalizado. Esse plano tem como finalidade conhecer cada estudante e necessidades educacionais. A família junto com a escola, fornece informações para esses profissionais atuarem dentro da classe hospitalar. Essa organização em relação ao plano de atendimento específico foi no intuito de conhecer realmente a necessidade de cada criança hospitalizada, quais eram os pontos fortes e as dificuldades desse estudante para depois propor uma metodologia que seja adequada para cada indivíduo.

*“Estruturamos a melhor forma para que o estudante hospitalizado possa conseguir desenvolver, seja através de material lúdico, ou da utilização de uma tecnologia assistiva, essa tecnologia é muito importante porque muitos estudantes que estão hospitalizados sem poder escrever, sem poder falar, sem poder andar vão conseguir estudar e acompanhar o que a escola está ensinando”* [Gerente Pedagógica - Ceespi, entrevista conduzida em 2021].

Os professores fazem um estudo de caso com a família logo que são hospitalizados, para saber informações sobre a criança e a escola que está matriculada, em que ano o estudante

---

<sup>2</sup> Os depoimentos das pessoas entrevistadas aparecem ao longo do texto em itálico e entre aspas duplas. Para diferenciar da forma de citação da ABNT, os depoimentos com até três linhas ficam no corpo do texto, em itálico e aspas duplas; depoimentos com mais de três linhas ficam em parágrafo específico, com fonte Times New Roman 11 e recuo de 3cm à esquerda.

hospitalizado está e em qual escola está matriculado, depois entram em contato com as escolas para verificar que parte do conteúdo curricular está sendo desenvolvido para assim, dar continuidade na escolarização dessas crianças e adolescentes. De acordo com a gerente, quando a escola enviar alguma atividade através da família ou através do e-mail da classe hospitalar, faz essa adequação para propor atividade ao estudante, *“Porque pode ser que esse estudante hospitalizado não consiga falar, e aí o professor da classe faz uma adaptação nessa atividade para que esse estudante consiga realizá-lo e não fique tão defasados diante daquilo que os demais colegas estão aprendendo na escola”* [Gerente Pedagógica - Ceespi, entrevista conduzida em 2021].

Outro ponto importante é fazer essa devolutiva para escola para que a escola consiga verificar que o estudante está desenvolvendo na aprendizagem mesmo estando hospitalizado porque segundo a gerente pedagógica *“A aprendizagem não é só ler e escrever, às vezes a criança está ali utilizando um jogo, está ouvindo uma música, tá fazendo um relato e ela está, aprendendo”*.

O espaço lúdico criado para receber as crianças no hospital está adaptado para a necessidade de cada aluno, se essa criança tem dificuldade de sair do leito, esse profissional vai até a criança com uma autorização do médico responsável e o tempo permitido para realização desse trabalho, até porque, a criança tem um horário para dormir, tem horário para tomar remédio e alguns outros procedimentos específicos do próprio hospital. Jamais é feito um atendimento sem autorização da equipe da saúde.

*“Então o horário é relativo, nem sempre dá para ficar lá trinta minutos, quarenta minutos, por isso que é importância o plano específico e individualizado para esse estudante hospitalizado, pois tem que primeiro se atentar aos cuidados médicos para depois inserir essas questões pedagógicas”* [Gerente Pedagógica - Ceespi, entrevista conduzida em 2021].

A relevância do plano específico e individualizado repousa no fato de existirem problemas relativos à oferta de serviços à criança e ao adolescente hospitalizado, notadamente no que diz respeito ao setor de saúde pública, reconhecidamente carente de recursos e refém da má administração. A educação de uma forma geral é bastante problemática no Brasil, e diante das condições gerais, a garantia referente aos direitos – no caso em questão a garantia da qualidade dos serviços prestados às crianças e adolescentes hospitalizados – por meio de uma política efetiva de atendimento pedagógico hospitalar é algo bastante complexo de se alcançar,

dado que requer a participação e o envolvimento de vários setores da sociedade, como gestores, profissionais de saúde e classe política.

Para um dos interlocutores [Entrevistado G2] de Xavier (2012, p. 83), o engajamento daria “o direito de as crianças terem uma atenção educacional nos hospitais”, o que geraria uma série de influências, “sobretudo nos hospitais particulares porque vai acarretar aumento de custo, contratação de pessoal especializado, uma série de outros fatores que isso pode ter influência na parte financeira das instituições particulares.” O profissional acredita que estes fatores econômicos são os motivos do atraso em relação à melhora da educação no âmbito hospitalar. O que fica evidente na fala desse gerente pedagógico entrevista por Xavier (2012) é a dificuldade que a sociedade brasileira tem de discutir saúde e qualidade de vida dentro da lógica capitalista, dos ganhos econômicos acima de tudo. Mas apesar de uma visão pessimista da realidade da educação hospitalar, alguns profissionais ainda têm esperança de que as coisas melhorem, como é o caso deste outro entrevistado de Xavier

O que eu queria era começar a acontecer, a criar meios para que isso (atendimento escolar hospitalar) aconteça no hospital. Era a única coisa que a gente podia fazer. Entrar em contato com a Secretaria, entrar em contato com órgãos de ensino, para ver como é que a poderia colocar isso em prática. Tentar fazer ofícios para a Secretaria de Saúde, tentar fazer ofícios para a Secretaria de Educação e ver se a gente consegue fazer essa ponte entre as duas secretarias e propiciar a fazer essa política. [Gerente pedagógico – entrevistado G4] (XAVIER, 2019, p. 84).

Os atendimentos da Classe Hospitalar acontecem geralmente no período vespertino. De acordo com a gerente pedagógica, durante a manhã tem o horário que eles tomam medicação, tomam banho e às vezes acorda mais tarde, depois tem a hora da alimentação, enfim ficam em função do atendimento médico. Os hospitais têm suas próprias salas de aula, mas também, em casos de alunos que não conseguem se ausentar do leito, os professores vão até o paciente para realizar o trabalho pedagógico. O principal objetivo é que não haja perda no processo escolar.

O núcleo da Classe Hospitalar no estado através da interação com o estudante hospitalizado promove o uso da tecnologia na prática pedagógica como instrumento facilitador na aprendizagem; Ações lúdicas entre estudantes/paciente e seus acompanhantes na Brinquedoteca com acompanhamento da professora da Classe Hospitalar; Aulas ministradas nos leitos com cuidado e afetividade, sempre considerando a situação de saúde de cada um; a equipe de professores realiza planejamento semanal e utilizam o referencial pedagógico das

escolas da rede estadual para elaborar atividades e ofertar continuidade de ensino.

Sendo assim, o exercício de ser professor exige um olhar primoroso sobre a criança. Interar-se sobre a doença e seus efeitos, faz parte do seu compromisso como professor consciente do dever a ser realizado. Porém, não compete a ele canalizar seu trabalho nas limitações apresentadas pela enfermidade, mas sim nas competências da criança, estimulando-a na busca de aprendizagens e numa postura diferente durante o tempo de internação.

Aprender a pensar teoricamente é dominar os processos mentais pelos quais chegamos aos conceitos e às competências cognitivas, significa dominar os procedimentos metodológicos das ciências, para aprender a pensar cientificamente. A ideia é de que, ensinar hoje consiste em considerar a aquisição de conteúdos e as capacidades de pensar como dois processos articulados entre si. Nesse sentido, a metodologia de ensino, mais do que recorrer a técnicas de ensino, consiste em saber como ajudamos o aluno a pensar com os instrumentos conceituais e os processos de investigação da ciência ensinada (em cada disciplina do currículo). A questão não é apenas a de ‘passar’ conteúdo, mas de ajudar os alunos a pensar como o modo próprio de pensar, de raciocinar e de atuar da ciência ensinada (LIBÂNEO, 2009, p. 10).

Uma escuta sensível do professor irá conduzir melhor sua ação humanizada em relação ao aluno. Naturalmente isso não consiste apenas ao ambiente hospitalar. Em todos os âmbitos onde o professor é necessário, é primordial o interesse como um todo, quando se trata do paciente, principalmente por aquilo que não é expressado, mas sim observado. Portanto, é no ambiente hospitalar que essa escuta se faz ainda mais imprescindível, visto que é característico a criança adquirir outros comportamentos em virtude da hospitalização.

Nas atribuições de Fontes (2005) a escuta pedagógica tem a finalidade de lidar com a ansiedade e possíveis interrogações do paciente, possibilitando uma reflexão sobre o tempo de internação e proporcionando mudanças de atitudes que conduzam melhorias na sua condição de saúde. Refere-se então, de uma pedagogia centralizada na criança, que respeita os momentos difíceis pelos quais a criança passa no período de hospitalização.

É importante manifestar que o trabalho multidisciplinar é de extrema importância, pois proporciona uma melhor colocação de todos diante o tratamento oferecido viabilizando aos médicos e demais profissionais envolvidos no entendimento sobre o papel do professor. Compreende-se então que o vínculo da educação e da saúde acontece quando os profissionais aderem o professor como parte da equipe, assim, oferecem para a criança um trabalho integrado que asseguram um tratamento humanizado.

Mas a humanização é ainda, em muitas instituições de saúde, principalmente às

públicas, algo a ser alcançado em sua efetividade. Exemplo dessa carência humanitária no tratamento de crianças hospitalizadas é dado por uma das interlocutoras de Santos e Minayo (2019, p. 1827),

E a humanização? Não dá para humanizar com 11 leitos e três técnicos. Às vezes eu saio daqui e não sei o nome da criança da qual cuidei. Só sei que dei a medicação, troquei os curativos, fiz todos os cuida-dos. [...] O mais importantedo nosso trabalho que era conhecer a mãe, a criança, perguntar o que aconteceu, porque às vezes elas soltam coisas para a gente que não soltam para os médicos. Contam coisas que, de repente, são importantes no diagnóstico da criança, mas não se tem tempo para isso.

O conceito de humanização geralmente aceito e empregado refere-se à forma de assistência que tenha por objetivo valorizar a qualidade das estratégias de cuidado a partir da perspectiva técnica vinculada “ao reconhecimento dos direitos do paciente, de sua subjetividade e referências culturais. Implica ainda a valorização do profissional e do diálogo intra e interequipes” (DESLANDES, 2004, p. 8).

Portanto, humanizar consiste, de acordo com Ferreira (1999, p. 1.064), “tornar humano; dar condição humana a; humanar: Tornar benévolo, afável, tratável. Fazer adquirir hábitos sociais polidos; civilizar”. Desse modo, pode-se perceber que humanizar é um processo que demanda esforço no sentido de construir mecanismos que possam tornar humano, ou mais humano, aspectos relativos aos cuidados. É sempre um processo de construção, no qual a condição humana está sempre em primeiro plano, buscando estar sempre alerta para as necessidades de se aperfeiçoar os modos de relação com o outro, na busca de uma alteridade que se apresente de forma mais empática, afável e proveitosa do ponto de vista da saúde.

Não obstante a qualidade dos cuidados prestados pelas equipes que atendem crianças e adolescentes hospitalizados, é necessário discutir as carências de material e insumos, por exemplo, que impossibilitam, no todo ou em parte, a oferta de um tratamento humanizado de excelência nas instituições de saúde brasileiras, notadamente as públicas – reconhecidas que são pela escassez de recursos. Essa escassez, fruto da malversação de recursos públicos, é um flagrante desrespeito ao direito dos pacientes de ter um atendimento efetivo, com qualidade; em desacordo com o que preconiza a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde de 2006, a resolução n. ° 41/95, art. 13 e o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), art. 11 (BRASIL, 1991, 1995).

Conforme Caligare (2003), discutir sobre humanização na saúde implica em admitir a

valorização à vida do ser humano, levando em consideração questões sociais, educacionais, éticas e psíquicas que se exprimem nas relações entre as pessoas. Nesse fundamento, a educação é, enfim, definida como componente fundamental no processo da promoção da saúde. O atendimento educacional hospitalar deve ser introduzido no contexto de humanização do atendimento feito em hospitais, pois o paciente infantil pensado como sendo apenas um corpo doente tem prejuízos na aprendizagem.

Nessa nova concepção, porém, de ser visto como um ser integral, um panorama mais próspero se descortina. A criança ou o adolescente de acordo com Silva (2015), dentro dessa nova visão, não pode ter o seu direito à educação negado, nem pode lhes ser ignorado o desenvolvimento de seus aspectos cognitivo, social e afetivo.

#### **1.4 Legislação e direitos da criança hospitalizada**

A classe hospitalar no Brasil foi assentida decisivamente pelo Ministério da Educação e do Desporto (atual Ministério da Educação – MEC) em 1994, através da publicação da Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP, 1994). Conforme Fonseca (1999), a primeira escola em hospital no Brasil foi vigente no Hospital-Escola Menino Jesus, no período de 1950 no estado do Rio de Janeiro. E apenas na década de 1990, com o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) (BRASIL,1990) e a lei dos Direitos das Crianças e dos Adolescentes Hospitalizados (BRASIL,1995) criada pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), é que este modelo de ensino fortaleceu, validando o direito a assistência educacional da criança e do adolescente no momento da hospitalização.

O Ministério da Educação e Cultura (MEC) em 1994 estabeleceu compromissos quanto à aplicação do direito das crianças e adolescentes hospitalizados à educação, através das Políticas de Educação Especial, que reconheceu este modelo de atendimento. Em 2001, através das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial no Brasil (BRASIL, 2001) e em 2002, através do documento Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar (BRASIL, 2002) fica evidente o reaparecimento da preocupação com a escolarização nos hospitais. Tais documentais buscaram mostrar estratégias e orientações para planejamento do atendimento educacional domiciliar e nas classes hospitalares, forma como se caracteriza o trabalho pedagógico exercido no hospital (CARDOSO, 2007).

Encontramos na legislação em relação aos direitos da criança hospitalizada: “A educação é direito de toda criança e adolescente e isso inclui o universo das crianças que estão hospitalizadas” (BRASIL,1988, s/p). Alicerçado nesse princípio constitucional, o Brasil elaborou diferentes leis que regem de alguma forma sobre o direito da criança e do adolescente hospitalizado e que reproduzem a sua importância para com a cidadania brasileira.

O estabelecimento do atendimento pedagógico em hospitais é consequência do reconhecimento irrefutável de que crianças hospitalizadas, independentemente do tempo de estadia na instituição, têm direitos de cidadania e necessidades educativas, onde se insere a escolarização. Os direitos da criança surgem depois do sistema de redemocratização, estabelecidos por um conjunto de leis, declarações nacionais e internacionais que procuram a introdução de uma abrangente política de inclusão da criança, considerando-a como indivíduo de direitos.

A legislação brasileira caracteriza esse direito por meio da Constituição Federal de 1988, da Lei n. 1.044/69, da Lei n. 6.202/75, da Lei n 8.069/90 - Estatuto da Criança e do Adolescente, da Resolução n. 41/95 do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente, da Lei n. 9.394/96 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, da Resolução n. 02/01 do Conselho Nacional de Educação. A esta modalidade de atendimento educacional identifica-se Classe Hospitalar, que de acordo com a Política Nacional de Educação Especial, publicada pelo MEC – Ministério da Educação e da Cultura, em Brasília, em 1994, pretende proporcionar o atendimento pedagógico às crianças e adolescentes que, em função das condições especiais de saúde, mantêm-se hospitalizados:

1) A Constituição Federal, Título VIII – Da Ordem Social, Capítulo III – Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I – Da Educação, no artigo 205, diz que:

[...] a educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1988, p. 106).

E, no artigo 214, diz que

[...] a lei estabelecerá o plano nacional de educação, de duração plurianual, visando à articulação e ao desenvolvimento do ensino em seus diversos níveis e à integração das ações do Poder Público que conduzam à: (...) II – universalização do atendimento escolar (BRASIL, 1998, p. 108).

Sendo assim, a educação um direito de todos, sem discriminação. A criança hospitalizada que está apta a esse direito. E, descendendo de um dever do Estado, este deve efetuar as providências necessárias para que esse direito seja reconhecido e cumprido.

O Decreto Lei n. 1.044/69 que dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores de afecções, considerando que as condições de saúde nem sempre assentem a assiduidade de crianças e adolescentes à escola, mesmo que estes exponham condições de aprendizagem. Diz o artigo 1º que: [...] são considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênicas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, caracterizados por:

[...] a) incapacidade física relativa, incompatível com a frequência aos trabalhos escolares, desde que se verifiquem a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar com novos moldes; b) ocorrência isolada ou esporádica; c) duração que não ultrapasse o máximo ainda admissível, em cada caso, para a continuidade do processo pedagógico de aprendizado, atendendo a que tais características se verificam, entre outros, casos de síndromes hemorrágicas (tais como a hemofilia), asma, cardite, pericardite, afecções osteoarticulares submetidas a correções ortopédicas, nefropáticas agudas ou sub-agudas, afecções reumáticas, etc. (BRASIL, 1969, p. 1).

Conforme esse decreto, os estudantes que se inserem na situação de “merecedores de tratamento excepcional”, têm direito, segundo o artigo 3º, a “exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, sempre que compatíveis com o seu estado de saúde e as possibilidades do estabelecimento” (BRASIL, 1969, p.1). Percebe-se que esse artigo abrange a viabilidade da prática pedagógica para crianças e adolescentes apenas em domicílio, não havendo diferenciação para providências necessárias quando houver hospitalização.

2) A Constituição Federal, Título VIII – Da Ordem Social, Capítulo III – Da Educação, da Cultura e do Desporto, Seção I – Da Educação, no artigo 205, diz que a educação, direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, 1988, p.106).

E, no artigo 214, diz que: a lei estabelecerá o plano nacional de educação, de duração plurianual, visando à articulação e ao desenvolvimento do ensino em seus diversos níveis e à integração das ações do Poder Público que conduzam à: [...] II – universalização do atendimento

escolar (BRASIL, 1988, p.108). A educação como um direito de todos, sem distinção, proporciona a criança hospitalizada a aptidão em exercer esse direito. E, sendo um dever do Estado, este deve tomar as medidas cabíveis para que esse direito seja respeitado e cumprido.

3) A Lei n. 8.069/90 – Estatuto da Criança e do Adolescente – em seu artigo 4º confirma o direito constitucional da educação: “É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do Poder Público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde [...] à educação [...] à dignidade, ao respeito [...]” (BRASIL, 1990, p. 2). Complementando, o artigo 5º afirma: “nenhuma criança ou adolescente será objeto de qualquer forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão, punido na forma da lei qualquer atentado, por ação ou omissão, aos seus direitos fundamentais” (BRASIL, 1990, p. 2). Nessa conjuntura, a educação é um desses direitos, independente se o ambiente educacional for o hospital.

O artigo 53 é mais específico, dizendo que: a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho, assegurando-lhes, no Inciso I, a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola (BRASIL, 1990, p. 13). Nessa condição, emerge a debate sobre as orientações de trabalho quando esse acesso e permanência não são viáveis em atributo de problemas de saúde. Outro item considerado relevante: No Título II dos Direitos Fundamentais, Capítulo I Do Direito à Vida e à Saúde, Artigo 12, declara que: Os estabelecimentos de atendimento à saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente (BRASIL, 1990, p. 2).

4) Considerando o direito de crianças e adolescentes hospitalizados ao atendimento pedagógico-educacional, menciona-se a Política Nacional de Educação Especial. Aprecia-se então, a Classe Hospitalar como uma espécie de atendimento desde 1994, mediante da publicação da Política Nacional de Educação Especial (MEC/SEESP, 1994).

A nomenclatura “Classe hospitalar” vem sendo usada por este Ministério e Secretaria para qualificar o atendimento pedagógico educacional, com objetivo de dar continuidade da aquisição de conteúdos curriculares dentro do hospital. Essa publicação legal recomenda que o ensino em hospital seja cumprido através da formação de classes hospitalares, precisando-se garantir oferta educacional, “Não só aos pequenos pacientes com transtornos do desenvolvimento, mas, também, às crianças e adolescentes em situações de risco, como é o caso da internação hospitalar” (FONSECA, 1999).

De acordo com a legislação, a criança hospitalizada é vista como portadora de

necessidades especiais, uma vez que seu estado de saúde a impede de participar da sua rotina. Vale ressaltar que o Ministério da Educação emprega a terminologia Classe Hospitalar nas suas declarações, no entanto, estudos recentes apresentam a expressão **Atendimento Escolar Hospitalar** de forma mais adequada à sua característica pedagógica.

5) A Resolução n. 41/95, do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente, manifesta a apreensão que a sociedade civil tem com o respeito aos direitos da criança hospitalizada. O Departamento de Defesa dos Direitos da Criança, da Sociedade Brasileira de Pediatria, através dos participantes na 27ª Assembleia Ordinária do Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), realizada em Brasília, em 17 de outubro de 1995, produziu um documento, que gerou a Resolução n. 41. Entre os 20 itens que se referem aos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados encontra-se o de n. 9, o qual recomenda: “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programa de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar”. Porém, ainda é escasso o número de hospitais que ofertam atendimento pedagógico às crianças e adolescentes hospitalizados.

6) A Lei n. 9.394/96, que determina as Diretrizes e Bases da Educação Nacional, em seu artigo 58 decreta educação especial como “a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais”.

O § 2º expõe que “O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular”.

No Art. 59. “Os sistemas de ensino assegurarão aos educandos com necessidades especiais: I – currículos, métodos, técnicas, recursos educativos e organização, específicos para atender às suas necessidades. ”

Conforme especificado na LDBEN e no Decreto n. 3.298/99, entende-se como educação especial, como uma modalidade de educação escolar, cujo o processo educacional é definido em uma proposta pedagógica, que garante um conjunto de artifícios e serviços educacionais especiais, estruturados institucionalmente para “apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentem necessidades educacionais especiais, em todos os níveis, etapas e modalidades da educação”.

Conforme o PARECER n. 17/2001 (p. 11), o atendimento educacional especializado exercido em classes especiais, classes hospitalares e atendimento domiciliar tem abrangido

apenas os alunos que manifestam: deficiências mental, visual, auditiva, física, motora e múltiplas; condutas típicas de síndromes e quadros psicológicos, neurológicos ou psiquiátricos; altas habilidades ou superdotação (BRASIL, 2001b, p.20). Hoje, abrangem também alunos com necessidades educacionais especiais, que evidenciam dificuldades cognitivas, psicomotoras e de comportamento, e aqueles alunos que estão incapacitados de comparecer as aulas por conta do tratamento de saúde que requer internação hospitalar ou atendimento ambulatorial.

7) A Resolução n. 02/01, de 11 de setembro de 2002, que institui diretrizes nacionais para a educação especial na Educação Básica, diz em seu artigo 13º:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

§ Primeiro: As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2002, p.3).

8) O documento editado mais característico sobre classe hospitalar é intitulado Classe Hospitalar e Atendimento Pedagógico Domiciliar: estratégias e orientações. De acordo com o documento (BRASIL, 2002), a finalidade desta publicação é colaborar no combate ao fracasso escolar frequente as crianças/adolescentes com longas internações e estimular o atendimento a estudantes do Ensino Fundamental e do Ensino Médio que, adoecidos, não conseguem comparecer regularmente a escola.

Esse documento objetiva direcionar as secretarias de Educação e de Saúde e simplificar a proposta de atendimento escolar a estudantes com insuficiências específicas que resultam de internação e de tratamentos de saúde, ressaltando que:

Tem direito ao atendimento escolar os alunos do ensino básico internados em hospital, hospital dia, hospital-semana, em serviços ambulatoriais de atenção integral à saúde ou em domicílio; alunos que estão impossibilitados de frequentar a escola por razões de proteção à saúde ou segurança abrigados em casas de apoio, casas de passagem, casas-lar e residências terapêuticas. Para estudantes nessas condições, as secretarias de Educação e de saúde devem oferecer alternativas para que continuem estudando e estejam aptos a retornar à escola assim que cessar o tratamento ou a condição especial que os obrigou a ficarem fora da rotina escolar (BRASIL, 2002, p. 3).

Em Mato Grosso do Sul o atendimento educacional começou no Hospital Universitário no ano de 1994, e a partir do ano de 1996 na Santa Casa de Campo Grande, foi iniciado esse modulo de atendimento, e em 1997 na ala dos Queimados foi quando se introduziu essa assistência. No ano de 2002 nos demais âmbitos dessa mesma instituição, e segundo (MONTANARI; SILVA; MACIEL, 2019) esta ação iniciou no estado por causa de um projeto do “Núcleo de Educação Especial”.

No ano de 1999, o atendimento da Classe Hospitalar foi concedido na AACC/MS, em 2001, sendo constituídas as classes hospitalares no Hospital Regional e no Hospital São Julião, o ano de 2018 só eram realizados atendimentos quando o hospital solicitava o núcleo de atendimento da Classe Hospitalar, hoje as salas de aula no Hospital São Julião encontram-se inativada. No município de Dourados, esse tipo de atendimento acontece desde 2004, no Hospital Evangélico. Iniciou-se em 2008, transferido em um outro momento para o Hospital Universitário (GRANEMANN, 2015).

O atendimento educacional para as crianças ou adolescentes que estão internados e incapacitado de comparecer a escola, recentemente acontece em cinco (5) hospitais do Mato Grosso do Sul. Este atendimento viabiliza a continuidade do processo escolar, reduzindo os prejuízos acadêmicos ao retornarem à sala de aula regular. Os hospitais que realizam este tipo de atendimento hospitalar escolar são Associação Beneficente Santa Casa da Cidade de Campo Grande, Hospital Universitário de Campo Grande, Hospital Regional de Mato Grosso do Sul Rosa Pedrossian, Associação dos Amigos da Criança com Câncer (AACC/MS), Hospital do Câncer Alfredo Abrão e Hospital Universitário de Dourados, eles atendem crianças desde a Educação Infantil até o ensino Médio, das escolas municipais, estaduais, particulares e/ou especiais da Capital, dos municípios do interior do estado, ou localidades vizinhas.

O atendimento educacional para as crianças ou adolescentes que estão internados e incapacitado de comparecer a escola, recentemente acontece em cinco (5) hospitais do Mato Grosso do Sul. Este atendimento viabiliza a continuidade do processo escolar, reduzindo os prejuízos acadêmicos ao retornarem a sala de aula regular. As crianças hospitalizadas não são apenas atendidas no espaço acomodado para a Classe Hospitalar, mas sim em múltiplos espaços, respeitando as suas condições de saúde: “brinquedoteca, leitos, Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs) e Centros de Terapia Intensiva (CTIs)”. Até o ano de 2020 de acordo com a gerente pedagógica, o número de crianças e adolescentes atendidas no estado foi de 800 por mês, em volta de 10.000 atendimentos por ano.

Observou-se então, que no estado de Mato Grosso do Sul, os profissionais que atuam

no Atendimento Pedagógico em Ambiente Hospitalar, detêm formação em Educação Especial, contribuindo positivamente nesse momento enquanto não existe uma formação específica nas legislações.

Em sua dissertação de mestrado, Rodrigues (2012, p. 60-61) apresentou dados que indicaram um crescimento do atendimento pedagógico educacional através da classe hospitalar no país. Fonseca (2018) produziu um estudo quantitativo referente a classe hospitalar, onde apresentou resultados que comparava as verificações de Rodrigues (2012) e atualizou os dados que o estudo anterior havia exposto sobre os números de classe hospitalar no país, como evidência o quadro a seguir:

Quadro 1 – Mapeamento das classes hospitalares no Brasil 2011 – 2018

UNIDADES FEDERADAS COM CLASSE HOSPITALAR (CH) REGIÃO		
Região	Número de Estados	Número de CH em 2018
Norte	11	11
Nordeste	27	30
Centro-Oeste	24	26
Sudeste	53	66
Sul	23	29
Total	138	162

Fonte: RODRIGUES, 2012, p. 60-61

Fonseca (2018), em sua pesquisa, divulga dados que indicam uma melhoria no país de hospitais com classe hospitalar, especialmente na região Sudeste sendo o número anterior de 53 (cinquenta e três) classe hospitalar e recentemente 66 (sessenta e seis) hospitais com classe hospitalar, um aumento de 13 (treze) em 8 anos. Sendo a segunda região com mais classe hospitalar, a região Sul em 2011 tinha 23 (vinte e três) classes hospitalares e em 2018 passa a ter 29 (trinta e três), um crescimento de 3 (seis) classes hospitalares nesse mesmo período. O Nordeste teve 3 (três) novas classes hospitalares de 2011 a 2018. O Centro-Oeste passou de 24 (vinte e quatro) para 26 (vinte e seis) classes hospitalares, e o Norte que em 2008 tinha 11 (onze) permaneceu em 2018 com o mesmo total.

Sendo assim, de acordo com os novos estudos, de 2011 até 2018, o Brasil passa a ter 162 (cento e sessenta e duas) classe hospitalar nos hospitais do Brasil. “Esse crescimento

gradativo das classes hospitalares só reforça o quão significativo e importante é a modalidade para o ensino aos escolares em tratamento de saúde, mesmo reforçando ser um direito desse sujeito, coberto por lei e legislações, os números ainda que evoluídos quando comparados com a década de 1990 até a atualidade, fortalece que novas classe hospitalar deve ter um crescimento para atender todo território nacional” (DA SILVA; DO PRADO, 2019).

Ainda que exista essa preocupação, é fundamental uma melhor estruturação de políticas educacionais de organização de atendimento educacional nesses ambientes. Precisa ser primazia do Estado e da comunidade civil combater os motivos que dificultam o acesso das as crianças e os adolescentes à escolaridade. Não adianta identificar as dificuldades; é necessário ter princípios e diretrizes educacionais que viabilizam a concretização das práticas.

### **1.5 Classe hospitalar e o processo ensino-aprendizagem**

Ao nascer, a criança encontra-se em incessante interação com a figura do adulto, que acaba sendo o seu mediador, possibilitando para a criança os meios essenciais para a sua sobrevivência e como devem ser as relações sociais. Todo indivíduo aprende por meio de interações, sendo com a sociedade, com um professor, com um livro; e a escola, nesse contexto, tem um papel essencial, pois o aprendizado no ambiente escolar opera de modo direto na evolução dos conceitos científicos (SANDRONI, 2011). Como reconhece Vigotski “o comportamento do homem é formado por peculiaridades e condições biológicas e sociais do seu crescimento” (2001, p.63). São várias as razões, tanto biológicas, quanto históricas ou sociais que intervêm na constituição do sujeito, e que distintos não validam a sua constituição.

O indivíduo ao viver esse processo, precisa constituir uma cadeia de relações com outros indivíduos para desenvolver-se e construir diferentes princípios. As relações sociais, se tornam profundamente relevantes para as crianças que estão na plenitude do desenvolver, posto que quem assume o papel de meio de verificação das diferenças entre as suas competências e as dos demais, para, a partir deste processo, formular hipóteses e sintetizar ideias acerca desses laços constituídos, tornando um processo interpessoal, em um processo intrapessoal (DE MELLO; TEIXEIRA, 2011).

Ao nascer, a criança encontra-se em incessante interação com o indivíduo adulto, mediador que assegura os meios necessários para a sua sobrevivência e que demonstra como devem ser as relações com o mundo. Todo indivíduo se desenvolve a partir das interações

estabelecidas pelo meio, com um professor, com um livro; e a escola, nesta condição, possui um papel essencial, pois o ensinamento escolar opera de modo direto no desenvolvimento dos conceitos científicos. Diversas condições, sejam eles biológicos, históricos ou sociais, atuam na construção do ser humano, mas que de forma isolada não validam a sua formação. Como Vigotski (2001, p. 63) assegura “o comportamento do homem é formado por peculiaridades e condições biológicas e sociais do seu crescimento”

É significativo que a criança, ao instituir essas relações, já se considere parte do universo e que dele esteja presente efetivamente. É importante que a criança, ao estabelecer essa comunicação, já se sinta parte do mundo e que dele participe ativamente. Afinal, o entendimento não está no sujeito nem no objeto, mas na interação entre ambos. Agindo sobre os objetos e experimentando a ação destes, o indivíduo vai desenvolvendo a sua habilidade de conhecer, ou seja, de experimentar os processos de aprendizagem (DE MELLO; TEIXEIRA, 2011). Nesta ação, é plausível indicar que o sujeito é um ser ativo no modo de construir seu pensamento uma vez que, à medida que vai construí relações e se desenvolve, realiza-se socialmente e culturalmente, estabelecendo-se como sujeito atuante.

Desse modo, a partir do entendimento de que o processo de aprendizado depende diretamente de processos de interação entre os sujeitos, em um instante em que se acompanha a evolução da informatização das escolas, notoriamente espaços de comunicação, é essencial que se investiguem alguns conceitos provenientes desta condição tecnológica estabelecida e que podem, a partir de sua adaptação estabelecer-se como locais interativos, por isso, adequados à aprendizagem.

A atividade educacional dentro dos hospitais vem evoluindo, em razão que esse projeto busca incluir a criança ou adolescente doente, mais uma vez em seu ambiente social, porque: “além do benefício terapêutico, é evidente a importância da continuidade da escolarização no ambiente hospitalar, sem prejuízos maiores à formação escolar proposta, respeitando o indivíduo como cidadão em seu direito à educação, mesmo frente à diversidade” (MENEZES, 2004, p. 28).

Segundo Fontes (2005), quando incapazes de se relacionar socialmente, as crianças e os adolescentes nos hospitais são inibidas de ter a possibilidade de contato com conhecimento e de formar sua própria personalidade. Deste modo, quando não se envolvem nas relações sociais, estão desabastecidas da possibilidade de desenvolver e de se aprimorar afetivamente. Por essa razão, é preciso sempre avaliar a importância da educação, que vem a ser um direito estabelecido a todos, independentemente de seus atributos pessoais, sociais, credo, raça e idade, devendo atingir também aqueles que se encontram hospitalizados, principalmente as crianças e

adolescentes que estão em idade escolar (SANDRONI, 2011).

Vigotski (2001) buscou desenvolver uma nova perspectiva teórica, traçada em aprendizados relevantes e compreendidos sobre o desenvolvimento do ser, e como os fatores históricos sociais são apoderados pelos sujeitos nos processos de aprendizagem. Dessa forma, inúmeros conceitos da sua ideia são abundantemente estudados na formação de profissionais e colaboram na atividade pedagógica.

No ponto de vista vigotskiano, a mediação é o processo que caracteriza a relação do homem com o mundo e com interação social (BERNI, 2006). A mediação ocorre por meio de instrumentos e signos que se interpõem entre o sujeito e o objeto de sua atividade em busca de novas aprendizagens e consequente desenvolvimento (FACCI, 2004). Nessa perspectiva, Facci (2004, p. 64) salienta que os processos mediados operam agregado às funções psicológicas superiores, que são caracteristicamente humanas, tais como a atenção voluntária, memória, abstração, comportamento intencional, dentre outros, “são produtos da atividade cerebral, têm uma base biológica, mas, fundamentalmente, são resultados da interação do indivíduo com o mundo, interação mediada pelos objetos construídos pelos seres humanos”.

Apoderando-se dos hábitos culturais definidos, o sujeito vai progredindo das maneiras primárias de pensamento para maneiras mais abstratas, que o auxiliarão a aprender e administrar a sua vivência. Por isso, os procedimentos mediacionais estão presentes também na criação do próprio indivíduo e suas maneiras de agir (TASSONI, 2000).

Vigotski (1998) desdobra o desenvolvimento em dois níveis. O primeiro é o ponto de desenvolvimento real, que remete a todas aquelas coisas que as crianças podem fazer sozinhas. O segundo nível seria o grau de desenvolvimento potencial, isto significa que a criança não desempenha sozinha; mas com o apoio de um responsável adulto ou com alguém mais qualificado a criança consegue executar. O professor nesse caso seria essa figura experiente, e que precisaria relacionar-se com essa criança, para operar entre esses dois níveis de desenvolvimento, que é conhecido de zona de desenvolvimento proximal.

A zona de desenvolvimento proximal é um instrumento essencial diante dos educadores, em razão de que não só reconhece o desenvolvimento real (aquilo que a criança já sabe), como também o desenvolvimento potencial (aquilo que a criança é apta a efetivar com ajuda). O educador, ao entender o que a criança já é apta a executar sozinha, opera na segunda circunstância, “assim, a noção de zona de desenvolvimento proximal capacita-nos a propor uma nova fórmula, a que o “bom aprendizado” é somente aquele que se adianta ao desenvolvimento” (VIGOTSKI, 1998, p. 117).

Em consideração a isso, Vigotski (1998) afirma que o processo de desenvolvimento não

incide com a aprendizagem. O desenvolvimento é mais vagaroso que os processos de aprendizagem e que embora estejam estreitamente ligados, não intercorrem paralelamente. Para Rego (2002) quando a criança conquista um grau no conhecimento escolar, sendo exemplo, as operações matemáticas, isso não significa um estágio completo e sim que ela adquiriu bases para um desenvolvimento posterior de operações mais complexas. Nesse sentido:

Através da consideração da zona de desenvolvimento proximal, é viável verificar não somente os ciclos já completados, como também os que estão em via de formação, o que possibilita o delineamento da competência da criança e de suas futuras conquistas, assim como a elaboração de estratégias pedagógicas que auxiliem nesse processo (REGO, 2002, p. 134).

Vigotski reconhece que o indivíduo necessita de um “outro” para encontrar-se como ser, ele não é apenas mais um componente, pois, é capacitado a refletir, dialogar, agir e contribuir no ambiente que vive. Assim dizendo, ele define que o momento é dinâmico e que o ser não é inerte no ambiente, porém em algumas situações ele necessita de uma mediação para aprender.

O cérebro do sujeito é fadado de uma habilidade denominada de plasticidade, que é determinada como a habilidade do cérebro de adaptar-se frente as “influências ambientais durante o desenvolvimento infantil, ou na fase adulta, restabelecendo e restaurando funções desorganizadas por condições patológicas ” (MORALES, 2005, p. 2). Dessa forma, tem uma associação entre os acontecimentos plásticos do cérebro e o desenvolvimento do sistema nervoso no contexto sócio-histórico-educativo. Ou seja, é possível associar as circunstâncias fisiológicas das conexões neurais e o conceito de zona de desenvolvimento proximal, sendo essas conexões, a origem das conexões neurais, por intermédio da aprendizagem em formato de mediação na produção do conhecimento.

Outra mediação que Vigotski expõe é a mediação por meio da afetividade, Vigotski (2001) assegura que a emoção é a ação refletida de determinados estímulos que são mediados a partir do âmbito sociocultural. As emoções modificam e influem o comportamento, dessa maneira, quando as opiniões são expostas com sentimentos atuam sobre o ser humano de forma divergente de quando isto não ocorre.

As emoções estão correlatadas em dois grupos, o primeiro grupo está associado as vivências positivas (prazer, esforço, etc.) e o outro está associado aos sentimentos negativos (depressão, ansiedade, etc.). Cada emoção acarreta uma sensação de prazer ou desprazer e as emoções associadas as vivências têm caráter ativo, servindo como organizador interno das reações, estimulando ou inibindo-as (VIGOTSKI, 2001).

Se fazemos alguma coisa com alegria as reações emocionais de alegria não significam nada senão que vamos continuar tentando fazer a mesma coisa. Se fazemos algo com repulsa isso significa que no futuro procuraremos por todos os meios interromper essas ocupações. Por outras palavras, o novo momento que as emoções inserem no comportamento consiste inteiramente na regulação das reações pelo organismo (VIGOTSKI, 2001, p. 139).

Por isso, o professor tem que usar de todos os recursos para educar. A atividade educativa é principalmente dialógica, considerando que o foco de sua ação é o ser humano, portanto, este profissional é um estimulador que precisa, constantemente, criar formas para que o aluno consiga desafiar a própria doença dando continuidade aos trabalhos escolares e principalmente dando todo apoio para que seu aluno mantenha a esperança na cura (SANDRONI, 2011). Sendo assim, esta prática docente deve ser fundada nos vínculos afetivos, proporcionando na criança e no adolescente hospitalizados, a confiança e a motivação na batalha pela saúde.

As relações estabelecidas pela classe hospitalar dentro dos hospitais são estreitamente marcadas pelos vínculos afetivos; segundo Ortiz e Freitas (2005), estas relações são positivas, pois desempenham um reforço para que a criança não desanime da luta pela saúde. O professor é o incentivador que por meio das atividades escolares, produz formas de incitação para que o aluno sinta vontade de vencer a doença e planejar projetos para vida após a hospitalização.

Dessa forma, se o professor planeja realizar mediações junto a criança, é preciso associar sua conduta com uma emoção positiva, para alcançar o êxito objetivado no processo de ensino-aprendizagem. Ao educador é fundamental que faça não só com que a criança hospitalizada memorize e compreenda o conteúdo, mas que seja capaz relacionar o conteúdo as emoções. Assim sendo, Vigotski (2001) reconhece que o professor deve importar-se em contratar o novo conhecimento com a emoção, ao contrário o aprendizado se tornasse estático.

Para Tassoni (2000) procurou apontar elementos afetivos na interação no ambiente escolar, observando o comportamento do professor e os seus conteúdos verbais e estabeleceu que os aspectos afetivos estão evidentes na dinâmica da sala de aula e atuam diretamente no processo ensino-aprendizagem. Para a autora a mediação do educador é fundamental para estabelecer o vínculo do aluno com o conteúdo apresentado.

Quando se assume que o processo de aprendizagem é social, o foco deslocasse para as interações e os procedimentos de ensino tornam-se fundamentais. As relações entre

as professoras e alunos apresentados nesta pesquisa, evidenciaram a expressão da afetividade como parte ativa do processo de aprendizagem. As interações em sala de aula são carregadas de sentimentos e emoções constituindo-se como trocas afetivas (TASSONI, 2000, p. 150).

A partir das ponderações apontadas, é possível verificar que o papel do professor, é essencial no processo de internalização de princípios e desenvolvimento dos educandos, e isto acontece na mediação e na particularidade das relações concretizadas entre o professor e criança. É nessas relações com o outro que os componentes se apoderam de um sentido afetivo e estabelecem a qualidade desse objeto intrínseco, deduzindo que os processos de internalização enlacen tanto os aspectos cognitivos como os aspectos afetivos. A linguagem oral, o contato físico e a proximidade são elementos inseparáveis, um carrega o outro e todos implicam nas relações afetivas um significado maior no processo ensino-aprendizagem (LEITE; TASSONI, 2010).

É viável dizer que a mediação pedagógica exercida pelo professor induz o processo ensino-aprendizagem sendo que o poder desse vínculo é determinante para o êxito na aprendizagem do aluno. Souza (2011) evidencia que a afetividade está relacionada à singularidade, ao subjetivo no indivíduo e é na fala, ou seja, na linguagem, que a afetividade encontra a inteligência, ou seja, na construção de significado que é dividido por um grupo cultural. Entretanto, é crucial ao professor ter consciência da relevância dos vínculos estabelecidos entre aluno-professor, aluno-objeto e professor-objeto e a necessidade de uma prática pedagógica reflexiva que faça uso das boas relações afetivas, transformando o processo ensino-aprendizagem mais eficaz e significativo. Logo, a psicologia histórico-cultural colabora para refletir a prática docente, a partir de uma compreensão de desenvolvimento humano edificado nas e pelas relações sociais.

Junto com os familiares, o professor é o vínculo mais importante para amparar seu aluno rumo ao desenvolvimento e emancipação. Por essa razão, o profissional da educação deve estar consciente da sua atribuição social, fazendo-se responsável pelas mudanças das condições de aprendizagem e dos vínculos sociais fora e dentro do ambiente hospitalar. E dentre essas transformações, os recursos aplicados pelo educador precisam ser atrativos, para incentivar a criança hospitalizada no período que estão usufruindo da classe hospitalar; logo, além de empenhar-se com as questões curriculares, precisa também trabalhar brincadeiras, jogos e entre outros. Quando existir a dificuldade de a criança ir ao encontro da classe hospitalar, o professor deve compreender e proporcionar o atendimento junto ao leito.

## **CAPÍTULO II –A CRIANÇA COM CÂNCER E O PROCESSO SAÚDE-DOENÇA: AS IMPLICAÇÕES EMOCIONAIS E FAMILIARES**

A infância e adolescência faz parte de uma evolução importante na formação do ser humano, enquanto indivíduo no mundo. Nesse desenvolvimento, a criança e o adolescente estão em contínuo aprendizado e amadurecimento, mediante o convívio com pessoas que são facilitadoras do seu crescimento e desenvolvimento (SOUZA, 2007). Viver com as pessoas que amamos, crescendo e desenvolvendo-se como um todo, são as perspectivas mesmo que sejam inconscientes de vida de qualquer indivíduo, mas principalmente na infância e na adolescência onde começam a descobrir sobre si e sobre o mundo. Porém, infelizmente a realidade de alguns deles é enfrentar e vivenciar, muito cedo, momentos e situações difíceis diante do mundo.

Entre esses momentos difíceis, ressalta o estar longe da família, que é o porto seguro no cotidiano da criança e do adolescente, ou ainda precisar de tratamento para uma doença que muitas vezes nunca ouviu falar, sendo afastados também da convivência com seus amigos enquanto estão doentes. São muitas mudanças que acontecem repentinamente, sem se entender os porquês, o que produz sentimentos contraditórios que precisam ser identificados e cuidados, considerando as características do estágio em que se encontram na intenção de minimizar os danos das circunstâncias vividas por esses seres frágeis.

A hospitalização pode ter uma repercussão significativa na vida acadêmica de crianças e adolescentes, seja pelo efeito do tratamento indicado, seja pela ruptura escolar imposta pela permanência em regime de internação hospitalar (SOUZA, 2007). Esse capítulo apresenta conceitos e eixos de pensamento que fornecem sustentação teórica à problemática pesquisada. Para tanto, dividiu-se o texto em três partes: na primeira, apresenta-se a incidência e estimativa para o câncer infantil; na segunda, discute-se os sentimentos e emoções da criança diante da vivência hospitalar e na terceira, aborda-se o ser familiar da criança hospitalizada com dor oncológica, a díade indissocial família/criança.

### **2.1 O câncer infantil e o processo saúde-doença na infância**

Entre as muitas enfermidades que ocorrem na vida de uma criança, as doenças crônicas

se caracterizam por permanecer mais de três meses e, por vezes, requerer hospitalizações prolongadas. As doenças nessa fase da vida, podem apresentar recorrências, não ter cura, deixar sequelas e criar limitações ao desenvolvimento da infância (TETELBOM; FALCETO; GAZAL; SHANSIS E WOLF,1993). Mesmo que os tratamentos médicos demonstrem ter avançado e os índices de sobrevivência expressam ter aumentado de maneira considerável, boa parte das doenças crônicas na infância permanecem ocasionando mudanças significativas nas vivências dos pacientes. Algumas doenças precisam de tratamentos contínuos, outras são progressivas e, na maioria dos casos, conseguem gerar uma implicação na capacidade funcional da criança, principalmente quando há hospitalização e deterioramento do estado da saúde física. (CASTRO; PICCININI, 2003).

Sendo o principal problema de saúde pública no mundo, o câncer consta entre as quatro causas prevaletes de morte prematura (antes dos 70 anos) na maior parte dos países. A incidência e a mortalidade por câncer vêm crescendo no mundo, um pouco por conta do envelhecimento, pelo crescimento da população, assim como pela modificação na distribuição e prevalência dos fatores de risco do câncer, particularmente aos relacionados ao desenvolvimento socioeconômico. Observa-se uma mudança dos principais tipos de câncer analisado nos países em desenvolvimento, como uma redução dos tipos de câncer relacionados a infecções e o crescimento daqueles relacionados à melhoria das circunstâncias socioeconômicas com a incorporação de hábitos e atitudes relacionados à urbanização (sedentarismo, alimentação inadequada, entre outros) (BRAY; ZNAOR; CUEVA; KORIR; SWAMINATHAN; ULLRICH; PARKIN, 2021).

A estimativa mundial mais atual, ano de 2018, indica que houveram no mundo 18 milhões de casos novos de câncer (17 milhões sem contar os casos de câncer de pele não melanoma) e 9,6 milhões de óbitos (9,5 milhões excluindo os cânceres de pele não melanoma). O câncer de pulmão é o mais incidente no mundo (2,1 milhões) seguido pelo câncer de mama (2,1 milhões), cólon e reto (1,8 milhão) e próstata (1,3 milhão). A incidência em homens (9,5 milhões) representa 53% dos casos novos, sendo um pouco maior nas mulheres, com 8,6 milhões (47%) de casos novos. Os tipos de câncer mais frequentes nos homens foram o câncer de pulmão (14,5%), próstata (13,5%), cólon e reto (10,9%), estômago (7,2%) e fígado (6,3%). Nas mulheres, as maiores incidências foram câncer de mama (24,2%), cólon e reto (9,5%), pulmão (8,4%) e colo do útero (6,6%) (BRAY; ZNAOR; CUEVA; KORIR SWAMINATHAN; ULLRICH; PARKIN, 2021).

Para o Brasil, a estimativa para cada ano do triênio 2020-2022 indica que ocorrerão 625 mil casos novos de câncer (450 mil, excluindo os casos de câncer de pele não melanoma). O

câncer de pele não melanoma será o mais incidente (177 mil), seguido pelos cânceres de mama e próstata (66 mil cada), cólon e reto (41 mil), pulmão (30 mil) e estômago (21 mil). O número de casos novos de câncer infantojuvenis esperados para o Brasil, será de 4.310 casos novos no sexo masculino e de 4.150 para o sexo feminino. Esses valores correspondem a um risco estimado de 137,87 casos novos por milhão no sexo masculino e de 139,04 por milhão para o sexo feminino (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019).

O câncer na criança e no adolescente (entre 0 e 19 anos) ou infantojuvenil relaciona-se a um grupo de várias doenças que têm em comum a proliferação descontrolada de células anormais e que pode decorrer em qualquer região do organismo. Diferente do câncer do adulto, o câncer infantojuvenil é preeminentemente de natureza embrionária e, normalmente, afeta as células do sistema sanguíneo e os tecidos de sustentação. E segundo o INCA (2019) alguns fatores ambientais, como a exposição à radiação o tabagismo passivo, podem aumentar o risco da criança para alguns tipos de câncer; no entanto, são necessários mais estudos para melhor entendimento do processo de causa e efeito.

Nas últimas quatro décadas, a evolução no tratamento do câncer na infância e na adolescência foi surpreendentemente expressiva. Hoje, em torno de 80% das crianças e adolescentes acometidos da doença podem ser curados, se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados. A maioria deles terá qualidade de vida após o tratamento adequado (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2019).

O câncer infantojuvenil compõem-se de um conjunto de doenças que apresentam características próprias, em relação à histopatologia e ao comportamento clínico (LITTLE, 1999). Na maioria da população, esse tipo de câncer corresponde de 1% a 4% de todas as neoplasias (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014). Os tipos predominantes de cânceres pediátricos (entre 0 a 19 anos) são leucemia (28%), sistema nervoso central (26%) e linfomas (8%) (AMERICAN CANCER SOCIETY, c2019b). A incidência global de câncer infantil está aumentando. Em 2014, foram estimados 300 mil casos novos entre crianças e adolescentes de até 19 anos em todo o mundo (CHILDHOOD CANCER INTERNATIONAL, 2018).

Em razão de sua incidência e prevalência, torna-se essencial avaliar medidas de prevenção e viabilidades de entender como o paciente compreende tanto a doença quanto o tratamento, favorecendo seu enfrentamento e ampliando as possibilidades de viver dignamente, independente das adversidades (SIQUEIRA; BARBOSA; BOEMER, 2007). Ainda que tenha um número de casos menor quando contraposto ao de adultos, é encarado como um problema

de saúde pública pelas consequências que causa e por seu comportamento agressivo, muitas vezes fatal (SILVA; MOREIRA FILHO; MAHAYRI; FERRAZ; FRIESTINO, 2012).

Dados mundiais mostram que o câncer é a primeira causa de morte nos países desenvolvidos, responsável por cerca de 9,6 milhões de mortes em 2018. Nos países em desenvolvimento, as estatísticas não destigam-se, esse algarismo vem crescendo e essa patologia já é a causa de 70% das mortes por doenças crônicas (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2021).

No Brasil, o câncer manifesta-se como uma das dificuldades mais complexas que o sistema de saúde enfrenta no país, por causa da significância da doença em si e aos custos consideráveis para o tratamento. Registra-se o aumento da incidência de cânceres relacionados ao melhor nível socioeconômico – mama, próstata e cólon e reto – ao mesmo tempo em que se observam taxas de incidência elevadas de tumores geralmente associados a condições sociais menos favorecidas – colo do útero, estômago, cabeça e pescoço (BRASIL, 2018).

De acordo INCA (2016), o câncer na criança e no adolescente (entre 0 e 19 anos) apresenta características próprias e corresponde a 1% e 4% de todos os tumores malignos na maioria das populações. Entre os tipos de câncer infantojuvenil a leucemia é o tipo mais comum no mundo, representando cerca de 30% de todos os tumores que ocorrem em menores de 15 anos, e 20% dos que ocorrem em menores 20 anos. A leucemia linfóide aguda é mais comum em crianças, mas pode atingir pessoas com idade acima de 65 anos, enquanto a leucemia mielóide aguda é mais comum em adultos (BRASIL, 2016).

Diagnóstico de câncer traz muita apreensão e, para inúmeras crianças, após a constatação, o futuro parece sem definição. É uma das doenças que mais aterroriza, que gera no indivíduo sentimentos de incapacidade, tristeza e ansiedade. O sujeito que se vê experienciando um quadro orgânico difícil, com tratamento complicado e probabilidade real de óbito. Mesmo diante de uma perspectiva de cura e sobrevivência, o cenário continua provocando muitas angústias, a cultura e as crenças ainda a rotulam como sendo uma doença terminal (SALCI; MARCON, 2011).

Para Braga et al. (2002) conforme o câncer infantil, nas diferentes faixas etárias, apresenta distinções de tipo histológico, comportamentos clínicos e topográficos, são indispensáveis estudos representativos com esse público para melhorar a qualidade de vida desses pacientes, em relação a tratamentos médicos como a intervenções psicossociais. Isso caminha então, ao encontro das políticas de saúde nacionais vigentes, que recomendam que crianças, adolescentes e gestantes tenham prioridade no atendimento à saúde (BRASIL, 1990, NOAS-SUS 01/2002).

Como em outras doenças crônicas, para Lopes (2016) pode-se verificar três fases no trajeto do câncer infantil. A princípio, a fase de crise é definida como um período sintomático até o início do tratamento, resultando, por vezes, em uma suspensão na rotina da criança/adolescente e de sua família. Em seguida, a fase crônica é definida pela constância, progressão e remissão dos sinais e sintomas, quando a criança/adolescente e sua família buscam se preparar e reorganizar suas vidas. Em algumas situações, sucede uma terceira fase, terminal, que acontece a partir do momento em que a morte parece inevitável até a própria morte (VIEIRA, 2002).

Com a constatação do diagnóstico, começa os procedimentos de quimioterapia, radioterapia, cirurgia, punções líquóricas, que constantemente necessita-se de internações frequentes, separação dos familiares, mutilações, exames dolorosos, isolamento, entre outras situações adversas (FERNANDES; BIFULCO; BARBOZA, 2010).

De acordo com Cagnin; Liston; Dupas (2004), depois de toda a conclusão do diagnóstico, a doença fomenta grandes mudanças na vivência da criança em razão da demanda do tratamento, além da própria percepção de “sentir-se doente”. Institui-se, então, a necessidade de auxiliá-la a elaborar, e, entender os sentimentos ao longo da evolução da doença, e mesmo quando se alcança a “cura”, ela necessita de apoio, pois continua emocionalmente em vigilância. A possibilidade de recorrência alimenta a insegurança e o medo de que tudo possa acontecer novamente.

O diagnóstico de câncer infantil, acrescido das incessantes internações e tratamentos, produzem um grande impacto emocional para a criança e para a família, provocando efeitos colaterais, dor, mudanças na autoimagem e incertezas sobre o tratamento, tornando-se a atenção a esses pacientes um desafio para a equipe de saúde multiprofissional (MUTTI; CRUZ; SANTOS; ARAUJO; COGO; NEVES, 2018).

Desse modo, o câncer atinge diversos aspectos na vida do ser humano, bem como proporciona uma suspensão na rotina social e escolar, nas atividades de lazer, restringindo do convívio com outras crianças e com membros da família (ALVES, 2021). O processo de tratamento oncológico infanto-juvenil transforma de forma impositiva o cotidiano da família, pois precisa-se de nova organização financeira para subsidiar o aumento dos gastos e da necessidade de acompanhamento frequente (HORA; MONTEIRO; DIAS; LIMA; SILVA 2018).

A criança e ao adolescente com câncer precisam receber cuidado integral, merecendo cuidado não só às necessidades físicas, como também às psicológicas e sociais, já que que o tratamento institui implicações em sua vida, como mudanças no cotidiano e nos hábitos,

imposição de restrições, isolamento de parentes e amigos, além do medo e preocupação com a evolução da doença (ALVES, 2021). Ademais, o cuidado concedido aos pacientes com alterações hematológicas necessita de atenção especializada, pois é necessário que os profissionais de saúde o veja nas dimensões biopsicossocial, ou seja, transforma-o no centro de suas intervenções, com o foco voltado para à sua adaptação e ao autocuidado.

## **2.2 Sentimentos e emoções da criança diante da vivência hospitalar**

A criança hospitalizada vivencia uma experiência traumática, sobre a qual, dificilmente, conseguem verbalizar. Dessa maneira, as angustias e medos provocados pelo processo, nem sempre podem ser notados pelos familiares e profissionais presentes na ocasião. Elas se valem de gestos, palavras e movimentos para transmitir tudo aquilo que não podem ser dito nem visto, talvez apenas sentido e expresso por formas diferenciadas de comunicação, buscando transmitir emoções que as palavras não comportam (ROSSATO; BOER, 2002). Esses acontecimentos vividos no ambiente hospitalar, são capazes de causar um impacto emocional sobre o psiquismo infantil o qual pode acentuar os sintomas existentes, impedindo a recuperação da criança, ou então, provocando outras patologias paralelamente que implicam outros aspectos do desenvolvimento, como o social, o cognitivo e o emocional.

Conforme a Psicologia Evolucionista (PE), a emoção retrata uma perspectiva primordial da natureza humana, parte fundamental da herança filogenética e da adaptação da espécie ao ambiente físico e social (SOUZA, 2017). A par do nicho em que se desenvolve, ao ser humano se impõem demandas, que tornam a emoção, considerada em todos os seus aspectos, tão relevante para a espécie quanto para os primeiros hominídeos (IZARD; MOSTOW; TRENTACOSTA; CAMPEBELL, 2002).

É possível afirmar que a emoção é um dos fenômenos psicológicos mais significativos da existência humana, achando-se existente, de alguma maneira, em todas as dimensões da experiência individual. Ainda que tenha sido objeto principal do pensamento e de obras de filósofos, poetas e escritores de destaque, desde os clássicos, na psicologia científica ficou, até um momento não distante, esquecida ou ignorada a segundo plano (IZARD, 2002; MENDES, 2009).

Algumas abordagens em psicologia, em particular a psicologia evolucionista e as neurociências, têm resgatado o protagonismo das emoções na vida humana e debatido sua

atuação nos processos cognitivos, na motivação e na ação (OLIVA; OTTA; BUSSAB; LOPES; YAMAMOTO; MOURA, 2006; DAMÁSIO, 2012). Conforme Keller e Otto (2009), à emoção é imputado uma atribuição primordial na qualidade e significado da vida humana. Ainda que, não seja um atributo exclusiva do *homo sapiens*, é, nessa espécie, que a emoção obtém uma dimensão subjetiva, que vai além da dimensão comportamental avistada em outras espécies (OLIVEIRA; PEREIRA; VOLCHAN, 2008).

A finalidade dos sistemas de comportamento associados às emoções evidencia-se, dentre outros pontos, na proteção contra intrusos, predadores e rivais, na obtenção do alimento, na busca por parceiros sexuais e no cuidado com a prole (FRIDJA, 2008), todas com o objetivo de alcançar o triunfo reprodutivo. As emoções possuem ainda, importante atribuição na comunicação interpessoal, manifestada através das pistas emocionais contidas na face, na voz e nos gestos corporais (IZARD, 2007).

Segundo Tooby e Cosmides (2008) as emoções são consideradas uma classe especial de programas, e consideradas responsáveis pela consecução da coordenação dos diversos programas envolvidos no enfrentamento de uma demanda, dirigindo as atividades e interações de subprogramas que regem a percepção, atenção, memória, motivação, reações fisiológicas, aprendizagem, dentre muitos outros. Resultante disto, a abordagem evolucionista percebe as emoções como mecanismos superordenados, programas delineados para regular a atividade de outros programas na solução de um problema adaptativo (SOUZA, 2017).

Uma emoção é capaz, em princípio, de coordenar qualquer mecanismo no corpo de um organismo, incluindo os cognitivos, os ligados à atenção e percepção, assim como o comportamento manifesto (SOUZA, 2017). As emoções incutem quase todas as dimensões do funcionamento psicológico, sendo esse uma das causas pelos quais a psicologia evolucionista as posicionam no centro do funcionamento psicológico. Algumas abordagens em psicologia, especialmente a psicologia evolucionista, têm reavido o papel protagonista das emoções na vida humana e pesquisado suas influências nos processos cognitivos, na motivação e na ação (SOUZA, 2017).

Ceccim e Carvalho (1997) defendem que o hospital é, por primazia, um local carregado de emoções. Numa atmosfera em que a dor e a doença são manifestações constantes. A criança começa a ter convívio com uma realidade a que não estava adaptada. Desse modo, a doença a exclui de seu ambiente, imobilizando-a social e intelectualmente (DE HOLANDA, 2008).

Para Ceccim (1997), os corpos e emoções das crianças são entrelaçados pela enfermidade e pela hospitalização que cruzam com sua cultura e suas relações, mudando o conhecimento de si, do outro e da vida. Essa circunstância pede uma oportunidade de

acolhimento dos medos, desejos e ansiedades da criança (escuta à vida) para uma construção positiva a respeito da sua condição, da saúde e de seu corpo-pensamento.

A hospitalização acarreta mudanças significativas no cotidiano das crianças em tratamento de saúde, que tendem a cercear, limitar, impedir, retirar as possibilidades de vida da criança por conta do adoecimento. Rocha (2012) considera que a hospitalização, em diversos momentos, sufoca a criança com práticas diferenciadas do seu cotidiano e procedimentos invasivos. O papel de paciente descaracteriza a individualidade de cada criança e a necessidade de cuidados médicos, que em alguns casos requerem imobilização, tornam as crianças alheias ao que acontece fora do hospital, distante de seus familiares, amigos e da escola.

Rocha (2012) acredita que há mudanças físicas e emocionais resultantes da patologia, da qual as crianças estão acometidas. No caso de doenças crônicas, o período é comprido e pode ser duradouro, além da doença acentuar as angústias pertinentes à morte e às dores, ocasionando medo, ansiedade, irritação. Estar hospitalizada simboliza para a criança um novo cenário diferente de tudo que experienciou até então, ela fica fora de seu âmbito familiar, e cercada de desconhecidos. O hospital em si é um ambiente bastante estressante, estruturada muitas vezes segundo as necessidades e possibilidades dos profissionais, com atenção voltada para o processo de cura da doença, desconsiderando as necessidades psíquicas e sociais da criança. Encontra-se longe de seu ambiente familiar, em um lugar totalmente diferente, cria na criança, ao ser hospitalizada, angústia, tensão e muita insegurança, tanto para ela e para a família.

A criança diante da hospitalização pode apresentar sentimentos como medo, sensação de abandono, sensação de punição, que podem desencadear mais sofrimento e dificuldade de intervenção para a equipe. Tudo isso ocorre ao mesmo tempo, mas com intensidades diferentes em cada criança, dependendo da idade, situação psicológica afetiva, rotinas hospitalares, motivo e duração da internação. Sendo essas condições determinam um maior ou menor comprometimento com o tratamento (CHAVES, 2004).

Considerando esse contexto, Ceccim e Carvalho (1997, p. 27) revelam que, nesse momento, a criança vêem seu universo, que anteriormente era constituído de família, amigos e escola, adquire dois novos constituintes: o hospital e a doença. Perante essa nova vivência, podem entrar em desarranjo, determinado pelo espaço em si, onde tornam-se pacientes e não mais sujeitos. Essa compreensão, foco de hostilidade a sua própria constituição física, criará, facilmente um risco igual ou excedente ao da mesma doença que se originou. Outras transformações repentinas também serão percebidas nesse processo. O primeiro baque o

notável, dá-se quando se encontra, muita das vezes, com paredes e roupas brancas usadas por médicos e outros profissionais do hospital. Assim sendo, a falta de paisagens, rostos, brinquedos e de coisas familiares são capazes de ressaltar ainda mais seu sentimento de desamparo.

Munhóz e Ortiz (2006) consideram esses momentos angustiantes e assustadores à criança e ao adolescente, retratados pelo medo do abandono dos pais, dos familiares e do desconhecido. O descrito sentimento acontece, por conta das duras regras e inflexibilidades presentes no ambiente hospitalar, que, frequentemente, não autorizam aos pais ficarem integralmente com os seus filhos. Permitem apenas um acompanhante responsável. Nesse cenário, o medo do desconhecido “estará presente [...], pois o hospital é para eles, um local diferente, estranho e ameaçador, fazendo com que surjam fantasias e imagens a seu respeito, persecutórias” (LERNER, 2002, p.15).

De acordo Freitas e Ortiz (2005, p.36), essa circunstância pode causar-lhes a sensação de insegurança e estresse, “podendo ocasionar-lhes, traumas, às vezes profundos, dependendo da intensidade e da estrutura de sua personalidade”. Outros comportamentos relacionados à ansiedade, impotência, dependência, mudança da imagem corporal, relacionados ou não ao medo da morte, segundo Medeiros (2020) compõem-se de outros problemas que podem levá-los a se perceber como distantes de seu corpo, além de se sentirem de modo abrupto, separados da própria vida. Essa compreensão desenvolvida faz com que essa criança ou o adolescente (re) construam, perante essas novas referências, sua identidade.

O tempo de hospitalização pode configurar-se conforme continua trazendo Freitas e Ortiz (2005, p.36), como sendo outro fator definitivo da resposta à problemática desse evento. Deste modo, quanto maior o tempo de internação hospitalar, maiores serão os riscos de aparecerem decorrências nos processos de aprendizagem e desenvolvimento desses sujeitos. Lima e Natel (2010) incluem que, de acordo com o quadro clínico, considerado como crônico ou agudo, há chances de mais complicações, diretamente nas dimensões física e psíquica, como depressão e comportamentos regressivos.

Zanotto (2000) lembra, que o professor do atendimento pedagógico no ambiente hospitalar, nesse processo é importante para fazer um elo entre a realidade hospitalar e a vida corriqueira da criança hospitalizada, cuidando, acompanhando e intervindo em seu processo de aprendizagem, e os amparando em uma acomodação mais efetiva e harmônica no hospital.

Porto (2007) afirma que essa circunstância pode levá-los a uma aprendizagem integradora, associada diretamente ao desenvolvimento psicológico, apresentando mais oportunidades de interação e adaptação desse paciente à realidade ao longo das suas vivências, contando com inúmeras influências de elementos ambientais e individuais. Nesse percurso,

muitas vezes, os pacientes não são capazes de expor, nem de descrever os seus medos, gerando angústias, revolta ou desânimo, ou além do mais, a probabilidade de retrocesso no nível de desenvolvimento. Novamente, “o professor fará a diferença, observando, avaliando, incentivando o sentimento de valorização da vida, amor próprio, autoestima, aceitação e segurança; recuperando esses prazeres e garantindo a construção dos conhecimentos que estariam acontecendo no ambiente escolar ” (MEDEIROS, 2020).

Appel (2000) percebe também que, de acordo com o estágio da doença da criança ou adolescente, são incontáveis as medicações utilizadas e que podem acarretar graves problemas no sistema nervoso central, atingindo a memória, concentração, atenção, coordenação motora fina, linguagem, inteligência, bem como sua aprendizagem.

Sob essa ótica, os profissionais precisam sobrepujar as concepções médicas, pois, sem um olhar amplo das conexões dos indivíduos com as figuras significativas (família, escola, hospital), o sucesso do tratamento pode ficar prejudicado, e que, quando não acertadamente constatadas, podem provocar imediatos e futuros prejuízos escolar, mesmo para aqueles que são considerados alunos inteligentes (VYGOSTKY, 1997). Dessa forma, o autor subestima a pedagogia hospitalar-medicamentosa, pois acredita que é uma maneira de ver a aprendizagem e o desenvolvimento sob uma ótica unicamente biológica na procura de uma pedagogia criativamente positiva, por intermédio de uma educação social.

Dispor do câncer faz com que a criança e seus familiares se depararem com grandes desafios, dentre eles o de se ambientarem à nova realidade e organizarem os novos conhecimentos e aprender a lidar com a doença. A adaptação à nova vida depende de condições como o apoio familiar, social e religioso, reestruturação dos papéis familiares, acesso aos serviços de saúde, suporte da equipe de saúde e outros (CICOGNA, 2009).

A criança em tratamento de câncer procura compreender as suas vivências para enfrentá-las e, por isto, tende a organizar suas experiências por meio de oposições tanto em nível espacial como temporal, e dividem sua vida baseada no antes e depois da doença, e no que há dentro e fora do hospital ( LIMA, 2014). Existe, então, o mundo saudável e o mundo enfermo. No mundo sadio existe os pais, os irmãos, os colegas. No doente, existem os médicos, os enfermeiros e demais profissionais, o tratamento e o hospital. Estes dois universos podem se conectar ou se dissociarem; e o bem e o mal são atribuídos aos seus elementos através das experiências por eles produzidas (LANZA, 2008).

Assim, entende-se que o jeito como a criança experiência a doença e suas implicações está completamente ligada com suas experiências diante do tratamento e dos comportamentos frente às suas demandas. Estes comportamentos podem ser estudados para que se possa elaborar

instrumentos psicológicos que auxiliam as crianças enfermas a lidarem com a realidade do hospital e, conseqüentemente, com sua condição de saúde.

### **2.3 Impacto do câncer infantil no contexto familiar**

A criança em seus primeiros anos de vida depende das conexões familiares e sociais para desenvolver-se. Além de precisar de cuidados com o corpo, também precisa de atenção com a alimentação e a aprendizagem. Mas isso só é possível se ela encontrar um ambiente de acolhimento e afeto. A ligação afetiva entre a criança e sua família, mais precisamente com a mãe, é fundamental para garantir que as bases de construção psicológica do indivíduo continuem intactas. A criança pode ficar em contexto de privação da convivência familiar por diversos motivos, a hospitalização consiste em um desses momentos.

A família é o primeiro grupo ao qual pertencemos, sendo uma instituição básica da sociedade que perdura através dos tempos como unidade social e como espaço natural para a vida do homem (ROGER; ABALO, 1998). Pode-se afirmar que conviver em família é um conforto e também uma dificuldade, já que é necessário harmonizar o que é individual e coletivo. É imprescindível estabelecer um padrão agradável de funcionamento e saber enfrentar as novas configurações que afetam o equilíbrio familiar, e a doença torna-se um desses desarranjos. É compreensível que uma doença grave e provavelmente fatal prejudica a dinâmica do sistema familiar, ocasionando mudanças inevitáveis na organização e nas relações internas e externas da família (ROMANO, 1997).

A criança é tida como parte totalizante de uma estrutura de sistema familiar, abrangendo todos os que se encontram comprometidos eficientemente em seu tratamento, ou que sejam consternados por sua doença. Sobre as prováveis composições familiares da atualidade, Dias (2005) declara que elas andam mais flexíveis em suas temporalidades e componentes mentais, estando menos sujeitas às regras socialmente estabelecidas e mais sujeitas a vontades. Essas transformações foram criadas pela sociedade e a evolução de suas normas, que reconfiguraram a conjugalidade e também a parentalidade (LEITE, 2013).

A família, que outrora era estabelecida apenas pelo casamento, agora passa a consentir novos modelos de estruturação, mais flexíveis, provenientes de outras estruturas de convivência, fundamentada nas relações afetivas. Por conta disso, a representação da família moderna se transforma e deixa de ser baseada apenas em funções procriativas, econômicas, religiosas e políticas. A família agora apropria-se de novos papéis: o de colaborar para o desenvolvimento da personalidade dos seus integrantes, o crescimento e formação da sociedade

(LEITE, 2013).

Conforme Sanchez (2010) a família é uma base importante para o enfrentamento da doença, pois o câncer não deve ser encarado somente pelo indivíduo, mas também pelos familiares, amigos e pessoas do seu convívio. Ferreira et al. (2010) salientam que é no grupo familiar que o paciente oncológico encontra suporte, proteção e subsídio para encarar as situações difíceis do cotidiano relacionados à doença. Nesse sentido, a experiência de ter um filho com câncer ocasiona muitas sequelas na vida da família, a necessidade de aproximação, problemas financeiros, dor e angústia emocional, são alguns deles (ANGELO; MOREIRA; RODRIGUES, 2010).

O diagnóstico de câncer infantojuvenil desencadeia um desequilíbrio para o paciente e sua família, promovendo rupturas com as quais os seus integrantes precisam enfrentar. As vivências normais acabam, os planos e as atribuições da família são cessados, e tudo passa a ser programado em função da criança (MEITAR, 2004).

Para ajustar os cuidados oferecidos à criança doente, os pais tem a necessidade de fazer uma série de modificações na vida familiar e atribuem-se as diversas circunstância que circundam o cuidar, como sendo de sua responsabilidade (JAMES;KEEGAN-WELLS; HINDS; KELLY; BOND; HALL; SPECKHART, 2002). A família busca manter um cuidado e permanece tentando cuidar da criança doente e dos outros filhos, atenta as responsabilidades de seu ofício, tratando de assuntos relacionado aos interesses próprios e correlacionados ao contexto familiar.

Os pais são os cuidadores primários, seja no hospital ou em casa, como também, são eles que precisam tomar as decisões referentes à criança. Encarregar-se de uma criança ou adolescente com câncer é de acordo com (PHIPPS; HUDSON; RAI, 2005, p. 45) “uma experiência exaustiva, estressante e potencialmente traumática caracterizada por períodos de esperança e otimismo, que se alternam com períodos de desespero e medo. ”

As mães de crianças com doença crônica revelam que a responsabilidade de cuidar dos sintomas e efeitos colaterais, dar apoio emocional à criança doente, aos outros filhos e ao cônjuge, é função diária e consome tempo integral, resultando em exaustão pela sobrecarga vivenciada (JAMES; KEEGAN-WELLS; HINDS; KELLY; BOND; HALL; SPECKHART, 2002). A rotina principalmente das mães consiste a cuidar do filho com câncer. “A moradia dessas mães passa a ser o hospital e a casa de apoio, ambientes estes que reforçam a perda da individualidade, passa a dedicar-se de maneira integral ao filho acometido ela doença” (ARAÚJO; SOUSA; SÁ FRANÇA; GOMES; FIGUEIREDO, 2014).

Os familiares, ao mesmo tempo em que estão atentos na doença e no tratamento da

criança ou adolescente, têm que continuar a viver. Durante o percurso da doença, os pais impreterivelmente, concentram a atenção na criança que adoeceu e, por conta disso, os outros filhos encontram-se abandonados e desprotegidos. A preocupação com a criança doente anula a eficácia dos pais para cuidar e dar apoio às insuficiências dos filhos saudáveis (SPINETTA; JANKOVIC; GREEN; MARTINS; WANDZURA; MASERA, 1999).

Portanto, há condições que facilitam e dificultam o enfrentamento da doença. De acordo com Franco (2008), os fatores facilitadores seriam a estruturação familiar flexível para o reajuste de papéis; boa comunicação interfamiliar e com a equipe; conhecimento dos sintomas e do ciclo da doença; participação nas diferentes fases da doença; sistemas de apoio (formal e informal) disponíveis. E conforme a autora, os fatores complicadores seriam: padrões disfuncionais de relacionamento, interação, comunicação e resolução de problemas; insuficiência ou inexistência de sistemas de apoio; crises familiares simultâneas à doença; falta de recursos econômicos e sociais; cuidados médicos de pouca qualidade; dificuldade de comunicação com a equipe médica; doenças estigmatizantes; pouca assistência.

O câncer infanto-juvenil confronta o paciente e sua família com uma nova vida que introduz o domínio físico (hospital, médicos e tratamentos) e o psicológico (trauma, perda, mudança, luto, e eventualmente morte e pesar) (MICELI, 2013). A capacidade de ajustamento do paciente e da família a esta nova vida tem eficácia no decorrer do tratamento, tanto do sentido físico como da mental (GIAMMONA; MALEK, 2002).

Deste modo, responsabilizar-se por um familiar com câncer tem transformado a realidade de muitas famílias, pois o diagnóstico de uma doença grave, sensibiliza a criança doente como os seus familiares, promovendo várias transformações na vida dos indivíduos, requerendo dessas uma reestruturação na dinâmica familiar através da introdução de cuidados estipulados pela doença e tratamento do atingido pela patologia (SALES; MATOS; MENDONÇA; MARCON, 2010).

Pinheiro *et al.* (2016) enfatizam que os cuidados requerem tempo e dedicação do cuidador, sucessivo a isso, faz com que a família abdique parte de suas atribuições diárias, com o objetivo de amparar a necessidade do outro. Assim, em muitos conteúdos, a figura materna é definida como a essencial fonte de estrutura e proteção, se responsabilizando pelo cuidado a criança na conjuntura de doença. A mãe então, é apontada como o eixo fundamental da estrutura familiar, assumindo a maior parte do tempo a educação e criação dos filhos, não diferente disso, assume também a responsabilidade do lar e da saúde dos membros da família.

É na família então que a criança busca suporte, orientação, referências sobre os amigos, da escola, acolhimento para o desconhecido e para o sofrimento. Se a criança pode dispor da

assistência desse familiar, será capaz de resistir os sofrimentos e sentimentos revelados durante a doença e a hospitalização.

### **CAPÍTULO III – TRAJETÓRIA METODOLÓGICA: O CONTEXTO TEÓRICO-PRÁTICO NO AMBIENTE HOSPITALAR**

Determinar os critérios que irão orientar o projeto de pesquisa não é uma tarefa das mais fáceis. Ao contrário, pede um olhar aguçado do pesquisador no momento de determinar sua trajetória e, mais que isso, saber encarar as possíveis dificuldades que todo estudo está sujeito a enfrentar para ser realizado. Ao lado de uma vasta possibilidade de caminhos a serem seguidos, tem-se a dificuldade em deliberar qual o método mais adequado para se alcançar os objetivos pré-determinados. O grande problema é justamente confrontar-se com um número considerável de pesquisas: exploratória, descritiva, explicativa, documental, bibliográfica, experimental, participante, entre tantas outras.

Além disso, a opção pela melhor ferramenta na coleta de informações também representa uma difícil tarefa. Nesse processo, cabe ao pesquisador considerar alguns fatores fundamentais que interferem na coleta de dados: peculiaridades dos sujeitos envolvidos, local, confiança estabelecida entre os participantes da pesquisa. Somente uma avaliação breve de todos esses quesitos orientará a escolha do tipo e instrumentos de investigação que possam conduzir à análise mais detalhada de uma realidade específica.

Diante disso, a pesquisa aqui aludida teve a finalidade de compreender a subjetividade da criança hospitalizada na tentativa de analisar suas experiências e vivências escolares e suas implicações no processo educacional a partir do Atendimento Pedagógico no ambiente Hospitalar, levando em consideração o dinamismo próprio do trabalho realizado nesse ambiente, as vivências de profissionais e pacientes, além dos comportamentos que podem emergir em função da internação. Para isso, tornou-se necessário caracterizar cada etapa estabelecida para a obtenção de informações no intuito de torná-las compatíveis com os objetivos e a problemática anteriormente descrita.

Neste capítulo, apresenta-se então o percurso metodológico trilhado na realização deste estudo.

#### **3.1 Delineamento do Estudo**

O estudo aqui apresentado foi delineado de forma a estruturar da melhor forma possível

os caminhos percorridos para a realização do trabalho. Desse modo, o formato adotado teve como parâmetro aspectos relativos à metodologia de pesquisa vigente atualmente, tendo como principal preocupação a clareza argumentativa e teórico-metodológica.

Wood *et al.* (1994, p. 151) dizem que:

A ciência, tanto quanto a terapia ou qualquer outro aspecto da vida está enraizada e baseia-se na experiência subjetiva e imediata de uma pessoa. Ela surge do experienciar orgânicos total, íntimo, só parcial e imperfeitamente comunicável. É uma fase do viver subjetivo.

Com o propósito de compreender o significado da experiência educacional para a criança hospitalizada estruturou-se a investigação como estudo de caso, um tipo de pesquisa qualitativa que envolve o interesse de inter-relacionar as informações colhidas sobre um contexto individual, respeitando o sujeito em processo e colocando o pesquisador como parte desse cenário. A vigente pesquisa foi desenvolvida conforme a abordagem qualitativa, de caráter exploratório, e utilizou-se da entrevista semiestruturada como técnica para a coleta de dados. O método qualitativo foi escolhido pois, de acordo com Turato (2013), essa abordagem tem como finalidade a compreensão dos fenômenos, possibilitando obter os conteúdos essenciais da experiência, pensamentos que confluem com os deste trabalho.

O estudo foi realizado no Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil que fica situado no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul – Rosa Maria Pedrossian, hospital público estadual na cidade de Campo Grande/MS. O setor atende crianças e adolescentes de 0 a 18 anos portadoras de doenças oncológicas e hematológicas como anemia falciforme, hemofilia, todos os tipos de anemia e doenças do sangue.

Conforme Turato (2013, p. 240), a abordagem qualitativa “é um meio científico de conhecer e interpretar as significações – de natureza psicológica e psicossociais – que os sujeitos dão aos fenômenos do campo da saúde-doença” e, conjuntamente, “valoriza as angústias e ansiedades existências das pessoas envolvidas no estudo”. A escolha pelo estudo de caso, em particular pelos estudos de casos apontados como singulares, oportuniza a análise de características latentes que são inexplicáveis em determinados casos. O plano metodológico desta pesquisa referente às narrativas de crianças em tratamento de câncer e de seus familiares, caracterizou-se por uma pesquisa de natureza educacional e cultural.

Quando se propõe-se estudar um fenômeno psicológico é muito importante que se destaque o sujeito. Em relação à apropriação do estudo de caso a um objeto de estudo

complexo, irregular e dinâmico como a subjetividade, González Rey (2002b), declara:

O curso da pesquisa qualitativa pressupõe o estudo de casos não como via de obtenção de informação complementar, mas como momento essencial na produção de conhecimento. Constitui um processo irregular e diferenciado que se ramifica à medida que o objeto se expressa em toda a sua riqueza (p.71).

E o autor explica ainda que, “Um estudo de caso pode ser relevante para a produção de conhecimentos sobre a subjetividade individual, pois acumula evidências únicas e essenciais para o desenvolvimento do conhecimento” (GONZÁLEZ REY, 2002b, p. 172). Não obstante, procurando deixar mais clara ao leitor a complexidade sistêmica envolvida nos diversos espaços sociais de atuação dos sujeitos, marcados pela dialeticidade – e para melhor compreensão do conceito de subjetividade individual –, González Rey (2002, p. 141) avança a categoria de subjetividade social.

Para melhor compreensão das duas categorias, o autor estabelece marcadores semânticos que explicitam as diferenças entre as duas categorias, sendo que a primeira “[...] indica processos e formas de organização da subjetividade que ocorrem nas histórias diferenciadas dos sujeitos individuais. Portanto ela delimita um espaço de subjetivação que contradiz e de forma permanente se confronta com os espaços sociais de subjetivação. ”; e a segunda, a subjetividade social, “apresenta-se nas representações sociais, nos mitos, nas crenças, na moral, na sexualidade, nos diferentes espaços em que vivemos etc. e está atravessada pelos discursos e produções de sentido que configuram sua organização subjetiva” (GONZÁLEZ REY, 2005a, p. 24).

Segundo, Yin (2001) “o estudo de caso contribui, de forma inigualável, para a compreensão que temos dos fenômenos individuais, organizacionais, sociais e políticos” (p. 21). Isto se dá, principalmente, porque este método centraliza o foco estudado, viabilizando a análise das características e processos subjetivos de cada sujeito. Assim, optamos pelo estudo de caso individual, compreendendo-o como um estudo do sujeito que autoriza a construção teórica em momentos sempre renovados de construção/interpretação e de revisão de hipóteses, durante todos os momentos da pesquisa.

O instigador para a atuação do pesquisador qualitativo segundo Simionatto (2016) é a vasta consciência dos componentes existenciais humanos, “deixando-se mover por eles para a sua compreensão profunda, acolhendo, assim, as angústias e ansiedades do outro”. Turato

(2013) esclarece que esses elementos estão vigentes, geralmente, no método qualitativo, no entanto, argumenta que, o pesquisador tem uma consciência e uma conduta ampliadas, colaborando das pressuposições da pesquisa, dos objetivos e da interpretação que resultam a pesquisa.

Entende-se que, ao empregar o método qualitativo, faz-se provável uma maior comunicação com a realidade do indivíduo a ser pesquisada, principalmente a possibilidade de um contato presencial com o pesquisado. Essa inter-relação, associada ao embasamento teórico, possibilita o seguimento da pesquisa (MINAYO, 2012; TURATO, 2013), atentando ainda ao comportamento empregada pelo pesquisador no decorrer da pesquisa, que necessita ser proporcional aos comportamentos pautadas na ética profissional. Em concordância então com Ludke (1996), não se deve desconsiderar o significado que os indivíduos analisados dão aos eventos e à sua vida, ou seja, desdenhar do ponto de vista dos participantes.

Thiollent (1985 apud ROCHA, 2012, p. 81) propõe que, ao começar uma pesquisa de caráter qualitativo, o pesquisador deve ser conhecedor de que o processo reflexivo e de construção do conhecimento está centrado no participante, compreendido enquanto ser total posto dentro de uma realidade que o circunda e que, concomitantemente, é por ele envolvida, e não apenas em dados quantitativos.

É relevante evidenciar que, nesse tipo de abordagem, a proposta de pesquisa deve ser aberta e flexível, para que as hipóteses consigam ser reestruturadas ao longo do caminho do estudo, possibilitando novas indagações. A metodologia também envolve, como alude Minayo (1993, p. 22), “[...] as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador”.

Barbier (2002) comunica que, no plano individual, o investigador encara sua pressuposição psicoafetiva, dado que nessa qualidade de pesquisa o objeto de apuração constantemente argumenta os elementos da personalidade profunda, especialmente, quando a dialética vida e morte faz-se vigente no campo da investigação, da mesma forma daquele desenvolvido no contexto hospitalar. Nesse propósito, o pesquisador desempenha seus compromissos “[...] numa dialética que articula constantemente a implicação e o distanciamento, a afetividade e a racionalidade, o simbólico e o imaginário, a mediação e o desafio, a auto formação e a heteroformação, a ciência e a arte” (BARBIER, 2002, p. 18).

Ao favorecer o estudo com crianças, evidenciamos a relevância de suas vozes e, conseqüentemente segundo Rocha (2012) da apreensão que criam dos seus âmbitos sociais, não como meros instrumentos passivos, mas como indivíduos ativos, que interpretam, significam e constroem realidades sociais, que surgem dos significados concedidos às suas vivências e

experiências, como expõe Ferreira (2008, p. 146), “embora inspiradas no mundo adulto, elas estão ativas e seletivamente apropriando-se dele, e criativamente e coletivamente, a resignificá-lo em função dos seus interesses, necessidades e desejos”. É nessa lógica que consta Simondon (1964 apud Pineau, 2010, p. 102), ao proferir que “o ser vivo não é só o resultado, o produto de indivíduos, mas também palco de individualizações”. Portanto, o desafio nesse trabalho se direciona para a averiguação das particularizações das crianças, como indivíduos autores de subjetividades e de culturas.

No decorrer do percurso entrelaçando o pensamento com os autores, buscamos considerar os processos de produção dos sentidos e significados conferidos às experiências, bem como o trajeto de desenvolvimento humano de cada sujeito, já que a pesquisa qualitativa propõe uma percepção que busca uma junção de significações e conexões entre os procedimentos da pesquisa, o pesquisador e o participante.

O instrumento usado para realizar a coleta das informações dos participantes foi uma entrevista semiestruturada, com roteiro prévio, entretanto com a viabilidade de considerações e de perguntas abertas, correspondente a indagação do pesquisador. Para Turato (2013), esse é um instrumento importante de compreensão interpessoal, favorecendo, o entendimento de fenômenos, de elementos de identificação e da construção das possibilidades do entrevistado. A dinâmica da entrevista na pesquisa clínico-qualitativa utiliza conceitos psicanalíticos básicos, como estabelecimento do setting, valorização da transferência e contratransferência, bem como permissão da livre associação de ideias (TURATO, 2013).

Na pesquisa qualitativa, de acordo com Turato (2013), o pesquisador não é isento, ou insensível, pois nessa situação, a empatia, a sensibilidade e a honestidade são recursos significativos para a pesquisa. A preferência pela entrevista semiestruturada ocorreu pelo propósito de que dessa maneira ambos os constituintes da relação têm oportunidade para dar conduzir, representando benefício para reunir as informações conforme os objetivos pretendidos (TURATO, 2013).

As entrevistas foram gravadas em áudio, com prévio assentimento dos entrevistados e consentimento dos familiares responsáveis, e sucessivamente foram transcritas. Ficou garantido à pesquisadora arquivar os dados por um período de cinco anos. Por essa razão, o material transcrito está armazenado na casa da entrevistadora, em um escritório, cômodo de uso pessoal. Depois desse período, as informações serão inutilizadas e destruídas. A confidência dos integrantes esteve mantida e sua identidade nessa pesquisa foram trocadas. Dessa forma, todos os critérios em relação à privacidade dos participantes da pesquisa, assim como sua liberdade, estão assegurados (Anexo A).

### 3.2 Contexto da pesquisa: O Locus do Estudo

Realizamos contato com o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS), instituição que tem o 8º andar dedicado inteiramente ao Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil (CETOHI), que tem como missão tratar de crianças e adolescentes com câncer de todo o estado do Mato Grosso do Sul e até mesmo países fronteiriços, o que faz dele o centro de referência no tratamento do câncer infanto-juvenil no Estado e um dos mais conceituados da região Centro-Oeste. Inaugurado em 1997, o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul - HRMS é um hospital público estadual, vinculado a Fundação Serviços de Saúde (FUNSAU) e tem como missão ser uma instituição de referência estadual, prestando assistência médico-hospitalar humanizada através do Sistema Único de Saúde - SUS, promovendo saúde à comunidade em geral e valorizando o desenvolvimento de seu potencial humano.

O CETOHI conta com uma equipe constituída por médicos especialistas em cancerologia pediátrica, hematologia e hemoterapia e também em transplante de medula óssea. O setor atende crianças e adolescentes de 0 à 18 anos, portadores de doenças onco-hematológicas e por mês, o hospital mantém uma média de 60 a 70 crianças em quimioterapia. São atendidos cerca de 250 novos casos de câncer e doenças hematológicas por ano. Já as consultas ambulatoriais são 100 por semana. Possui 25 leitos disponibilizados para quimioterapia, isolamento e cirurgia para atendimento dessas crianças com câncer a fim de recuperá-los dentro das suas possibilidades. O setor trabalha com todas as outras áreas médicas do Hospital Regional como cirurgia pediátrica, médicos intensivistas, cirurgiões de tórax, endocrinologistas, neurologistas, urologistas, cirurgiões de cabeça e pescoço, pediatras, nefrologistas, nutrólogos e enfermeiros.

Todos os quartos do CETOHI são de uso exclusivo das crianças em fase de tratamento, e dentro dos leitos é disponibilizado um sofá para os acompanhantes das crianças, porém os banheiros são compartilhados. Os quartos são grandes, mas com janelas trancadas que dão acesso ao lado de fora do hospital. Na antessala existe um espaço menor onde há necessidade de fazer a assepsia antes de entrar no quarto. Existe no CETOHI um corredor que dá acesso a poucos quartos específicos para as crianças que estão em processo de isolamento.

Para complementar o setor disponibiliza uma equipe multidisciplinar especializada no tratamento do câncer infantil, cedida pela Associação dos Amigos das Crianças com Câncer

AACC/MS, que conta com profissionais de fisioterapeuta, nutricionistas, assistentes sociais, dentista, psicólogas e ainda os voluntários da instituição que são imprescindíveis no acompanhamento da criança e seus familiares durante todas as fases do tratamento.

Na brinquedoteca ocorriam atividades livres com acompanhamento de uma supervisão dos voluntários, atividades extremamente importantes nesses processos, porém no período da pandemia esse espaço foi desativado. A brinquedoteca de acordo com os familiares, quando funcionava era considerada um alento para as crianças sendo uma forma de proporcionar conforto. No Centro de Tratamento Oncológico Infantil as crianças esqueciam do tratamento, da medicação e da falta dos amigos e familiares que ficaram do lado de fora enquanto brincavam. Além de que, toda criança, precisa brincar. Cada um no seu momento e dentro das suas condições.

Antes do estudo ser realizado, encaminhamos o projeto para a Comissão de Ética em Pesquisa do Hospital Regional do Mato Grosso do Sul – Rosa Pedrossian, e para o oncologista pediátrico responsável pelo Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil (CETOHI) e após aceite foi encaminhado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul buscando delimitar um número de 10 crianças com câncer que estivessem na faixa etária de 6 (seis) anos e 10 (dez) anos de idade que estivessem de preferência matriculados na escola. As atividades começaram através de uma observação nos lócus de pesquisa (CETOHI) mediante entrevistas, conversas informais com as crianças e familiares.

Toda a pesquisa foi realizada no início do ano de 2022, já que no mundo, o início do ano de 2020 foi marcado com o surgimento de uma doença provocada por um novo coronavírus, o Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2 (SARS-CoV-2), nome oficial atribuído pela Organização Mundial de Saúde ao Coronavírus da Síndrome Respiratória Aguda, causador da doença denominada COVID-19. Acredita-se que este vírus pertence à família coronaviridae e na sua grande maioria as infecções por este vírus é de baixa patogenicidade, no entanto pode possivelmente levar a infecções graves em pacientes imunodeprimidos, bem como acometer crianças e também pacientes com comorbidades. (BRASIL, 2020).

A pandemia pela COVID-19 proporcionou então a necessidade de mudanças nas instituições de saúde com o objetivo de assegurar a os cuidados dos atendimentos por meio da adaptação de protocolos de diagnóstico e tratamento durante a pandemia, bem como a instauração de estratégias para a contenção da COVID-19. Nesse período não era permitido o acesso de pesquisadores no ambiente hospitalar já que o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) era referência de tratamento da COVID-19 no estado. Somente no ano de 2022 foi permitido o nosso acesso por conta da diminuição de casos e da vacinação em massa.

Logo a autorização da entrada ao hospital, foram acompanhadas as crianças selecionadas como sujeitos durante algumas internações no CETOHI. Seguindo a legislação brasileira que regulamenta os parâmetros éticos a serem realizados numa pesquisa científica quando envolve pessoas (Resolução nº 196/1996, do Conselho Nacional de Saúde), submeti projeto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, conseguindo a necessária autorização para a pesquisa (ver documento anexo x).

Quanto à questão da ética em pesquisa, após a aprovação necessária dos comitês tivemos a precaução de apresentar, no local de pesquisa, os seguintes documentos: (i) a folha de rosto (Anexo 1) oferecido pela própria resolução, (ii) o próprio projeto de pesquisa e (iii) o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido TCLE (Res. CNS n.º 196/96-VI.3.) (Apêndice 1) elaborado pelo próprio pesquisador. Esse termo visa elucidar o sujeito da pesquisa sobre os seus direitos ao aceitar ser objeto da pesquisa, comunicando sobre os procedimentos a serem feitos, quais os riscos que podem decorrer, quais os benefícios que podem resultar a sua participação. Ademais, o sujeito tem direito caso não queira participar da pesquisa de recusar-se a participar, não resultando nenhuma punição. Em relação aos sujeitos desta pesquisa, por serem crianças de até 10 anos o consentimento dependeu do familiar responsável.

Contudo, André (2005) ressalta a dimensão ética, que não se deve esquecer, pois de acordo com a autora, o pesquisador deve deixar nítido os critérios empregues em sua pesquisa, principalmente no que tange aos sujeitos, unidades de análise e os dados apresentados e descartados. Ponderamos os conflitos acerca do estudo de caso relevantes, pois existem pesquisas e pesquisadores que não cumprem os critérios referidos. Porém, quando estes critérios são bem determinados, o estudo de caso se torna favorável e significativo.

### **3.3 Participantes da Pesquisa**

Participaram da presente pesquisa 10 crianças hospitalizadas de ambos os sexos, com idades entre 5 e 10 anos e seus acompanhantes (pais ou responsáveis que acompanhavam as crianças durante a hospitalização). As crianças encontravam-se internadas no Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil (CETOHI), que atendem aos usuários do SUS dessa instituição hospitalar. Para a escolha dos participantes, foi realizado convite aleatório, a partir de uma lista de pacientes indicados pela equipe de saúde do CETOHI. As entrevistas foram realizadas somente com aqueles pacientes que estavam em boas condições mentais, que

concordaram em participar da pesquisa e que tiveram a participação autorizada pela equipe de saúde, tendo em vista que alguns pacientes devem ficar em isolamento total por conta dos cuidados exigidos em relação à imunidade.

Todas as pessoas contatadas aceitaram participar da pesquisa e ao todo foram convidadas 12 crianças e seus acompanhantes, sendo que ocorreram 1 perda, infelizmente interrompemos as atividades propostas por conta do óbito da criança e a outra desistência ocorreu em função das crianças ter recebido alta hospitalar durante a coleta de dados, acarretando a interrupção da mesma.

Tivemos a cautela, primeiro, de manter em sigilo a identidade dos sujeitos de pesquisa. Segundo, considerando que a idade dos participantes não permitia que eles mesmos assinassem o termo de consentimento, o documento foi apresentado aos responsáveis (ANEXO TALE). Sendo assim, os termos de consentimento também a ela foram entregues.

Antes de iniciar a coleta estivemos dispostos para explicar qualquer dúvida que pudesse existir. Então, as conversas só foram iniciadas quando os responsáveis concordaram quanto à participação delas. Foi considerada qualquer restrição que a criança pudesse vir a ter, mas que não afetasse na coleta de dados necessária à pesquisa.

As características demográficas e dados acerca do tratamento e diagnóstico das crianças e adolescentes participantes encontram-se no Quadro 2 para garantir a privacidade e sigilo dos dados, e preservar o anonimato dos colaboradores, foi utilizado como recurso a substituição dos nomes próprios por nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora.

Quadro 2: Dados dos sujeitos da pesquisa

<b>Nome fictício da criança</b>	<b>Idade</b>	<b>Diagnóstico</b>	<b>Tempo de tratamento da doença</b>	<b>Localidade de origem</b>	<b>Escolaridade</b>
1 – Criança 01	9	Leucemia Linfóide Aguda (LLA)	2 anos e 8 meses	Corumbá/MS	4 <sup>a</sup> ano do ensino fundamental
2 – Criança 02	8	Leucemia Linfóide Aguda (LLA)	11 meses	Dourados/MS	3 <sup>a</sup> ano ensino fundamental
3 – Criança 03	7	LLA – Tipo comum	4 meses	Três Lagoas/MS	2 <sup>a</sup> ano ensino fundamental

4 – Criança 04	9	Leucemia Linfóide Aguda (LLA)	1º Tratamento tem 3 anos. 2º Tratamento tinha 15 dias	Sindrolândia/MS	4ª ano ensino fundamental
5 – Criança 05	9	Leucemia Linfóide Aguda	Faz tratamento desde os 3 meses de idade	Campo Grande/MS	3ª ano ensino fundamental
6 – Criança 06	10	Leucemia Mielóide Aguda	1º Tratamento tem 2 anos. 2º Tratamento tinha 17 dias	Dourados/MS.	5ª ano ensino fundamental
7 – Criança 07	10	Leucemia Mielóide Aguda	3 meses	Ladário/MS	5ª ano ensino fundamental
8 – Criança 08	07	LLA- Tipo comum	1 mês	Campo Grande/MS	2ª ano ensino fundamental
9 – Criança 09	08	Leucemia Linfoblástica Aguda	5 meses	Coxim/MS	3ª ano ensino fundamental
10 – Criança 10	09	Leucemia Linfoblástica Aguda	4 meses	Dourados/MS	4ª ano ensino fundamental

Fonte: Pesquisadora, 2022

Algumas dessas crianças estavam frequentando a escola de forma remota, e outras que nunca foram à escola e, ainda, havia aquelas que estavam afastadas por conta da doença. Algumas dessas crianças tiveram um pouco de resistência em participar da pesquisa, pois o contato com uma pessoa estranha, presumivelmente, gerava-lhes insegurança, e dentre os desafios encontrados foi por conta da COVID -19, pois o Hospital Regional de Mato Grosso do Sul- HRMS era referência no enfrentamento da COVID-19 e segundo informações da Secretaria de Educação a brinquedoteca foi desativada e, portanto, a frequência dos professores dentro do CETOHI também foi limitada e algumas crianças acabaram não conhecendo o trabalho pedagógico dentro do ambiente hospitalar, fato que seria importante para a construção

da pesquisa.

Atualmente, em virtude da pandemia que estamos enfrentando, impossibilitando o deslocamento das pessoas, como também dos professores, foi implementado pela rede estadual de Educação de Mato Grosso do Sul o ensino a distância nas escolares regulares e nos hospitais que atendem as Classes Hospitalares, a fim dar continuidade aos estudos dos alunos. Entre os decretos e resoluções que impactaram diretamente na rotina de professores e estudantes estão: o Decreto nº 64.864, de 16 de março de 2020, que determinou a suspensão das aulas na rede estadual do Estado desde o dia 23 de março e a Resolução Seduc, de 18-3-2020 – Homologação do ensino a distância para alunos da rede estadual aprovada pelo Conselho Estadual que permite que atividades realizadas por meio de EAD (ensino a distância) aos alunos do ensino fundamental e médio, durante o período de suspensão das aulas, possam ser computadas como dias letivos (SEDUC, 2020).

As intervenções/conversas aconteceram junto aos leitos de internação. Nesses espaços, pelas diferentes condições dos pacientes, as crianças participantes da pesquisa eram vistas sempre de formas diversas, isto é, apresentando condições específicas em decorrência da enfermidade que as acometiam e do tipo de tratamento a que eram submetidas. Assim, algumas vezes elas estavam brincando, outras deitadas no leito hospitalar recebendo soro, algumas abatidas e com dor, outras assistindo televisão, no celular e algumas dando uma volta no setor para sair um pouco dos seus leitos.

Mesmo em tais circunstâncias, e depois do primeiro contato, essas crianças se mostraram dispostas a participar da pesquisa. Seus comportamentos indicam uma disposição em fazer algo diferente do que já estava conhecido na sua rotina, e que ajudaria a encontrar forças diante do sofrimento ou mesmo por se afastarem mesmo que por tão pouco tempo da realidade dolorosos em que se encontravam.

### **3.4 Procedimentos Para Coleta de Dados**

A coleta de dados foi realizada às quartas-feiras, geralmente no horário da manhã ou à tarde quando era solicitado ou havia necessidade devido à rotina da criança. É necessário ressaltar que todas as entrevistas e demais interações com as crianças e seus responsáveis foram realizadas levando em consideração o estado de saúde das crianças no momento da interação. Assim, quando não estavam dispostas, as entrevistas não eram realizadas.

A pesquisa teve seu início no ano de 2022. O local da entrevista e era sempre no leito da criança e ou na poltrona ao lado de seu leito em decorrência da mesma apresentar sintomas indesejáveis, mal-estar geral e não desejar sair do leito. Lembrando que a área que incentiva o desenvolvimento de atividade recreativa (brinquedoteca) estava desativada por conta da Covid-19. Em decorrência desse fator, e por falta de espaço, as crianças permaneceram durante a hospitalização nestes dois locais (poltrona ou cama).

Logo após a apresentação da pesquisadora foi realizada uma entrevista semiestruturada, elaborada pela própria pesquisadora e direcionada à criança, com as seguintes questões norteadoras “você sabe por que você está no hospital? A partir do que a criança dizia, e do que a pesquisadora pretendia conhecer, perguntas, poderiam ser ampliadas introduzindo, quando necessário, algumas outras perguntas tais como: O que você sentiu quando descobriu que precisava ficar um tempo longe da escola? O que você sabe sobre sua doença? Sente falta da escola, dos seus colegas e amigos? E para a família alguma das perguntas norteadoras foram: qual a sua percepção em relação as emoções da criança no período de hospitalização? Qual a concepção sobre o trabalho pedagógico dentro da instituição e se a família acreditava se o trabalho pedagógico dentro da instituição oferecia bem-estar para as crianças.

As entrevistas foram realizadas na presença das mães das crianças, que na ocasião que se apresentavam como as cuidadoras principais dos respectivos filhos. Porém, em alguns momentos durante a entrevista, elas deixavam as crianças à vontade e sozinhas com a pesquisadora para que as mesmas não se sentissem constrangidas em falar sobre qualquer tipo de assunto. Esse fato demonstrava o grau de confiança atingido na relação entre os sujeitos envolvidos na pesquisa, pesquisador e pesquisado.

A propósito dessa ausência dos responsáveis durante a interação com as crianças, Thompson (1992) entende que é sempre melhor ficar sozinho com o entrevistado, pois a presença de mais pessoas pode constranger e comprometer a exposição do que a pessoa realmente pensa. Na presença de mais pessoas, muitos tendem a expressar opiniões socialmente aceitas e alguns pontos de divergência podem não ser identificados, ou ainda se pode dar ênfase a opiniões muito convergentes

Para a realização das entrevistas, foi utilizado como recurso a gravação em áudio do conteúdo verbalizado, que atualmente é prático, pois, além de preservar e registrar todos os detalhes das falas dos depoentes, a técnica permite que o entrevistador preste mais atenção ao depoimento (SANTOS; SANTOS, 2008). As entrevistas duraram, em média, 25 minutos, e foram realizadas pela própria pesquisadora e transcritas na íntegra logo após o seu término.

### 3.5 Referencial Teórico Analítico

Os dados foram analisados seguindo os passos propostos pela técnica de análise de conteúdo, que é definida por Bardin (2011, p. 48) como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens.

A análise de conteúdo, portanto, é um conjunto de instrumentos metodológicos aplicados à pesquisa qualitativa, com o objetivo de compreender os discursos dos sujeitos de pesquisa. Também é apresentada como uma técnica que consiste em apurar descrições de conteúdo aproximativas, subjetivas, para pôr em evidência a objetividade, a natureza e as forças relativas aos estímulos aos quais o sujeito é submetido.

Para que esta análise ocorra de modo sistemático, Bardin (1995) propõe três momentos distintos: a primeira, chamada de Pré-Análise, tem por objetivo a organização das ideias iniciais, levando à “elaboração de indicadores que fundamentem a interpretação final” (BARDIN, 1995, p. 95). Na segunda fase, denominada Exploração do Material, é realizada a decomposição do material coletado e agrupamento em unidades de significado, utilizando uma codificação específica. Na terceira fase, chamada de tratamento dos resultados, deve haver, conforme Bardin (1995), a descrição das categorias evidenciadas e posterior interpretação.

A propósito da menção aos indicadores, é preciso esclarecer que eles não são elementos auto evidentes em relação ao fenômeno que representam, dado que precisam da interpretação do pesquisador para se constituir, em última análise, como um indicador específico para determinado fenômeno, seja ele sociopsíquico ou sociocultural. Nas palavras de (GONZÁLEZ REY, 2002, p. 112).

[...] elementos que adquirem significação graças à interpretação do pesquisador, ou seja, sua significação não é acessível de forma direta à experiência, nem aparece em sistema de correlação. [...] O indicador só se constrói sobre a base de informação implícita e indireta, pois não determina nenhuma conclusão do pesquisador em relação ao estudado; representa só um momento hipotético no processo de produção da informação

Nessa perspectiva, pode-se entender os indicadores como constructos socioculturais e sociopsíquicos que emergem do exame pormenorizado dos dados obtidos por meio da análise dos depoimentos elaborados pelos sujeitos no contexto imediato (e mediado) pela realidade empírica. A análise da dinâmica que envolve esse processo é uma fonte imprescindível para a construção de novas concepções interpretativas e, conseqüentemente, atua diretamente na elaboração e no desenvolvimento de categorias a serem identificadas pelo pesquisador – portanto, fenômenos cognitivo-interpretativos que emergem de forma inter-relacionada de dois processos que exigem do pesquisador criatividade, sensibilidade e atenção.

A objetividade e a sistematicidade da análise de conteúdo se dão com base na categorização. Bardin (1977) explica que a categorização possibilita filtrar os termos mais citados nas respostas, como forma de organizar e condensar as informações. Essa ação acontece por meio da frequência dos termos, ou seja, da quantidade de vezes que aparece a mesma unidade de registro nas respostas analisadas.

A categorização deve ser entendida como um processo no qual se busca a essência das palavras, notadamente tendo como substrato os dados obtidos por meio da redução semântico-cognitiva. Nesse sentido, as categorias são estruturas linguístico-culturais que condensam e representam os resultados de um esforço hermenêutico de sumarização de mensagens, ressaltando, nesse processo, as características mais relevantes da comunicação. Assim, categorizar é identificar e coligir elementos oriundos de uma dada mensagem adotando critérios específicos.

Nesse mesmo entendimento, Esteves (2006, p. 109) esclarece que “a categorização é a operação através da qual os dados são classificados e reduzidos, após terem sido identificados como pertinentes, de forma a reconfigurar o material ao serviço de determinados objetivos de investigação”. Sendo assim, os procedimentos para categorização podem ser classificados em:

- Procedimentos fechados – descrição simples, preestabelecida, uma lista prévia de categorias relacionadas ao objeto investigado;
- Procedimentos abertos – descrição analítica, a partir dos dados empíricos estabelecer outras formas de categorizar e explorar as informações coletadas.

Como possibilidade de melhor compreendermos as fases da análise de conteúdo no quadro visualizamos as etapas dessa técnica de análise adaptadas aos objetivos da pesquisa:

Quadro 3 – Etapas da Análise de Conteúdo

Etapas da Análise de Conteúdo	Descrição	Estratégias
1- Pré-análise	O objetivo é operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais, organizar um esquema que permita desenvolver as etapas da análise; esse primeiro passo é flexível, poderá ser modificado conforme a coerência das análises e novos procedimentos poderão ser incluídos no decorrer das análises.	Preparação dos dados coletados. Leitura flutuante para estabelecer um contato inicial com as respostas / informações do questionário.
2- Exploração do material	Administração das técnicas sobre os dados. Tratar o material é codificá-lo, a codificação corresponde a transformação dos dados brutos do texto, que permita atingir uma representação do conteúdo analisado, que descreva as principais características das informações. A organização da codificação na análise categorial se dá por meio do recorte das informações que será analisado,	Identificar a frequência das principais implicações no processo de ensino-aprendizagem no ambiente hospitalar identificados nas respostas. A frequência é a quantidade de vezes que determinada unidade de registro aparece, a importância de uma unidade de registro aumenta conforme a quantidade de vezes que aparece no texto.
3- Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação	Com base nos resultados, dar significados e validade as respostas, quadros de resultados, diagramas, figuras, modelos, que possam condensar e evidenciar as informações e interpretações.	Apresentar no quadro as categorias empíricas, definidas com base nas respostas, e transcrever os determinantes das implicações na perspectiva das crianças hospitalizadas.

Fonte: Bardin (1995). Organização: Garcia, 2021.

A apresentação e análise dos resultados mostram-se passíveis de serem organizados com diferentes critérios também para Bardin (2007), a partir do objeto de referência citado, das relações psicológicas em relação ao objeto, ou da exploração de significados presentes nos objetos e relações. As categorias e unidades de registro organizadas a partir de narrativas das crianças estão apoiadas nas relações e significados expressos por elas e demonstram a mobilidade da percepção e da intuição que os sujeitos apresentaram ao refletirem sobre as experiências que vivenciam no cotidiano escolar seja na escola ou no hospital.

Os trechos de transcrições das sessões de coleta retratam o universo reflexivo das crianças, seus pensamentos e sentimentos, constataam a relação que fazem entre suas experiências e as representações de si, da escola e do mundo. As falas das crianças constituem um *locús* de interpretação pessoal da realidade socioafetiva na qual elas se veem inseridas, verbalizando suas concepções cognitivas a respeito do que estão vivenciando.

O tipo de análise escolhido foi a análise temática, que se faz por meio da codificação do texto e de seu desmembramento em unidades, seguidas de agrupamentos analógicos, para a formação de categorias temáticas que expressem os resultados à luz da indagação proposta (BARDIN, 2011). A análise temática pode ser entendida como uma afirmação que diz respeito a um determinado assunto, podendo ser graficamente apresentada por meio de uma palavra, frase ou resumo.

Desta maneira, foi feita uma leitura ampla de todo o material coletado, seguida de várias releituras detalhadas. Após a exploração do material, os dados foram codificados, transformados sistematicamente e agregados em unidades, buscando-se identificar aspectos semelhantes e relevantes, e posteriormente procedi à sua categorização. Os resultados foram organizados de modo a sistematizar as ideias iniciais que contemplassem os objetivos do estudo, permitindo então a inferência aos resultados encontrados, e discutidos juntamente com a literatura.

### **3.6 Considerações Éticas**

Para este estudo foi recebida Autorização para Realização de Pesquisa do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (ANEXO X) e do Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil (ANEXO X).

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos/UFMS (CEP/UFMS) sob o CAAE de número 43681321.0.0000.0021 e parecer n. 5.381.743 (ANEXO x), sendo apresentado ao CEP, os instrumentos de coleta de dados: Questionário (APÊNDICE x) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE (APÊNDICE x). Na fase de coleta de dados os participantes foram convidados a participar da pesquisa onde foram esclarecidos os objetivos do estudo, os riscos na participação, as garantias asseguradas como o anonimato. Após a concordância dos participantes os mesmos assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido sendo fornecida a segunda via deste termo a eles.

Sobre o comportamento dos participantes, Bogdan e Biklen (1994) trazem a expressão

efeito observador que é a mudança de comportamento de quem está sendo estudado em virtude da presença do investigador. Isto foi observado ao serem asseguradas a sigilidade, a confidencialidade e a privacidade aos participantes, o que proporcionou uma relação amistosa entre os participantes e o pesquisador. Após o preenchimento do questionário os participantes relataram a relevância e as suas experiências envolvendo o tema estudado.

## **CAPÍTULO IV – RESULTADO E DISCUSSÃO - ANÁLISE COMPREENSIVA DAS FALAS DAS CRIANÇAS**

Neste capítulo se apresenta as concepções e vivências das crianças com câncer e de seus familiares, com o propósito de desvendar as experiências vividas com a Classe Hospitalar durante a hospitalização. É importante evidenciar que o cuidado expressado nas narrativas surgiu sob a forma de sentimentos, comportamentos e vínculos, levando em consideração a percepção do que se estabeleceu num momento de encontro entre a criança, seu familiar e a pesquisadora.

### **4.1 O primeiro contato com o ambiente de pesquisa**

Para começarmos, preciso confessar que esta pesquisa foi um dos grandes desafios da minha jornada. Ao iniciar, acreditava que por trabalhar com crianças e conhecer o universo infantil por conta da psicologia como profissão, não seria difícil pesquisá-las. Admito ao concluir, que foi uma das maiores realizações como pesquisadora, porém um trabalho profundamente complexo.

Apenas um dia em contato com essas crianças no ambiente hospitalar já é possível sentir todas as sensações que fora dele, seria necessária uma vida inteira para experienciar. A proximidade com a doença, a angústia da cura, da alta, a presença da dor, a ausência da felicidade, do amor, de afetos, a angústia do silêncio e a indefinição do amanhã, tudo isso foram emoções manifestadas em apenas pouco tempo no CETOHI.

Os contratempos burocráticos por conta da COVID-19 também existiram, e confesso que em alguns momentos foram estímulos suficientes para querer desistir de estar no ambiente hospitalar e escutar o que essas crianças tinham para falar. Iniciei minhas atividades no mês de março de 2020, o mês que ficará lembrado durante muito tempo como o mês em que a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou pandemia e que explodiram os casos da doença pelo mundo. Sendo assim, tudo fechou, tudo parou, mas o mestrado tem um prazo, um começo e um fim, não é mesmo?

Então ao adentrar no programa de pós-graduação ainda em setembro de 2020 entreguei minha Carta de Apresentação para a Comissão de Ética do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) pedindo autorização para a realização da pesquisa, mas que precisasse

apresentar em seguida a aprovação da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Em dezembro de 2020 emitiu-se um ofício para a Secretaria Estadual de Educação/SED-MS, para autorização do estudo da Classe Hospitalar no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul, no mesmo mês, a Superintendência de Políticas Educacionais (SUPED) manifestou-se através de ofício a inviabilidade de atendimento à solicitação para conversar com os professores da Classe Hospitalar, e sugeriu que as tratativas fossem retomadas no ano de 2021 pois naquele momento ainda era válido o Decreto n. 15.391, de 16 de março de 2020, em que o Governo do Estado dispõe sobre as medidas temporárias a serem adotadas, no âmbito da Administração Pública do Estado de Mato Grosso do Sul, para a prevenção do contágio da doença COVID-19 e enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (SARS-CoV-2), no território sul-mato-grossense, que em seu art. 2º-A dizia:

Ficam suspensas as aulas presenciais nas unidades escolares e nos centros da Rede Estadual de Ensino de Mato Grosso do Sul, no período de 23 de março a 6 de abril de 2020, sendo que o período de 18 a 20 de março de 2020 será de adaptação para a comunidade escolar.

E o Decreto n. 15.479, de 27 de julho de 2020, que dizia em seu Art. 2º-G:

Prorroga-se até o término do ano letivo de 2020 a suspensão das aulas presenciais nas unidades escolares e nos centros da Rede Estadual de Ensino de Mato Grosso do Sul, prevista no art. 2ºF deste Decreto.

Diante disso, as Brinquedotecas, salas de aula e o atendimento pedagógico realizado pelos professores da Secretaria de Estado de Educação nos hospitais estão suspensos, e os estudantes da Rede Estadual de Ensino hospitalizados estão recebendo as atividades pedagógicas complementares nos moldes da Resolução 3.475, de 19 de março de 2020, que “Regulamenta o Decreto n. 15.391, de 16 de março de 2020, e a oferta de Atividades Pedagógicas Complementares nas Unidades Escolares e Centros”.

Em fevereiro de 2021, fiz a primeira submissão do Projeto de Pesquisa ao Comitê de Ética na Pesquisa (CEP), que responde pela avaliação das implicações éticas de pesquisa com seres humanos, tal como está preconizado na Resolução CNS/MS 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), Ministério da Saúde (MS), que opera através da Plataforma Brasil.

Já em julho de 2021 volto novamente a entrar em contato com a Secretaria de Educação

(SED/MS) para ser realizado em campo a coleta com os profissionais da Classe Hospitalar, em caráter de investigação de documentos, laudos e ações. Diante do pedido, a secretaria emitiu que as medidas protetivas ainda estavam sendo válidas pelo Governo do Estado e que a Secretaria tinha elaborado um Protocolo de Volta às Aulas, no qual prevê as medidas de biossegurança para o retorno exitoso dos estudantes e professores. Mas destacando que esse retorno iria acontecer somente com recomendação científica.

Diante do exposto, advertiu novamente a inviabilidade da realização da pesquisa em campo, no entanto, caso fosse de interesse da pesquisadora, a Coordenadoria de Políticas para a Educação Especial colocava-se à disposição para realização de entrevista com a Gerência Pedagógica do Centro Estadual de Educação Especial e Inclusiva – CEESPI, por meio de aplicativo de comunicação. Diante das possibilidades a conversa com os professores da Classe Hospitalar já não seria mais uma realidade naquele momento e o projeto precisou passar por readequações, os professores não seriam mais objetos de estudos.

Em agosto de 2021 enviei um ofício ao Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil (CETOHI) pedindo autorização para acesso a realização da pesquisa no local, e foi pedido para aguardarmos pois o acesso no local não era permitido pelas restrições causadas pelo cenário mundial atual e, pacientes com câncer são um grupo de alto risco na pandemia da Covid-19, pois, além de já estarem vulneráveis à infecção por causa de sua doença subjacente, ainda estão em estado imunossuprimido, aumentando o risco de desenvolver complicações biológicas graves do vírus.

No mês de janeiro de 2022 depois de novas readequações, e de perceber que o cenário não iria mudar brevemente a submissão foi realizada digitalmente na Plataforma Brasil onde pude acompanhar o processo e após algumas solicitações de documentos e de ajustes referente ao objeto de pesquisa, as pendências foram ajustadas e o projeto de pesquisa, atendendo as recomendações éticas, finalmente, em março de 2020, foi aprovado. Sendo assim foi reagendado uma reunião com o pediatra responsável pelo CETOHI, e podemos iniciar com ressalvas a pesquisa no local.

Enfim, chega o dia de ir ao local para as entrevistas, as enfermeiras que atendiam o setor naquele dia não tinham informações sobre a minha visita, mas prontamente me passaram algumas orientações com relação aos horários de entrada e saída, de alimentação, de visitação de familiares e de médicos. Fui ao setor várias vezes e me dirigia ao Hospital, apanhava o crachá, que especificava o nome, universidade, descrição de pesquisadora e local de permissão da minha pesquisa, ou seja, o oitavo andar do hospital, onde se localiza a Brinquedoteca e a Classe Hospitalar.

Deparei-me com um conflito muito grande, como poderia saber qual criança entrevistar naquele momento? Fui ao encontro das enfermeiras e eles imprimiram uma lista com as crianças internadas e suas faixas etárias, que também na porta de cada ala era sinalizada essas informações. Foi então que, após receber as informações como a idade, e o tratamento de cada criança.

Senti-me muito bem recepcionada no local pelas famílias e crianças, mas ao mesmo tempo estava muito apreensiva, pois não conhecia aquele contexto, aquela rotina. Parece que com a brinquedoteca desativada, aquele lugar era vazio e triste, somente duas enfermeiras na recepção e o silêncio pairando. Ainda muito tensa, talvez não acreditando que aquele momento finalmente tinha chegado e estávamos ali. Além disso, ao entrar no hospital não tem como não se comover com realidade daquele lugar, pois elaborar a pesquisa e ler sobre os artigos e trabalhos produzidos sobre a temática é uma situação, mas estar fisicamente naquele lugar é surpreendente.

Sabemos que a brinquedoteca é um lugar central da classe hospitalar, considerado um suporte, ponto de acolhimento, lugar de encontros e de porto seguro. Ali enquanto funcionava as crianças brincavam, se socializavam, recebiam atenção, e as mães podiam conversar entre si, aliviando um pouco de suas dores. Alguma das crianças entrevistadas já tiveram contato com a Classe Hospitalar quando funcionava a brinquedoteca, e seus familiares diziam que os professores brincavam com jogos pedagógicos, ofereciam brinquedos, atividades lúdicas e contavam histórias. Uma pena não ter visto esse momento e aprofundar na minha pesquisa, provavelmente seria um clima mais alegre para as crianças e seus acompanhantes e até para mim.

As crianças e seus familiares relataram que os atendimentos da Classe Hospitalar naquele momento aconteciam nos leitos, e que não tinha um momento específico para o contato, mas que os professores ficavam em torno de 20 minutos com as crianças, respeitando o distanciamento físico por conta da pandemia. Sabemos que o planejamento da Classe Hospitalar é realizado a partir dos direcionamentos previstos na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB 9.394/96 e baseadas nos Parâmetros Nacionais Curriculares – PCN e que o trabalho pedagógico mesmo dentro dessa nova configuração estabelecida é desenvolvido utilizando o Plano Educacional Individualizado (PEI) que é considerado como uma ferramenta que contribui para melhorar o processo de ensino e aprendizagem de pessoas que possuem algum tipo de limitação ou dificuldades para aprender.

O PEI norteia que primeiramente se verifiquem as necessidades educativas do estudante hospitalizado, para que depois possa avaliar as áreas de maior facilidade e de dificuldade. Sendo

assim, foi possível entender que o profissional da Classe Hospitalar cria um plano individual, respeitando as características dos alunos, seus interesses e possibilidades, mesmo que nesse presente momento os recursos sejam precários.

O que nos contam as crianças sobre as contribuições da Classe Hospitalar na sua experiência com a doença? Ouvir as crianças falando sobre as suas interações com os profissionais, em algum momento da sua hospitalização, permitiu explorar a percepção da criança com câncer sobre as contribuições da Classe Hospitalar na sua experiência com a doença.

A percepção sobre as contribuições da Classe Hospitalar fez emergirem dois tópicos discursivos decorrentes da análise dos discursos. Um tema que clarifica a maneira como a criança compreende a construção do seu papel como aluno na posição de paciente com doença oncológica e que segue sob tratamento ambulatorial. O outro tópico exprime os sentimentos manifestados pela criança em relação às atividades da Classe Hospitalar, principalmente os sentimentos positivos proporcionados pelas atividades e interações ocorridas nesse evento. Evidencia-se também a Classe Hospitalar mesmo atuando de forma excepcional como componente fundamental na edificação do conhecimento, apesar da circunstância da doença e da necessidade da realização do tratamento.

#### **4.2 O que dizem as crianças: vivências e emoções na Classe Hospitalar**

O que a criança tem para nos contar sobre os benefícios da Classe Hospitalar na sua experiência com a doença? A análise dos discursos e das interações das crianças com a professora e os profissionais da equipe de saúde, nos momentos convenientes ao início e durante a classe hospitalar, permitiu investigar a percepção da criança com câncer sobre as contribuições da Classe Hospitalar na sua experiência com a doença.

Em nossas vidas estamos a qualquer momento sujeitos a doenças. No entanto, consideramos pouco essa possibilidade até o dia que ela nos acomete. “Adoecer em qualquer idade, implica sofrimentos físicos e emocionais, dificilmente aceitos na fase da infância e adolescência” (ROCHA, 2012, p.104). A hospitalização muitas vezes impede a criança de interações com seus grupos de convívio, a criança fica debilitada, despida de seus apetrechos pessoais, distante dos amigos e familiares, dos coleguinhas da escola e de seus professores, privada de conviver com seus animais de estimação, de passear no parque e tomar um sorvete,

entre outras coisas, é um grande impacto, uma agressão na vida de qualquer criança que fica doente.

A falta de contato com a família ou a interferência no brincar e no frequentar a escola foram algumas das questões expostas pelas crianças durante as entrevistas. A partir das informações retratadas desse contexto, acredito que seja possível imaginar o contexto em que estão introduzidas essas crianças, que a seguir trazem suas expressões, após escutá-las sobre suas experiências vividas em seu momento de hospitalização.

A denominação desse tema expõe os sentimentos exteriorizados pela criança em relação às atividades da Classe Hospitalar, predominantemente sentimentos positivos possibilitados pelas atividades e interações ocorridas nessas circunstâncias. As experiências vivenciadas pelas crianças, e compartilhadas comigo indica-se aquilo que viveu; experimentar situações; os conhecimentos adquiridos ao viver ou até mesmo os hábitos de vida próprios de alguém (NEVES, 2009).

As observações registradas no diário de campo também explicitaram que, quando as crianças falavam das suas experiências com os professores, o ambiente hospitalar se transformava em um espaço de aquisição do conhecimento por meio de atividades educacionais e lúdicas, realizadas individualmente ou em grupo. As atividades estimulavam o desenvolvimento cognitivo, afetivo, pessoal e social das crianças.

Foi possível observar na fala das crianças enquanto experiência com a Classe Hospitalar momentos de descontração, aprendizagem e entretenimento. Os familiares que também tiveram experiência com a Classe Hospitalar explícita a disposição das crianças para aprender e suas experiências, mesmo frente às condições físicas ou emocionais prejudicadas e o envolvimento delas nas atividades oferecidas.

A participação da criança na Classe Hospitalar é opcional, na maioria das vezes não há impedimento em participar. Observamos também que através do relato das crianças e de seus familiares que os professores propõem a atividade pedagógica a partir da vontade da criança e de acordo com o seu planejamento, trabalhando muitas vezes em conjunto com as atividades enviadas pela escola. Tal estratégia contribui para a autonomia e liberdade de escolha para a criança em tratamento. As crianças sentem falta da brinquedoteca e das trocas proporcionadas por esse espaço, pois é um lugar de troca de conhecimento e de prazer por meio das brincadeiras e atividades, e também de socialização com os colegas. Olhando por essa perspectiva, a Classe Hospitalar colabora para o resgate dos sentimentos positivos durante o tratamento.

O planejamento de conteúdos para lecionar é preparado de acordo com o componente curricular da escola em que o estudante/paciente está matriculado, seja a escola do estado ou

do município. Os planejamentos de conteúdos e atividades são realizados semanalmente; mas esse planejamento leva em conta as limitações às quais os estudantes/pacientes estão submetidos em razão das enfermidades que manifestam.

Trabalhar no ambiente hospitalar é um contexto muito diferente da escola, como observam Holanda e Collet (2010); Zardo *et al.* (2004); Rosa e Xavier (2007); Paula (2007) e Pegorelli e Pires (2008) dentre outros. A diferença reside em vários aspectos do ambiente hospitalar e nas respostas fisiológicas e psicológicas que a condição de enfermo internado provoca nas crianças e adolescentes. Assim, a doença e suas condicionantes limitam o acesso ao aprendizado. O ambiente hospitalar contribui com a emergência de episódios depressivos e ansiosos, a distância dos pais e amigos também agrava o estado psicológico do paciente; enfim: as condições que se apresentam em uma unidade hospitalar são muito diferentes a realidade cotidiana vivenciada pelos pacientes.

Desse modo, fica evidente que não são todos os profissionais da educação que efetuariam esse trabalho com facilidade, visto que para tanto, é necessário um treinamento específico e uma grande dose de resiliência por parte dos educadores, tendo em vista as situações emocionalmente estressantes que o profissional fatalmente terá de enfrentar. Além do desenvolvimento intelectual e cognitivo dos alunos, existe uma carga emocional que precisa ser retroalimentada todos os dias para dar continuidade ao trabalho como educador da classe hospitalar (NOFFS; RACHMAN, 2007).

A narrativa seria, então, a responsável pela interpretação da vida em ação e o princípio organizador da experiência humana, pois existe uma predisposição humana para ordenar a experiência em uma forma narrativa, em estruturas de enredo. A habilidade humana para organizar suas vivências na forma de histórias é viabilizada desde as primeiras interações entre a mãe e a criança (MACEDO; SPERB, 2007). Brockmeier e Harré (2003) argumentam que as crianças desde cedo são ensinadas a contar histórias e se, ao contá-las, não utilizarem devidamente as convenções, os ouvintes reclamam, param de ouvir. Perrone (1992) observou que comumente os adultos são os responsáveis por corrigir, completar e estimular as narrativas das crianças.

Doenças crônicas, como o câncer, por exemplo, provocam rupturas na relação do ser humano com o seu mundo cotidiano, pois ao longo do processo da doença, a família e a criança enfrentam vários problemas como: “reinternações frequentes, terapêuticas agressivas, dificuldades de separação dos membros da família, alteração no cotidiano, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, dor, sofrimento e medo constante da morte” (SILVA *et al.* 2009, p. 335). Essas rupturas requerem a narrativa para significá-la,

pois como afirmam Bruner (1997a) e Murray (2000), ela permite ao sujeito ordenar o caos que a doença provoca em sua vida.

No ato de contar histórias, as pessoas acometidas por uma doença passam a se conhecer melhor e a compreender as mudanças que estão ocorrendo em seus corpos. Hydén (1997) coloca que as narrativas dos pacientes dão voz ao sofrimento e a sua importância reside no fato de ela ser uma das principais formas de perceber, experienciar e julgar as ações e o valor de nossas vidas. Ela ajuda na construção de um novo contexto e organiza a ruptura causada pela doença colocando-a em uma estrutura, pois ao relacionar os sintomas da doença a outros eventos da vida, uma coerência é estabelecida. Nesse universo, é dada ênfase às formas que as narrativas assumem, suas representações e organizações, o que o narrador almeja expressar para outras pessoas e que muitas vezes não é ouvido. O interesse, então, passa a estar voltado não para o que as pessoas dizem, mas para o ‘como essas pessoas dizem’

Este estudo possibilitou identificar as contribuições da Classe Hospitalar para a criança escolar em tratamento oncológico no ambulatório. O elemento representativo sobre a experiência das crianças com câncer sobre a Classe Hospitalar foi a construção da identidade aluno-paciente, por meio do fortalecimento do conhecimento e desenvolvimento da socialização. Além disto, foi possível extrair dos fragmentos discursivos os sentimentos provocados pela participação da criança na Classe Hospitalar durante o tratamento do câncer. Sendo assim, descrevemos abaixo cada sujeito da pesquisa.

### **4.3 As Crianças: entrevistas**

#### **CRIANÇA 01**

A CRIANÇA 01, uma menina de nove anos, não estava frequentando a escola, agora está matriculada na 4ª série em uma escola Municipal da sua cidade Corumbá. É uma menina comunicativa, e ao longo do nosso encontro foi se soltando demonstrando gostar muito de estudar:

*“Ela adora ir para a escola, quando sabe que irá ter contato com o professor acorda antes das 6:00 da manhã e já quer ir ao encontro do professor da Classe Hospitalar,*

*ela tem dificuldade na fala, mas com o professor se expressa bem, se sente à vontade” (MÃE CRIANÇA 01)*

Em Campo Grande, no CETOHI, estava internado há vinte dias, sempre acompanhado pela mãe. O motivo que levou a CRIANÇA 01, quando pela primeira vez precisou ser hospitalizada foi a princípio fortes dores na cabeça e manchas avermelhadas na pele. Inicialmente, a mãe não queria aceitar porque na família não tem nenhum caso de câncer e que na verdade nem sabia o que era exatamente a doença e que os professores da escola da Classe Hospitalar e o convívio com outras mães no primeiro momento em que foi hospitalizada ajudaram a entender a doença.

Tive apenas um encontro com a paciente, entendo a importância de ir aos leitos, conhecer primeiro a criança e conversar com mais tempo com os responsáveis sobre a autorização para a realização da pesquisa, porém foi importante e necessário respeitar as regras e o distanciamento social estipulados naquele momento, quanto menos contato melhor para a criança.

Ao chegar ao seu leito, a CRIANÇA 01 estava bem agitada, estava no celular assistindo vídeo por uma plataforma digital, estava bem receptiva, demonstrando alegria em conversamos. Entrei no leito e expliquei sobre a minha pesquisa, perguntei se gostaria de participar, ela consentiu, então entreguei o termo para que sua mãe assinasse. Confesso que por ser a primeira criança entrevistada e aquela criança estar em tratamento de saúde, me causou muita apreensão, mas ela estava tranquila e comunicativa, me deixando à vontade.

Iniciei o diálogo com a CRIANÇA 01, perguntando sobre como era estar hospitalizada, e como tinha sido o seu contato com os professores da Classe Hospitalar, entramos no assunto sobre as atividades escolares realizadas no hospital, quando me mostrou alguns desenhos feitos com a professora. Me mostrou um desenho de um cachorro. Perguntei se gostava de animais e ela disse que sim, dizendo que estava com saudades do animal de estimação e da família, percebo então que nesse momento seu pensamento se volta para sua casa, me conta que tinha três irmãos, uma de quinze anos, outro de sete e uma de seis anos, que estão com a avô enquanto a mãe fica no hospital com ela. Aproveito e pergunto se sente saudades da escola:

*“Você sente saudades também da escola? (PESQUISADORA)*

*Eu quero voltar para a escola, mas lá eu não tenho muitos amigos, os meus amigos são lá da AACCC/MS. (CRIANÇA 01)*

*Ela ama a escola, estudar, às vezes mando os irmãos dela para a escola escondidos porque ela quer ir junto, uma vez peguei ela no meio do caminho porque foi escondida, aí eu tive que avisar a professora, que acabou indo dar aula na época em casa. Eu não deixei ela ir e expliquei o motivo, o médico disse que naquele momento por conta do tratamento era melhor ela ficar em casa.” (MÃE CRIANÇA 01)*

As experiências da CRIANÇA 01 com a Classe Hospitalar foram em um outro momento de sua hospitalização, agora, segundo a mãe a cada dois ou três dias o professor se dirigia ao leito para propor atividades escolares. A interação com outras crianças não faz mais parte de sua rotina. Ainda assim, ficou perceptível que o atendimento pedagógico oferecido pelo professor da Classe Hospitalar, mesmo sendo em seu leito e de forma breve, contribuiu para que essa criança tivesse resiliência emocional diante da condição de internação, bem como o auxílio para o retorno a sua escola de origem.

*“A cada 15 dias eu saio de Campo Grande e vou para Corumbá, aproveito passo na escola e recebo as atividades, a escola se preocupa e tem contato também com os professores da Classe Hospitalar, sempre que possível questionam se ela está estudando. As matérias que vêm com maior frequência são as de português, matemática e artes. Ela faz com o professor aqui no hospital quando eles vêm aqui no leito, não tem um dia certo, mas ele fica em torno de 20 minutos e ajuda ela. (MÃE CRIANÇA 01)*

*Que bacana, e você como se sente com o professor aqui te ajudando? (PESQUISADORA)*

*Eu gosto de fazer a atividade com a professora, ela me deixa calma e tranquila, mas tem dias que eu não queria participar e nem sair do quarto por causa da quimioterapia e me sentia triste por isso”. (CRIANÇA 01)*

No momento da entrevista, a mãe ficou sentada ao lado o tempo todo. A mãe tinha um olhar tão expressivo e parecia estar tensa e preocupada, mas demonstrava para sua filha segurança de que tudo ficaria bem, estava pensativa, mas demonstrando apoio quando queria confirmar o que a criança dizia.

Seguindo o nosso diálogo pergunto para a criança como ela se sente em estar ali naquele ambiente, confesso que tentei de forma delicada introduzir a pergunta, pois entendia sua condição como algo delicado, e perguntar sobre emoções poderiam despertar várias sensações naquele momento.

*“Como que é para uma criança está ali hospitalizada, o que ela achava que a*

*criança deveria fazer para sentir-se melhor? (PESQUISADORA)*

*Eu fico chateada quando sei que tenho que voltar para o hospital, uma vez até chorei aqui [hospital], eu sempre penso na minha escola, gosto de estudar, de ficar com os meus irmãos, dá vontade de ir embora, mas aí todo mundo fala que é melhor eu fazer o tratamento certinho antes de ir para a casa, que logo eu volto. Eu penso que aqui vou ter muitos amigos e voltar para a escola mais inteligente.” (CRIANÇA 01)*

É perceptível que a participação nas atividades da Classe Hospitalar influenciou o desenvolvimento individual e social da criança, dentro do contexto do câncer, tanto que mesmo com a brinquedoteca desativada naquele momento dentro do hospital, a criança traz consigo as relações estabelecidas ali, que serviram de arcabouço na construção da sua identidade como aluno e paciente. A partir do momento em que a criança decide participar da classe hospitalar e se envolve com as atividades propostas, constitui sua batalha individual no enfrentamento do câncer e das limitações impostas pela doença e tratamento.

Os relacionamentos estabelecidos com os colegas e professor são fatores sociais que influenciaram no seu desenvolvimento cognitivo e na reestruturação do seu “EU escolar com câncer”. Para Vygotsky (2008) os fatores sociais e culturais são estruturados por meio da trajetória individual e no meio comum das crianças, os quais contribuem para a constituição dos fatores cognitivos e consciência do indivíduo.

*“Quando estamos no hospital tudo é uma luta, ela não quer comer a comida daqui, tem nojo, na AACCC/MS que ela se alimenta bem, e até ganhou peso. Mas eu converso com ela, digo que tem outras crianças, que ela pode até brincar” (MÃE)*

Para Ramos (2015, p. 111), a mãe é receptora da tristeza, do sofrimento, do choro, dos gemidos do seu filho, abalado por seu estado de saúde e pelas condições de um contexto que lhe é adverso. Ela também ressentirá desse ambiente, muitas vezes sem as condições adequadas de que necessita e, principalmente, sem a propícia definição do seu papel com seu filho doente.

*“Quando eu recebi a notícia que ela estaria doente, eu fiquei preocupada, pensei que poderia acontecer algo, saber que as vezes ela não pode se alimentar de coisas que ela gosta, me dói, fico triste. Mas hoje estou mais tranquila porque tenho mais informação. Ela nunca perdeu nenhum amiguinho, porque ela fez amizade na AACCC/MS, mas quando alguém vem a falecer eu não comento com ela, para ela não ficar com isso na cabeça, não dou chance de ela pensar sobre morte, não deixo ela ouvir sobre isso” (MÃE CRIANÇA 01)*

O contato com o fenômeno da morte de crianças com câncer no ambiente hospitalar deixa marcas inesquecíveis nas mães, principalmente aquelas que vivenciaram no mesmo lugar o falecer de outra criança. Isso se deve não apenas ao estigma que a doença carrega historicamente, ao ser vista como sinônimo de sofrimento e morte, mas também ao significado que a infância tem na sociedade. A morte da criança em si já é inconcebível, mas, quando associada a um câncer, impregna ainda mais de angústia e temores aqueles que mantêm um vínculo com o ser doente (MAZER-GONÇALVES; VALLE; SANTOS, 2016).

Finalizo então o encontro, agradecendo a possibilidade de ouvir a história daquela criança e daquela mãe. É perceptível que para a criança conviver com os professores da Classe Hospitalar tornava-se um momento muito aguardado, pois esse vínculo, pelo que pude analisar pelas observações e narrativas, possibilitava que a criança esquecesse, mesmo que por um período, os seus medos e aflições causados pela internação. Quando estavam com os professores da classe hospitalar ou na brinquedoteca com os seus amigos a CRIANÇA 01 ficava mais feliz.

## CRIANÇA 02

A CRIANÇA 02 é uma menina muito ressabiada e retraída. Tem oito anos de idade, e estuda no 3º ano do Ensino Fundamental. Está matriculado em uma escola municipal, em Dourados/MS. Está internado há 13 dias, e foi diagnosticada com Leucemia Linfóide Aguda há onze meses atrás e está hospitalizada por complicações da doença. A mãe é quem fica como acompanhante. Estive com a criança em apenas um encontro, no dia em que nos conhecemos a criança estava debilitado, quieta, perguntei a sua mãe se a criança poderia participar da entrevista, ela consentiu e no mesmo momento pedi o consentimento da criança. A criança no primeiro momento não quis conversar muito, confesso que me senti cruzando uma fronteira que naquele momento não cabia a mim, mas a CRIANÇA 02 notou que a atenção se voltaria para ela, e mesmo deitada parecia querer dividir as suas angústias.

Quando estava conversando com a criança e a mãe, a fisioterapeuta veio até o leito realizar o procedimento do dia. Prontamente me ofereci para esperar lá fora, mas ela disse que voltaria em um outro momento, pois disse que estudar naquele momento era mais importante.

Reparo nesse comportamento como uma questão de respeito, e que naquele espaço existia admiração pelo trabalho da Classe Hospitalar, e que entre os profissionais da área da saúde e da equipe pedagógica existia também a preocupação em proporcionar o bem-estar da criança. A classe hospitalar retrata a escola dentro do hospital e é conhecida como um bem a ser valorizado pelas crianças tanto durante o período de internação como para seu retorno à escola de origem (WEBER, 2009). Estudar significa para as crianças hospitalizadas um benefício saudável usufruído dentro do hospital.

*“Como foi a sua experiência com um professor aqui no hospital?  
(PESQUISADORA)*

*Eu gosto da professora, eu conheci a Classe Hospitalar enquanto eu estava na AACC/MS, lá eles dividem as crianças, algum vão de manhã e outras de tarde, então eu conseguia brincar e estudar também. Aqui [CETOHI] eu vi a professora duas vezes, ela me ajudou nas atividades, depois quando ela vai embora eu fico exercitando a minha leitura como ela pediu. (CRIANÇA 02)*

*O sonho dela é aprender a ler, está aprendendo melhor escrever o nome. A professora é uma benção, está ajudando ela a aprender a ler (a criança ainda não foi alfabetizada, lê apenas algumas coisas). A escola manda as atividades para a Classe Hospitalar, a coordenadora da escola tem contato com os professores daqui, mas sempre que possível entram em contato comigo também para saber do desenvolvimento dela aqui no hospital, e se preocupam também se as atividades enviadas através dos professores aqui não são muitas”. (MÃE CRIANÇA 02)*

Aprender a escrever o próprio nome simboliza para a criança, apropriação da sua identidade, fortalecimento do “Eu” individual. Tinha muita importância para aquela criança, sabemos que mesmo no ambiente escolar tradicional, saber ler e escrever é o reconhecimento do sujeito como singular naquele grupo de crianças, e até mesmo na sociedade. Saber escrever o nosso nome é a nossa marca pessoal.

A aquisição do conhecimento acontece através das interações do sujeito com o meio (VYGOTSKY, 1989). De acordo com os resultados desse estudo a Classe Hospitalar colaborou para o desenvolvimento cognitivo da criança, pois ocasionou o “conhecimento cotidiano”, ao sugerir atividades rotineiras e interativas como acontece no cotidiano da criança ao frequentar a escola. O mesmo autor esclarece que o processo de assimilação ocorre por meio da observação e vivências da criança durante as interações sociais com o professor, colegas, familiares e, nestas situações, da escola dentro do ambiente hospitalar, e até mesmo com os profissionais de saúde (COELHO; PISONI, 2012).

Vygotsky (1989) afirma então que para todo aprendizado é necessário um mediador e,

na Classe Hospitalar, o professor é o principal protagonista no processo de mediação no desenvolvimento cognitivo, pois favorece a linguagem e o pensamento da criança, já que os conceitos científicos serão adquiridos no local de tratamento do câncer durante a prática pedagógica.

*“Qual matéria você mais gosta de estudar? (PESQUISADORA)*

*Eu gosto de artes, porque eu posso desenhar, mas aqui com a professora eu estudo mais português, matemática e leitura. (CRIANÇA 02)*

*Você sente falta da sua escola? (PESQUISADORA)*

*Eu gosto da escola, mas aqui eu posso brincar todos os dias. (CRIANÇA 02)*

*Eu acho o professor aqui dentro fundamental para ela, eu vejo muita diferença, acho que se ela não tivesse aula aqui no hospital ela com certeza estava atrasada, hoje acho que ela está mais preparada para voltar para a escola.” (MÃE CRIANÇA 02)*

Me chama a atenção o cansaço da Criança, mas sei que provavelmente deve ser por conta da medicação, com um olhar de ternura acabo olhando e sorrindo e mesmo assim ela não expressa muita reação. Ao olhar e imaginar a sua trajetória, imagino a minha até chegar naquele lugar, onde posso exercer o meu direito de ir e vir, de entrar e sair e poder usufruir da minha saúde.

*“Como foi para você saber que ficaria um tempo afastada da sua família e da escola? (PESQUISADORA)*

*A criança fica quieta e não responde. (CRIANÇA 02)*

*Foi difícil ficar longe da família, quando ele veio para o hospital a gente não sabia como seria essa doença, achamos que não seria nada grave, no começo ela não soube lidar com a situação, mas agora ela já entende melhor. Ela pedia para ir embora, achava que era culpa dela, mas eu disse que ela não tinha culpa e que as coisas só aconteciam com quem sabia lidar com a situação”. (MÃE CRIANÇA 02)*

Percebeu-se que o impacto emocional gerado pela hospitalização do filho, traz consequências emocionais e físicas tanto para os pais como para criança, os sintomas podem ser diversos, tais como, dor, sofrimento, cansaço, angústia, culpa e mudanças nas rotinas da família, sendo que as estratégias usadas pelos pais é procurar a tranquilidade diante da doença do filho, dar muito amor e carinho e ainda a busca de auxílio espiritual (SCHNEIDER; MEDEIROS, 2011).

A hospitalização para essa criança é entendida como algo negativo, mas que reconhece em algumas estratégias uma forma compensatória, participando das atividades lúdicas, na

interação com o professor, com os profissionais da saúde e até mesmo com os amigos. A literatura revela que a criança em fase escolar, antes de iniciar o tratamento da doença, experienciava uma realidade comum com a família, escola e sociedade. Mas ao descobrir a doença, essa “normalidade” se transformou pela rotina hospitalar e de tratamento, provocando uma privação das interações sociais com seus grupos de origem (LAPA; SOUZA, 2011).

*“Esse período de hospitalização quais as emoções despertaram esse ambiente hospitalar? (PESQUISADORA)*

*Nesse período de tratamento tiveram várias fases, a de aceitação, de negação e de separação, porque ela sente muita falta do pai dela. Hoje não temos mais planos, vivemos o agora. Antes era tudo planejado, programado eu só pensava no dia do amanhã. Viver aqui é um aprendizado constante, até para as emoções, nunca seremos as mesmas pessoas.” (MÃE CRIANÇA 02)*

O estado de saúde de seu filho gerou tensão naquela mãe, tanto pelo fato da criança estar doente, como por ela ter que assumir o controle da situação e se mostrar firme diante da situação. Essa mãe mesmo parecendo ser firme se preocupa com a situação e distante da família não tem com quem dividir suas angústias, cabe a ela conservar-se alerta e permanecer perseverante diante da doença do filho. Mediante todas essas dificuldades e necessidades surgem o medo da morte e a sensação de impotência ao não saber o que fazer para amenizar a dor.

*“Esses tempos morreu um rapaz de dezoito anos, e ela teve uma crise de ansiedade, teve medo. Quando um amiguinho dela morreu ela ficou com muito medo. Um dia eu cheguei no quarto e ela estava falando que não queria morrer, que se Deus quisesse levar ela estava preparada, mas se ele não quisesse ele não precisava.” (CRIANÇA 02)*

Mazer-Gonçalves, Valle e Santos (2016) revelam que a morte hoje, embora presente direta ou indiretamente na vida de qualquer indivíduo, não é uma questão fácil de ser abordada em nossa cultura. Outro fator que exerce influência sobre a compreensão das crianças sobre a morte, é a forma como as pessoas próximas falam de morte com elas, e a experiência pessoal que ela pode ter, diante do falecimento de parentes ou de uma pessoa próxima. Felizmente, no plano imaginário, a criança utiliza suas múltiplas representações intermediárias para tentar figurar a morte e suas consequências (MARCELLI; COHEN, 2009).

*“Hoje ela lida melhor com as perdas, antes era muito difícil para ela, agora creio que ela tenha se adaptado e entende que isso é algo que acontece. Vejo que ela amadureceu passando por tudo isso e entende melhor. (MÃE CRIANÇA 02)*

*Eu já perdi alguns amigos, fiquei triste, mas conversei com a minha mãe e até com a professora. (CRIANÇA 02)*

*Qual foi o momento mais difícil para você? Quais as emoções você sentiu ao voltar para o hospital? (PESQUISADORA)*

*Quando eu fiquei careca eu fiquei triste, eu não queria ficar assim, mas minha mãe disse que ia nascer de novo, e realmente hoje nasceu. (CRIANÇA 02)*

*Esse episódio ela sempre lembra, foi um momento difícil mesmo, mas ela acabou se adaptando. Um dia ela me disse que não queria mais sair lá da AACCC/MS porque lá era o lugar dela, e todo mundo era igual a ela lá [careca].” (MÃE CRIANÇA 02)*

Conforme aquela Criança foi se inserindo no âmbito hospitalar, aos poucos foi modificando suas concepções e atribuindo novos significados, em particular aqueles relacionados às mudanças físicas e sua aparência. Entende-se pela sua narrativa que a criança e a sua mãe elaboraram suas próprias concepções sobre a doença e, por conta desse novo mundo, tiveram dúvidas e medos ocasionados pela falta de algumas informações que é considerado importantes nesse momento. O medo do desconhecido é evidente quando o assunto é o diagnóstico, pois como não conheciam a doença; a rotina de exames; a quimioterapia, a criança e a família ficam a par sem o conhecimento do que aconteceria com o seu corpo.

Ao finalizar nosso encontro é perceptível que aquela criança está em um momento, dentro do seu ciclo de vida, que indica a sua necessidade de aquisição do conhecimento, de modulação da personalidade, da consolidação da sua autoimagem e de conquistar através da escrita a sua autonomia. Neste momento, o contato com a Classe Hospitalar teve um importante significado para criança na ausência da rotina normal (escolar e social).

### CRIANÇA 03

A CRIANÇA 03, um menino de sete anos, agora está matriculado na 2ª série em uma escola municipal da sua cidade Três Lagoas, não está frequentando a escola, pois o médico não permitiu por conta do tratamento, então já estava estudando a distância. É um menino fechado e de pouca conversa, parece que em seus olhos carrega a dor e o sofrimento de estar ali, hospitalizado e sem a sua rotina habitual.

*Como tem sido os seus dias aqui no hospital? Você sabe o porquê de estar aqui? (PESQUISADORA)*

*Eu tenho um tumor. (CRIANÇA 03)*

*Quando as pessoas perguntam ela diz que tem um tumor, creio que não compreende muito bem o que está acontecendo. (MÃE CRIANÇA 03)*

*Ele anda muito abalado, quando descobriu a doença chorava bastante e não deixava cortar o cabelo, aceitou quando viu os colegas na AACCC/MS também com o cabelo raspado, mesmo assim tinha vergonha, só saía de casa com alguma coisa escondendo o cabelo. (MÃE CRIANÇA 03)*

*Emocionalmente está complicado para ele, não aceita muito bem ainda o tratamento, reclama da sua aparência e não quer ficar aqui no hospital, diz querer voltar para casa. Sente também muitas saudades do pai. O pai as vezes larga o serviço e vem para ficar com ele, é bom porque não temos nenhum parente na cidade (MÃE CRIANÇA 03)*

*E você, nesse período hospitalizado conhece a classe hospitalar? (PESQUISADORA)*

*Eu conheci lá na AACCC/MS, mas eu queria estar estudando na minha escola. (CRIANÇA 03)*

*Gostou dos professores, como foi o acompanhamento pedagógico aqui dentro do hospital para você? (PESQUISADORA)*

*Foi bom, faço as mesmas coisas que fazia na escola. (CRIANÇA 03)*

*A professora ajuda bastante nas atividades, a escola deu apoio quando disse que ele estava hospitalizado, até me pediu laudo. Aqui ele aprende bastante coisa, aprendeu a fazer letra de forma e a tabuada com os professores da classe hospitalar. Ele não gosta muito de estudar, também anda bastante cansado, mas a relação com o estudo melhorou aqui no hospital, ele está curioso para aprender a ler, fica me pedindo para ler as coisas para ele. (MÃE CRIANÇA 03)*

*Ele sente falta da escola e dos colegas, lá na AACCC/MS conheceu algumas crianças, fez uma amiga que são muito próximos e quando estão longe choram, e conversam por chamada de vídeo. Quando essa amiga foi operada, ele foi o suporte dela. (MÃE CRIANÇA 03)*

*Eu acho o trabalho da classe hospitalar fundamental para o meu filho, pois acredito que infelizmente levará um tempo para ele voltar para a escola e a classe hospitalar será esse suporte para o aprendizado. Eu sempre vejo quais são os conteúdos que ele está estudando, e acredito que a hospitalização não esteja interferindo no processo de aprendizagem e creio que ao voltar para a escola ele não terá nenhum prejuízo. (MÃE CRIANÇA 03)*

As crianças, às vezes, correlacionam a imagem corporal à sua própria identidade. Por esse motivo, em alguns momentos a tristeza faz parte da sua nova rotina, pois a criança se sente diferentes de seus pares. As alterações que acometeram a vida da criança durante o tratamento da doença afetaram-na significativamente. As falas retratam a insegurança com a própria aparência após a queda dos cabelos — efeito da quimioterapia — junto com o medo de como as outras crianças iriam reagir diante da nova aparência.

A CRIANÇA 04, é um menino de nove anos, agora está matriculada na 4ª série em uma escola municipal da cidade de Sidrolândia, o seu primeiro tratamento foi no ano de 2018 e está hospitalizado novamente tem quinze dias. É um menino tranquilo, com sorriso fácil e destemido. Está acompanhado da mãe que também está calma, mesmo sendo recorrente o tratamento.

*A gente se impressiona muito com a doença, já entendemos como funciona o tratamento e sabemos que o câncer deixa sua marca, em alguns momentos pensamos o que está por vir, mas pensamos positivo, ser otimista e tentar viver o mais feliz possível (MÃE CRIANÇA 04).*

*Meu pai me diz para não perder as esperanças e que eu sou um super-herói, preciso lutar sempre, nunca se deixar derrotar, isso me ajuda a me sentir melhor (CRIANÇA 04).*

*Meu pai me diz para não perder as esperanças e que eu sou um super-herói, preciso lutar sempre, nunca se deixar derrotar, isso me ajuda a me sentir melhor (CRIANÇA 04).*

*A condição da saúde dele é complicada, já é a segunda vez que estamos hospitalizados, na primeira vez ele tinha contato com outras crianças, ficamos um período na AACC/MS lá ele ficava na brinquedoteca e também fazia as atividades em grupo, os professores chamavam as crianças de três em três e ele esquecia da sua realidade. Hoje a única coisa que temos para se apegar é a oração. Tenho esperança porque acredito que para Deus nada é impossível. (CRIANÇA 04).*

A oração para essa família foi considerada uma tática importante para amenizar a aflição despertada pela doença da criança, prática comum em famílias consideradas religiosas, que se apegam na fé para combater o medo do desconhecido, pois ao entrar no ambiente hospitalar é difícil saber quando essa criança vai ser inserida novamente na sua rotina.

A fé permite à família melhor domínio dos sentimentos, traduzindo-se em maior facilidade para essas famílias se sentirem mais confortáveis nessas situações de vulnerabilidade da enfermidade e entendendo que a vida e a morte estão sob o controle de Deus. Dessa maneira, as crenças e práticas religiosas complementam a necessidade emocional de ter uma perspectiva para o futuro.

*Como tem sido a sua experiência de viver aqui no hospital? (PESQUISADORA).*

*Eu queria estar em casa, mas sei que ficando aqui é a única forma de sarar da minha doença, sinto saudades do meu pai e dos meus avós, minha avó disse que colocou meu nome na oração. (CRIANÇA 04).*

Nota-se que os familiares procuram, na religião/fé e/ou espiritualidade, a esperança da cura ou formas de encarar a situação com menos sofrimento, como pode ser analisado na fala dessa família.

## CRIANÇA 05

A Criança 05, é uma menina de nove anos de idade, está matriculada no 3º ano do Ensino Fundamental I, a mãe diz não lembrar o nome da escola, pois tem apenas um mês que está matriculada. Mora na cidade de Campo Grande. Conheci a primeira vista a Criança nos corredores, estava andando e tomando soro, parecia querer sair um pouco daquela rotina. Ela naquela ocasião, que não foi o mesmo dia da entrevista, estava acompanhada pelo pai. Depois de dois dias entrei em seu leito e quem estava acompanhando a criança era sua mãe.

Me apresentei à criança e a sua mãe, disse que era mestranda da UFMS, esclareci o propósito da pesquisa e começamos um diálogo informal. No decorrer da minha apresentação e informações sobre a pesquisa, perguntei se existia a possibilidade de autorização de sua filha para participar da pesquisa. A mãe concordou, porém tive a impressão que ele não entendeu exatamente qual o objetivo ali naquele momento. A impressão que ficou, é que a mãe entendeu que eu fosse alguém que estivesse ali para fiscalizar os estudos da criança, saber se elas estavam estudando durante o período de internação.

A Criança está hospitalizada porque andava se sentindo fraca, pálida e com falta de ar, consequências de uma Leucemia Linfóide Aguda.

*“Desde que ela nasceu estamos nessa luta, os primeiros sintomas apareceram quando ela tinha apenas três meses de vida. (MÃE CRIANÇA 05)*

*E como você se sente Criança 05? Como tem sido para você essas experiências no ambiente hospitalar? (PESQUISADORA)*

*Me sinto triste porque eu queria estar com os meus irmãos [a criança tem 3 irmãos], mas eu sinto muita dor, então é bom estar aqui no hospital, aqui as tias cuidam de mim [se referindo as profissionais de saúde].” (CRIANÇA 05)*

A dor é uma das principais causas de sofrimento humano. Em crianças com câncer, a dor pode se evidenciar de diversas formas: causada pelo próprio tumor, pelo tratamento do tumor, pelos procedimentos, além de fatores incidentais como traumatismos e dores comuns na infância (OMS,1998). Assim, é perceptível a complexidade que envolve a compreensão do fenômeno da dor da criança e do adolescente com câncer, que ao mesmo tempo em que precisa

ser percebida em sua totalidade, é necessário distinguir as diferentes dimensões que a compõe, porém, em uma lógica que não fragmente tais dimensões, mas que as interligue, não perdendo de vista essa totalidade.

*“Eu já perdi as contas de quantas vezes ela foi hospitalizada ano passado [2021] provavelmente umas 6 vezes. No começo era difícil, mas agora já acostumamos com essa rotina. Eu nem trabalho mais, mas deixo em casa os meus outros filhos, um tem quatorze anos, outro de três e a menina de dois anos. Meu filho de três anos é autista<sup>3</sup>, ele sente muito a minha falta. Mas Graças a Deus agradeço que tenho meu esposo para ficar com elas, sei que não são todas as mães que tem alguém lá fora”*  
(MÃE CRIANÇA 05)

Essa fala da Mãe 5 demonstra com clareza a fragilidade e a necessidade de a família ter suporte para, assim, estruturar-se melhor no enfrentamento da dor da criança. Sem o apoio dos outros familiares, o itinerário à cura pode se tornar mais penoso para os que a enfrentam sozinhos. Contudo, é necessário que os pais também tenham acompanhamento psicológico de um profissional, haja vista a carga emocional que recai sobre eles nesses momentos, como bem ressalta Cardoso (2007, p. 37),

são os pais os primeiros a necessitarem de ajuda, pois visto que a criança desconhece a doença, são eles quem vão transmitir ao filho todos os sentimentos provocados pela descoberta do diagnóstico, e quando a família está bem orientada, os efeitos da doença são menos prejudiciais, pois os pais saberão manejar a situação da melhor maneira possível para que ela não seja tão sofrida para a criança.

O pai começou a mostrar todas as atividades que sua filha já havia desenvolvido no hospital, garantindo-me que ele estava cuidando das informações dadas pela escola de origem na cidade onde residem, Nova Alvorada do Sul. Informou-me ainda sobre as provas bimestrais que Mulher-Maravilha realizou no hospital. Escutei-o, dei atenção a tudo o que ele me disse e, quando terminou, sem deixá-lo constrangido, esclareci mais uma vez, mas fui dizendo de uma maneira mais detalhada.

---

<sup>3</sup> Autismo ou Transtorno Autista é uma desordem que afeta a capacidade da pessoa comunicar-se, de estabelecer relacionamentos e de responder apropriadamente ao ambiente que a rodeia. O autismo, por ser uma perturbação global do desenvolvimento, evolui com a idade e se prolonga por toda vida. Conceituam como uma síndrome comportamental, de etiologias múltiplas, que compromete o processo do desenvolvimento infantil (GADIA; TUCHMAN; ROTTA, 2004).

Ao perceber que eu não era nenhuma fiscal, e que apenas estava ali para compreender as experiências das crianças enquanto hospitalizadas, a mãe se sente à vontade e fala da relação da escola com a hospitalização da criança:

*“Na escola antiga ela ficava com dores e eles não me ligavam, só me ligavam quando acabava a aula. Nessa escola atual [um mês] quando ela não está se sentindo bem a escola me liga imediatamente. Essa escola é mais atenta. (MÃE CRIANÇA 05)*

*E como está o acompanhamento dentro do Hospital? Existe um planejamento das atividades com os professores da Classe Hospitalar? ( PESQUISADORA)*

*Não existe, o professor da Classe Hospitalar apresenta algumas atividades e ela acaba fazendo, principalmente de pintar e desenhar, porque ela tem muita dificuldade em aprender, ainda não sabe ler e escrever. Mas acho que é normal, né? Deve ser por causa da pandemia.” (CRIANÇA 05)*

Mantendo o diálogo, pergunto para a Criança se ela gostava de fazer as atividades proposta pelos professores ali no hospital, “eu gosto de estudar matemática”: Quando tento conversar com as atividades de sua escola de origem, Mulher-Maravilha disse que sua escola era muito legal, mas não me deu uma resposta quando perguntei se sentia saudades. Questionei se na classe hospitalar ela aprendeu algo novo que ainda não havia aprendido na sua escola de origem, ela me respondeu que:

*“Eu lembro que veio uma mulher aqui (no leito) ficou um pouquinho comigo e fizemos desenhos juntas. [A professora entra no leito e fica com a criança cerca de 30 minutos segundo a mãe]. Eu gosto quando ela vem aqui, a gente brinca desenha. (CRIANÇA 05)*

*Você gostava de frequentar a biblioteca e interagir lá com os professores e os colegas? (PESQUISADORA)*

*Eu já fui algumas vezes brincar de boneca e fazer alguns desenhos, mas a professora vem me visitar no quarto também.” (CRIANÇA 05)*

A classe hospitalar na concepção das crianças tem uma ligação direta com a brinquedoteca. Havia uma necessidade muito grande de frequentar a brinquedoteca todos os dias. Simbolizou para mim como parte do tratamento, era como tomar o remédio todos os dias. A acolhida realizada pelos professores da classe hospitalar ao sentar e escutar as crianças enquanto brincavam, tinha um significado muito maior do que um momento reservado para aprendizagem, pois promoviam o desenvolvimento afetivo e o psíquico.

*“Às vezes eu vejo que ela está desanimada e não quer frequentar a brinquedoteca. Por estarmos nessa batalha a tantos anos a maioria das amiguinhas dela [amigas da AACCC/MS] foram para o céu. E tem uma amiguinha especificamente que ela não recebeu a morte muito bem. (MÃE CRIANÇA 05)*

Interessante que ao conversarmos sobre sua frequência na brinquedoteca, a Criança mudou a sua expressão, ficou mais séria. Inicialmente estava prestando atenção em mim mesmo não verbalizando muita coisa. A mãe pareceu ter mais necessidade em conversar com alguém, e compartilhava as vivências da filha no ambiente hospitalar, e ao perceber essa necessidade dialoguei com melhor com a mãe e deu mais espaço para suas falas.

*“Às vezes acho também que ela tem vergonha de ir na brinquedoteca. Ela tem muita dificuldade em estudar, é bem distraída. Ela acabou precisando fazer duas vezes o pré [educação infantil]. Ela gosta de matemática, se esforça para aprender. Eu acho que ela precisaria de uma professora particular, pois parece que tem dificuldade em aprender. Para ela é difícil ler, escrever e até falar.” (MÃE CRIANÇA 05)*

Acredito que pela rotina de hospitalização, e o desgaste emocional tenha proporcionado para essa Criança dificuldades em aprender. Talvez a escola não estivesse preparada para acolhe-la e ao não entender as suas necessidades (demorar de ligar para a mãe busca-la quando não estivesse bem até que finalizasse a aula) fez com que esse processo de aprendizagem para a criança tenha se tornado difícil e penoso.

Por isso, Vygotsky afirma que,

No desenvolvimento das crianças, [...] a imitação e o ensino desempenham um papel de primeira importância. Põe em evidência as qualidades especificamente humanas do cérebro e conduzem a criança a atingir novos níveis de desenvolvimento. A imitação é indispensável para se aprender a falar, assim como para se aprender as matérias escolares. A criança fará amanhã sozinha aquilo que hoje é capaz de fazer em cooperação” (VYGOTSKY, 1979, p.138).

A Teoria de Vygotsky tem influência significativa na educação, posto que compreende que o conhecimento é fragmentado em dois grupos: “conhecimento cotidiano ou espontâneo”,

ou seja, é um complexo e genuíno ato de pensamento, adquirido pelo processo de assimilação, observação e vivências da criança em idade escolar. Já os “conceitos científicos” são adquiridos em sala de aula, a escola tem atribuição essencial no desenvolvimento dos conceitos científicos, propiciando à criança um conhecimento sistemático.

A criança apresenta uma vontade de aprender, mesmo com as dificuldades de aprendizado a criança tenta explorar novos saberes e encarar desafios. Apesar do diagnóstico e do tratamento de câncer contribuírem para diminuição ou perda da motivação de estudar ou de realizar atividades em muitas ocasiões, por outro lado, a criança com câncer reconhece a importância de aprender para sentir-se preparada para o futuro. Constatamos assim que as atividades pedagógicas com a professora resgataram a esperança, a motivação, o encorajamento e a perspectiva de realização de objetivos para essa criança.

A atuação do professor na classe hospitalar é primordial para um bom acolhimento à criança no hospital, bem como sua permanência e retorno a escola. O professor é quem articula o desenvolvimento pedagógico, sua atuação é diferenciada e bem mais subjetiva do que se estivesse em uma escola regular. Além disso, é fundamental que ao longo de todo o processo de internação da criança, seja criado um vínculo entre o professor da classe hospitalar, a família e a escola de origem, com a finalidade de desenvolver todas as possibilidades de aprendizado, além de minimizar os efeitos negativos do processo de internação (PACCO, 2017).

## CRIANÇA 06

A Criança 06 é uma menina quieta e me pareceu triste. Estava no celular e parecia entediada. Tem dez anos, está matriculada no 5º ano do Ensino Fundamental em uma escola estadual em Dourados/MS, interior do estado. Está em tratamento de saúde há três anos e hospitalizada no CETHOI a mais de 30 dias. Recebeu alto em um dia no mês anterior e no outro dia já preciso retornar para o hospital. A criança está acompanhada pela mãe.

A Criança está em tratamento devido ao diagnóstico de Leucemia Mielóide Aguda, está hospitalizada porque estava com febre devido a uma infecção. A Criança estava debilitada, magra e abatida. Expliquei sobre a minha pesquisa e a mãe junto com a criança me deu permissão, pois ficaram curiosa para entender na ‘prática’ o que seria a minha pesquisa.

*“Como está sendo a hospitalização para você nesse momento? (PESQUISADORA) Eu estou bem, eu queria estar em casa. De noite eu não conseguia dormir bem, falei para a minha mãe, aí ela percebeu que eu estava com febre e ela me trouxe aqui para o hospital. Em casa eu não consigo ficar lá sem a medicação, então a minha mãe me disse que era melhor passar um tempo aqui [hospital]. Eu estava passando mal em casa, me sentia fraca, aqui sei que o médico vai me ajudar.” (CRIANÇA 06)*

Ela soube contar com exatidão o seu processo de internação, manifestando em sua fala ser uma criança interessada e observadora, se atentando ao que acontecendo ao seu redor. É de extrema importância que a criança tenha conhecimento sobre sua condição de saúde, isto é fundamental para a consciência emocional da situação de hospitalização, dessa maneira “as crianças têm o direito a receber uma informação adaptada à sua idade e compreensão”, conforme apresentado na Carta da Criança Hospitalizada (1988, p. s/n).

*“Ela tem ciência do que está acontecendo com ela, mas nesse momento está sendo mais difícil porque ela estava praticamente curada, estava em manutenção. Ela anda bem cansada, queria sair um pouco do leito, queria ir para a AACCC/MS, mas não tem essa possibilidade nesse momento.” (MÃE CRIANÇA 06)*

Em meio a nossa conversa, me diz que gostava de ginástica rítmica, mas que teve que parar por causa da internação e que ali dentro brinca pouco porque se sente muito cansada, prefere ficar na cama.

*Às vezes eu desenho, mas gosto de ficar jogando no celular, e jogo também dama com a minha mãe e com a professora quando ela vem aqui conversar comigo. (CRIANÇA 06)*

Vygotsky (1988) estabelece uma relação estreita entre o jogo e a aprendizagem, atribuindo-lhe uma grande importância. Para que possamos melhor compreender essa importância é necessário que recordemos algumas ideias de sua teoria do desenvolvimento cognitivo. A principal é que o desenvolvimento cognitivo resulta da interação entre a criança e as pessoas com quem mantém contato regulares.

No desenvolvimento a imitação e o ensino desempenham um papel de primeira importância. Põe em evidência as qualidades especificamente humanas do cérebro e

conduzem a criança a atingir novos níveis de desenvolvimento. A criança fará amanhã sozinha aquilo que hoje é capaz de fazer em cooperação. Por conseguinte, o único tipo correto de pedagogia é aquele que segue em avanço relativamente ao desenvolvimento e o guia; devem ter por objetivo não as funções maduras, mas as funções em vias de maturação (VYGOTSKY, 1979, p.138)

Continuando o nosso diálogo, pergunto para a criança como foi a sua experiência com os professores da Classe Hospitalar:

*O que você está estudando com os professores da Classe Hospitalar? Já frequentou alguma vez a brinquedoteca? (PESQUISADORA)*

*Eu gosto dos professores, eu já vi um homem e uma mulher. São legais. Agora eles me visitam no meu leito, a escola manda as atividades e os professores imprimem e vem aqui me ensinar e depois enviam de volta para a escola. Mas eu não quero sair daqui [leito] prefiro ficar no celular. (CRIANÇA 06)*

*A escola acompanha, manda os professores em casa, eles iam em casa todos os dias, sempre era um professor de manhã e outro de tarde. Depois ela começou a estudar online, então ela já se acostumou a estudar dessa maneira [ a criança por conta dos problemas de saúde está afastada presencialmente da escola desde 2019]. (MÃE CRIANÇA 06)*

*Mãe, qual a importância, na sua concepção, do trabalho pedagógico realizado com a Criança aqui dentro do hospital? (PESQUISADORA)*

*Eu acho que ajuda bastante, mas também acho difícil. A escola para ajudar poderia enviar vídeos de explicação do professor que elaborou o conteúdo, creio que ficaria melhor para ela. Mas os professores aqui são atenciosos e ajudam bastante, se não fossem por eles provavelmente ela estaria sem estudar. (MÃE CRIANÇA 06)*

A classe hospitalar para a Criança 06 está representada pela professora que a atende no leito, que durante a aula, conversa, brinca, leva brinquedos da brinquedoteca e a escuta. A criança constrói um laço de afinidade e afetividade, e espera ansiosamente por esse momento todos os dias. Entendo que essa conquista aconteça, não somente pela carência que esse momento ocasiona e por estar longe da família e amigos. Mas principalmente, pela oportunidade oferecida de participar das aulas ativamente, podendo falar, interromper e opinar no momento que achar necessário.

*“Agora ela não quer saber de frequentar a brinquedoteca, mesmo lá na AACCC/MS onde ela gostaria de estar agora. Ela diz que se sente fraca, fica cansada muito rápido. Ela chegou a fazer amizades com outras crianças, mas elas ficam conversando pelo celular.” (MÃE CRIANÇA 06)*

A Classe Hospitalar precisa estar atenta aos dificultadores do aprendizado e interação durante as atividades, decorrentes muitas vezes do estresse e da fadiga provocado pela doença e tratamento. Cabe ao professor desenvolver estratégias que respeitem o limite da criança, sem se esquecer das suas capacidades ou potencialidades.

*“Dessa vez está sendo tudo mais difícil para ela, para nós. Tivemos que deixar nossa família, ela sente saudades do irmão e do pai. Também tem o fato da doença dessa vez ter vindo mais agressiva, estamos esperançosos temos a fé de as coisas vão dar certo.” (MÃE CRIANÇA 06)*

Fiquei pensativa com as narrativas dessa criança e dessa mãe, como pesquisadora achamos que estamos preparadas para esse cenário, e novamente me vejo refletindo sobre qual seria a real preparação para a introdução no campo de pesquisa? Imaginei que as leituras, fossem suficientes para me dar um respaldo sobre o que escutaria e vivenciaria ali com aquelas crianças. Mas questionando a mim mesma não tive uma resposta significativa, pois talvez não exista preparação suficiente, pois o hospital é um local de eventos singulares, inesperados na maiorias vezes.

Observei que para essa criança expressou sentimentos positivos em relação à Classe Hospitalar, no entanto, o sentimento latente frente a essa experiência era o de não apreciar as atividades pedagógicas durante o tratamento. É possível que este fato esteja relacionado com a indisposição física e psicológica da criança, provocada pela doença e tratamento naquele momento, pois estes interferem no humor, na energia e na condição para participar das atividades.

As atividades da Classe Hospitalar podem ter deflagrado também o sentimento de não querer pertencer àquele ambiente, ressaltado pelo fragmento discursivo “querer ir para casa”. Esta estratégia pode ter provocado o sentimento de angústia e saudades da rotina vivenciada anteriormente à doença, ambiente que é mais agradável e confortável para a criança, como a sua casa ou a escola regular.

#### CRIANÇA 07

A Criança 07 é um menino simpática e bem-humorado, tem dez anos de idade, está

matriculada no 5º ano do Ensino Fundamental. Mora em Ladário/MS. Está fazendo tratamento para Leucemia Mielóide Aguda. O motivo que a levou ao hospital foi devido a hematomas que apareceram no seu corpo, então a mãe resolveu procurar um médico para realizar exames e saber o que seria.

Me apresento para criança e ela foi muito receptiva, parecia estar sempre sorrindo ao me olhar, confesso que isso me deu um alívio, pois sempre fico com a impressão de que estou atrapalhando. A mãe também foi receptiva, estava apreensiva, pareceu que estava pensando no que está acontecendo fora do hospital. Me perguntou como andavam as coisas [em relação a pandemia] conversamos sobre o cenário atual, mas creio que mais como uma forma de quebrar o gelo. Aproveitei a empolgação da criança e iniciei o diálogo.

*Como tem sido suas aulas na classe hospitalar? Me fala um pouco sobre isso. (PESQUISADORA)*

*O professor vem até o meu quarto, às vezes vem de manhã e às vezes vem de tarde. Não é todos os dias que eles aparecem, ficam em torno de 30 minutos e eu estudo com a professora [citou o nome da professora]. (CRIANÇA 07)*

*Você chegou a ter contato com a brinquedoteca? Tem momento de lazer aqui dentro do hospital? (PESQUISADORA)*

*Eu já fui algumas vezes com a minha mãe, mas eu faço o desenho aqui mesmo com o professor. (CRIANÇA 07)*

*“Ele demora para interagir com as crianças, fica quieto na dele porque é muito tímido quando tem muita gente, mas depois acaba brincando lá na AACCC/MS. Às vezes eu acompanhava ele e às vezes ficávamos jogando ou lendo os livros e contando as historinhas, depois quando voltávamos para o quarto ele ficava lembrando. Ele ama brincar, aqui o professor às vezes brinca com ele, mas brinca para ensinar ele”. (MÃE CRIANÇA 07)*

Este momento, em que a criança, muitas vezes, permanece calada ou introspectiva, é essencial e de preparo para o começo da brincadeira. É nesta fase que ela começa a pensar sobre a brincadeira e sobre os elementos que irão compor a atividade com o brinquedo. Para Vigotsky, ao brincar de “faz-de-conta”, a criança insere elementos reais e imaginários na brincadeira e reproduz o comportamento dos outros na brincadeira. Neste sentido, por meio da brincadeira, é favorecido que a criança desenvolva habilidades e solucione conflitos emocionais.

*“Existe um planejamento das atividades da criança aqui no hospital? (PESQUISADORA)*

*Sim, quando eu vou para a minha cidade eu pego as atividades na escola, a professora aqui trabalha com ele esse conteúdo da escola e depois ela mesma encaminha de volta para a escola. (MÃE CRIANÇA 07)*

*Esses dias o professor veio aqui e fizemos a tarefa de matemática, tudo que tem lá*

*na escola [atividades pedagógicas] tem aqui também” (CRIANÇA 07)*

A criança me pareceu feliz em fazer essa comparação, sentiu que talvez estivesse acompanhando os colegas da turma, e que era pertencente a escola, pois ao perceber que as vezes as atividades proporcionadas para ela não era diferente do trabalho feito na escola, a não se sentiu deslocada. A comparação feita pela Criança 07 entre as aulas da classe hospitalar e a escola, constata que o planejamento elaborado pela equipe pedagógica da classe hospitalar condiz com o conteúdo executado na escola regular.

A classe hospitalar deu continuidade aos conteúdos da escola de origem da Criança. A equipe da classe hospitalar entrou em contato, depois que a família comunicou a escola sobre a internação, e iniciaram um alinhamento para elaboração do planejamento adaptado das aulas a serem ministradas. Nota-se nesse fato que a classe hospitalar elaborou estratégias conforme as orientações do MEC, que propõe em suas orientações “possibilitar o acompanhamento pedagógico-educacional do processo de desenvolvimento e construção do conhecimento de crianças” (BRASIL, 2002, p.13), uma vez que garantiram o vínculo com a escola na qual a criança pertencia a fim de favorecer o seu retorno.

*“Acho importante ele ter contato com os professores aqui no leito, porque distrai a criança, ele não fica parado, ele pinta e desenha também. (MÃE CRIANÇA 07)  
O que você sentiu quando descobriu que precisava ficar um tempo longe da escola? (PESQUISADORA)  
Eu estava estudando pelo computador [a criança estava em aula remota por conta da Covid] então eu já estava acostumado a ficar longe da escola.” (CRIANÇA 07)*

A Criança me pareceu bem à vontade com a situação, lógico que estar adoentado e longe da família não é algo que se deseja e espera, porém pareceu compreensível e dedicado o que era proporcionado para ele ali naquele momento. Porém a mãe não estava bem, não pareceria se conformar com aquela situação.

*“E como foi para você mãe receber esse diagnóstico clínico? (PESQUISADORA)  
Para mim foi muito difícil, eu fiquei estressada, ansiosa, angustiada. Tive que começar a tomar remédio porque eu estava nervosa demais. A psicóloga [do hospital] entrou em contato comigo e eu fiquei mais conformada.” (MÃE CRIANÇA 07)*

A família é o primeiro grupo social mais importante na vida do indivíduo, sendo também a primeira a sentir, diretamente, as consequências de uma hospitalização, seja ela de adulto ou de uma criança. Nesse sentido, o dia a dia da família passa por uma série de alterações, além de sentimentos como medo e ansiedade com o adoecimento e com a hospitalização fazerem parte desse novo cotidiano. Assim, os efeitos da hospitalização transcendem a doença e acabam alterando o cotidiano e a estrutura familiar.

*“A minha família está toda preocupada, ainda não caiu a nossa ficha. Eu converso com eles pelo WhatsApp. Eu penso muito nos meus filhos também, eu tenho mais três lá em casa, fica um pouco com o pai, com a avó, todo mundo ajuda a cuidar um pouco. É tudo recente né, tem três meses só, o que vamos fazer? Agora é encarar.”*  
(MÃE CRIANÇA 07)

Quando um integrante da família fica doente, todos os outros são afetados, o que com frequência gera tensão, estresse e fadiga dentro do contexto familiar, principalmente entre aqueles responsáveis pela realização dos cuidados. A desestruturação do mundo da família desencadeia-se na luta pela manutenção da vida do filho, gerando conflitos, desencontros e rupturas, por vezes irreversíveis.

#### CRIANÇA 08

A CRIANÇA 08, é uma menina de sete anos, agora está matriculada na 2ª série em uma escola municipal da cidade de Campo Grande, não está frequentando a escola por conta da pandemia, mas mantinha a rotina na modalidade remota. É uma menina com um olhar doce e questionador, talvez ainda tentando atender o que estava acontecendo, pois é recente a sua entrada no hospital e juntamente com a família ainda está se adaptando.

*Tem pouco tempo que vocês estão aqui no hospital? Você compreende o motivo da sua hospitalização? (PESQUISADORA)*  
*Sim, a minha mãe me explicou, disse que eu preciso fazer um tratamento de saúde e em casa não podia, e me tratando aqui no hospital rapidinho eu volto para casa para ficar com o meu irmão. (CRIANÇA 08)*  
*Ainda está sendo um baque para nós, mas estamos confiantes. O pai dela vem visita-la sempre, mas o irmão não pode, então comprei um celular para ela*

*se comunicar com as pessoas lá de fora. Ela mesma tem muita fé e força, pois somos evangélicos e só assim para conseguir enfrentar sem muito questionar, apenas acreditando, pois no mesmo dia que descobrimos o câncer ela já veio para o hospital. (MÃE CRIANÇA 08)*

Para encarar o sofrimento psíquico, surge também a necessidade, por parte dos acompanhantes, de um suporte, representado pelos familiares e pela fé em Deus. Ter fé seria acreditar que ainda existe uma esperança de melhora ou de cura.

O que conduz esses familiares é a esperança, mesmo que ínfima, de sair dessa situação e voltar para o ambiente familiar e escolar. A luta contra o sofrimento é incessante e de fundamental importância, pois sem a vontade de combatê-lo o indivíduo passa a se conformar com o sofrimento que o abala ao longo do tratamento. Quando não existem estratégias de defesa o sujeito torna-se propício a apresentar doenças psíquicas e, portanto, a oportunidade de amenizar o sofrimento é bloqueada, enquanto no hospital as pressões desencadeantes desse sofrimento persistem.

*E como ficou o acompanhamento pedagógico? A escola se preocupou quando a criança teve que se ausentar das aulas? (PESQUISADORA)*

*A escola pediu um atestado e ao entregar peguei as atividades dela, a escola ficou no aguardo de um contato do professor aqui do hospital para alinhar as atividades. A primeira vez que o professor veio até o leito era o pai que estava presente. (MÃE CRIANÇA 08)*

*E como ficou a relação com o estudo depois que iniciou o tratamento? (PESQUISADORA)*

*Eu sinto falta da escola, mas eu já não estava indo (se referindo ao distanciamento social por conta da pandemia), sinto falta de ir todos os dias e ver os meus amigos (CRIANÇA 08)*

*Ela sente falta dos amigos da escola, tem muito tempo que não frequenta a escola, e aqui ainda não conheceu ninguém, e nem teve acesso a brinquedoteca, está fechada. Mas temos é e confiança de que tudo vai ficar bem, e logo ela vai poder brincar com o irmão e com os amigos, tento passar isso para ela todos os dias. (MÃE CRIANÇA 08)*

## CRIANÇA 09

A CRIANÇA 09, é um menino de nove anos, agora está matriculado na 3ª série em uma escola municipal da sua cidade Coxim/MS, há cinco meses está fazendo o tratamento para Leucemia Linfoblástica Aguda, e quem está de acompanhante é a sua mãe que intercala com a

avó materna para ficar no hospital com a criança, pois a mãe mesmo afastada do serviço precisa voltar para a cidade para ajudar a cuidar dos filhos que ficaram com o pai na cidade. A criança é tímida, a mãe disse que ela só fica com vergonha no começo e que depois se solta e conversa bastante, mesmo assim me olhou com desconfiança, me observando a todo o tempo.

*Como tem sido para você a experiência de viver esse período no hospital? Você tem conseguido estudar aqui? (PESQUISADORA)*

*Aqui no hospital eu não vi nenhum professor ainda, a brinquedoteca não está funcionando e eu acho que eles ficavam lá. (CRIANÇA 09).*

*Ele é uma criança alegre e se socializa bem, lá na AACCC/MS conhece bastante gente, ele se sente bem à vontade em conviver com outras crianças. Durante o período de tratamento, passa a uma boa parte do tempo na classe hospitalar (brinquedoteca), fazendo as atividades, ou conversando com as crianças e as professoras. Ele gosta de estudar, muitas vezes ajuda até as outras crianças, isso faz com que o tempo passa mais rápido para ele. (MÃE CRIANÇA 09).*

A aparência física da CRIANÇA 09 não demonstra nenhuma alteração de peso que deixe evidente que porta uma doença crônica. A criança procura tomar as medicações sem relutar, mesmo quando os procedimentos realizados são invasivos e dolorosos. Com um sorriso tímido, mas cativante, a mãe diz que chama a atenção das pessoas que a rodeiam por ser muito inteligente e gostar de conversar.

*Ele é uma criança muito inteligente, na escola tem boas notas. Quando descobrir que teria professores para continuar as atividades fiquei feliz porque sei que ele gosta de estudar, e estudando enquanto faz o tratamento creio que ajuda bastante na hora de enfrentar essa fase difícil. A professora é bem atenciosa e já percebeu esse gosto dele pelo estudo, as vezes pede para ele ser ajudante também, ele fica se sentindo importante, com certeza um gesto muito significativo para mim como mãe (MÃE CRIANÇA 09).*

Nessa compreensão, a educação que se constitui no espaço hospitalar atua no estímulo às potencialidades intelectuais da criança que vivencia a patologia, como também nas questões sociais, afetivas e psicológicas da criança em tratamento. Deste modo, no espaço hospitalar, o desenvolvimento das atividades educativas perpassa pelo conteúdo, mas abrange também o diálogo, as emoções e os afetos do educador e do educando, um percurso que busca o desenvolvimento pleno da criança. Verificou-se que o trabalho educativo no contexto hospitalar possui diversas funções, sendo papel da educação que se desenvolve no hospital também possibilitar à criança hospitalizada conhecimentos que viabilizem a compreensão do espaço e da atual situação de vida, ressignificando os acontecimentos por meio da construção de novas

aprendizagens, experiências que contribuem para o bem-estar da criança e favorecem a melhoria do quadro clínico (FONTES, 2005).

## CRIANÇA 10

A criança é uma menina de nove anos de idade que, no período da entrevista, encontrava-se em sua segunda internação hospitalar, na qual foi diagnosticada a Leucemia Linfóide Aguda. Está matriculada na 4ª série do ensino fundamental, em escola da rede pública, localizada na cidade de Dourados interior do Estado. Teve como acompanhante a mãe no decorrer de toda a sua hospitalização.

*Como tem sido para você a experiência de viver esse período no hospital? Você entende o porquê da hospitalização? (PESQUISADORA)*

*Eu estou aqui porque estou doente. Não quero ficar aqui mais, quero voltar para a minha casa, já cansei de ficar aqui, estou cansado. (CRIANÇA 10).*

*Mãe, qual a sua percepção em relação as emoções depois da hospitalização da criança? (CRIANÇA 10).*

*As coisas nesse momento estão difíceis, ela já chegou com um quadro delicado, devido à baixa imunidade, apresentava muitos hematomas e dores pelo corpo. No início era uma criança mais afetuosa e feliz, passava para todos aqui no hospital e para a família um otimismo e uma fé pela cura que fascinava e contagiava os profissionais e as outras crianças (período que ficou na AACCC/MS). (MÃE CRIANÇA 10).*

*Essa criança teve acesso ao trabalho pedagógico realizado aqui no hospital? Como ficou a relação com o estudo depois da hospitalização? (PESQUISADORA)*

*Ela teve acesso aos professores lá na AACCC/MS. Gostava de ficar com os professores, quando não podia fazer as atividades, por conta das dores ou das limitações devido ao tratamento, ela ficava observava as outras crianças na brinquedoteca. A brinquedoteca era um dos lugares preferidos dela, entrava na sala assim que as professoras chegavam e só saía quando sentia dor ou porque estava fechando a sala. (MÃE CRIANÇA 10).*

A aparência física da criança me chamava atenção, era muito magra e pequenina, aparentando ter uma idade inferior a que tinha. A criança se encontrava num momento de angústia por causa da hospitalização e da rotinas e dinâmica estabelecido pelo ambiente hospitalar e que, por vezes, ocasionava uma instabilidade emocional e de irritação com os procedimentos e com a alimentação, sentia pouca fome, devido às reações da quimioterapia.

Antes de sair do seu leito ela me disse que tinha muitos sonhos e apreciava compartilhar com as pessoas os seus desejos. Disse que dentre alguns, o maior deles seria ficar curada e conhecer a praia, pois não gosta de frio. Talvez agora tenha ficado mais compreensível a sua

vontade de sair daquele ambiente, pois o hospital é um lugar gélido e apático, contrariando a cena que estava nos sonhos dessa criança.

#### **4.4. Referencial Teórico Analítico: Análise de Conteúdo**

A leitura flutuante dos discursos referentes à subjetividade da criança hospitalizada frente ao adoecimento e suas implicações no processo educacional revelou dados relevantes a respeito de como as crianças se sentem quanto ao processo educacional de que são objeto quando hospitalizadas. Os trechos discursivos que foram elencados para compor o *corpus* submetido à Análise de Conteúdo evidenciam a importância da continuidade do processo educacional hospitalar, o que vai ao encontro das descobertas de outros pesquisadores arrolados nesta dissertação.

A propósito da menção ao *corpus* referente à Análise de Conteúdo, Bardin (1977), sua natureza, explicando sua constituição como originária da fase de organização dos dados coletados, tendo como objetivo primordial estruturar a pesquisa. Assim, nas palavras de Bardin (1977, p. 96), “O corpus é o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos”. Ainda sobre a análise de conteúdo como método de extração e interpretação de dados, Janis (1982 [1949], p. 53) complementa afirmando que

A análise de conteúdo fornece meios precisos para descrever o conteúdo de qualquer tipo de comunicação: jornais, programas de rádio, filmes, conversações quotidianas, associações livres, verbalizadas, etc. As operações da análise de conteúdo consistem em classificar os sinais que ocorrem em uma comunicação segundo um conjunto de categorias apropriadas (JANIS, 1982 [1949], p. 53)

Os discursos de mães e pacientes deixam a descoberto os ganhos psicológicos dos pacientes com a continuidade das atividades escolares no âmbito hospitalar, como é o caso do relato da MÃE CRIANÇA 07 “Acho importante ele ter contato com os professores aqui no leito, porque distrai a criança, ele não fica parado, ele pinta e desenha também”, ou, ainda, o relato da CRIANÇA 05 “Eu lembro que veio uma mulher aqui (no leito) ficou um pouquinho comigo e fizemos desenhos juntas. [A professora entra no leito e fica com a criança cerca de 30 minutos segundo a mãe]. Eu gosto quando ela vem aqui, a gente brinca desenha.”

Mas os depoimentos das mães e das crianças também deixam transparecer a carga de sofrimento individual e familiar que a doença enseja, trazendo à tona sentimentos que vão da

revolta à aceitação. Esses sentimentos são representados por discursos que indagam o porquê da enfermidade ter acometido aqueles pacientes especificamente, indagações que encontram – muitas das vezes de forma inconsciente – na esfera religiosa a razão de suas queixas. É como se a pergunta *por quê* fosse dirigida ao Panteão de divindades e entidades que povoam as crenças populares e se expressam por denominações variadas a depender da religião professada.

Uma das categorias que mais apareceram no discurso foi a fé. Esta categoria associa-se de forma bastante contundente à uma outra categoria: a esperança. Fé e esperança constituem as bases nas quais se sustentam os pais, irmãos e mesmo muitos dos pacientes. Essas duas categorias manifestam-se de forma mais positiva quando dos episódios que envolvem o óbito de colegas de crianças e adolescentes internados, o que geralmente vem acompanhado de discursos também de matriz religiosa: “Foi a vontade de Deus”, dizem alguns. Assim, a religiosidade aparece também como uma categoria válida no entendimento dos discursos que representam aspectos subjetivos de crianças hospitalizadas.

No que tange especificamente ao papel do professor no ambiente hospitalar, a categoria mais prevalente foi a palavra auxiliar, ou ajudar. Estas categorias aparecem em referência ao papel do professor na unidade hospitalar, remetendo à importância do profissional da educação também em relação à melhora da condição dos estudantes/pacientes. A distração é outra categoria mencionada como agente coadjuvante nos processos terapêuticos, visto que auxilia na melhora do humor e dos estudantes, fazendo-os preocuparem-se – ou se distraírem – com outras atividades que não às voltadas para o tratamento em si.

O professor e – por conseguinte – as aulas por ele ministradas aparecem na chave de interpretação relacionada às terapias auxiliares. A aula em si e a continuidade do processo de aquisição de habilidades e conhecimento não são, em última análise, a preocupação essencial de pais e também de estudantes pacientes. Isso se deve a condição de saúde dos estudantes/pacientes, fragilizados física e psicologicamente pela enfermidade que os acomete; o mesmo pode-se se dizer de pais e demais parentes, preocupados com o quadro clínico do ente querido, a questão da educação é de menos importância nesse momento crucial de tratamento de doenças graves.

Mas não são somente categorias positivas que emergem dos discursos de pais, mães e pacientes. Palavras como desespero, incerteza, preocupação, angústia, estresse e ansiedade compõem as verbalizações dos personagens que circulam no âmbito hospitalar. Essas categorias contrapõem-se nos discursos, mas também se complementam para equilibrar as forças psíquicas acionadas em momentos de crise. Assim, é comum depois de uma fala

negativa, por assim dizer, uma fala positiva ser imediatamente empregada no discursos, como se pode notar no depoimento reproduzido abaixo:

*“E como foi para você mãe receber esse diagnóstico clínico? (PESQUISADORA)  
Para mim foi muito difícil, eu fiquei estressada, ansiosa, angustiada. Tive que começar a tomar remédio porque eu estava nervosa demais. A psicóloga [do hospital] entrou em contato comigo e eu fiquei mais conformada.” (MÃE  
CRIANÇA 07)*

Aqui, as categorias negativas elencadas (estresse, ansiedade, angústia) são imediatamente amenizadas pela categoria positiva conformidade, ou resignação. As categorias funcionam, na nossa análise específica, como pares de opostos, como se pode ver na representação abaixo:

Quadro 4 Categorias elencadas na pesquisa

	Categorias	
Positivas	Negativas	Auxiliares
Fé	Desespero	Ajuda
Esperança	Ansiedade	Contribui
Resignação	Depressão	Auxilia
Cuidado	Raiva	
	Revolta	
	preocupação	
	Angústia	

A morte enquanto categoria de análise não aparece com frequência no discurso dos pacientes nesta pesquisa. A menção à categoria *morte* é evitada como uma forma de defesa, ou de negação, das consequências atinentes ao processo de adoecimento aqui tratado. A evitação da verbalização da palavra morte relaciona-se à crença de evitar usar palavras negativas para não atrair energias que possam contribuir para o agravamento do quadro clínico.

As categorias supra descritas não aparecem isoladas na discursividade expressa pelos atores envolvidos, posto que se articulam em um todo orgânico e complexo que constituem e

conformam a estrutura simbólico-arquitetônica que emana dos discursos dos sujeitos sobre a condição em que se encontram, relacionando-a aos aspectos educacionais no ambiente hospitalar.

#### 4.5 Análise e discussão

No tocante ao processo de atendimento educacional das classes hospitalares brasileiras, o fato histórico que norteia os cuidados está sob a égide da Lei de Diretrizes e Base da Educação - LDB (1996). Esta Lei se constitui um marco no atendimento educacional nas esferas de saúde hospitalar, haja vista que determina que o atendimento tem de ser realizado por meio de classes específicas, isto é, em escolas ou em serviços especializados toda vez que as condições clínicas dos estudantes demandem esse tipo de atenção.

Mas, obviamente, que este dispositivo legal não garante, por si só, o acesso desses estudantes aos serviços especiais; tendo em vista que eles têm de reunir características *sui generis* para que possam ser atendidos; ou seja: os serviços só podem ser prestados em unidades hospitalares quando – em razão do estado de saúde do aluno – não houver a possibilidade de sua participação nos espaços comuns das classes de ensino regular.

Não obstante, como atestam Fonseca e Ceccim (1999), Fontes (2005, p. 6), Ortiz e Freitas (2001) e Sandroni (2008), o papel sociopsíquico e cultural da educação hospitalar não se restringe à sua função de educar, no sentido de transmitir conhecimento; este papel é também terapêutico, tendo em vista que o atendimento pedagógico nos espaços hospitalares – por meio das atividades didático-pedagógicas – possibilitam o desenvolvimento sócio afetivo de crianças e adolescentes que, devido ao processo de internação hospitalar, se veem alijadas da dinâmica processual que enseja o meio sociocultural e escolar.

Esse isolamento e a condição de enfermo contribui para o desenvolvimento de sentimentos negativos, a exemplo da carência afetiva, da culpa, da punição e medo da morte; sentimentos que são prejudiciais à recuperação da criança e do adolescente, haja vista que podem deprimi-lo e diminuir sua imunidade, como demonstram os trabalhos de Monteiro (2007) e Parcianello e Felin (2008).

Neste contexto, o trabalho do docente ultrapassa as esferas educacionais e adentra às dimensões da possibilidade terapêutico-curativa, já que como alerta Fontes (2005), a interação e o desejo de aprender contribuem para o avivamento do desejo de existir, de viver. Sobre a

relevância do papel do educador nos ambientes hospitalares, Ceccim (1999, p. 43), faz as seguinte considerações:

O professor deve estar no hospital para operar com os processos afetivos de construção da aprendizagem cognitiva e permitir aquisições escolares às crianças. O contato com o professor e com uma “escola no hospital” funciona, de modo importante, como uma oportunidade de ligação com os padrões da vida cotidiana comum das crianças, como ligação com a vida em casa e na escola. A educação no hospital integraliza o atendimento pediátrico que tornam peculiar o desenvolvimento da criança.

Contudo, o Estado brasileiro ainda não é capaz de ofertar, na totalidade necessária e atendendo à demanda, serviços de educação hospitalar com a eficiência desejada. Um dos gargalos que constitui um obstáculo na melhor prestação de serviços educacionais no âmbito hospitalar é o próprio modelo educacional brasileiro.

Como observa Pletsch (2009, p. 150), no Brasil a formação do quadro de docentes (professores e demais agentes educacionais) intrinsecamente relacionados à educação é marcado pela tradicionalidade e pelo tecnicismo; o que torna esse modelo de educação incapaz de atender, de forma eficiente, as demandas emanadas da educação inclusiva, destacando-se que “dentre os cursos de Pedagogia e de Pedagogia com habilitação em Educação Especial, poucos são aqueles que oferecem disciplinas ou conteúdos voltados para a educação de pessoas com necessidades especiais”.

A questão da formação dos pedagogos que atuam diretamente com a educação infantil é problemática, visto que não há uma formação específica, em grande escala, nos cursos de Pedagogia no sentido de preparar o futuro profissional para os desafios cotidianos, notadamente nas esferas hospitalares. O problema localiza-se na necessidade de um treinamento mais específico, mais voltado ao ambiente hospitalar e suas demandas, tendo em vista a enorme diferença entre o espaço da sala de aula e o espaço do hospital (LIMA; PALEOLOGO, 2012).

As incertezas da vida, por si só desafiantes, tornam-se muito mais contundentes nas dimensões hospitalares, nas quais os indivíduos são colocados em razão de acometimento de doenças variadas e pelo imperativo da restauração da saúde. Nesse cenário, os estudantes se veem às voltas com o medo em suas diversas faces, sendo a principal delas, como já mencionado, o medo da morte. Mas não só, a incerteza quanto ao dia seguinte também é uma preocupação constante, dependendo sempre do quadro clínico do paciente.

É por conta desses problemas que Lima e Paleologo (2012) enfatizam a necessidade de se qualificar, de forma efetiva e especializada, os profissionais que lidam diretamente com o

sofrimento, ainda que em outro campo de atuação. O próprio espaço em que se dá a interação educacional é marcado pela complexidade dialética, visto que diante de todas essas incertezas os estudantes acometidos por enfermidades precisam manter o foco nos estudos, até como uma forma de enfrentar a situação que estão vivenciando. Mas é importante, nessa conjuntura, que o ambiente hospitalar não seja compreendido pelas crianças e adolescentes apenas como um espaço de dor e sofrimento, isto porque no âmbito hospitalar “sempre é preciso encontrar um espaço que possa ser aproveitado para o desenvolvimento de atividades lúdicas, pedagógicas e recreacionais, pois a internação não deve interromper o desenvolvimento infantil.” (HOLANDA; COLLET, 2010, p. 383).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Adoecer faz parte do processo da vida. Contudo, algumas doenças como o câncer acabam abalando a vida de crianças e familiares durante esse período de hospitalização. A situação se faz mais preocupante quando o paciente em questão é uma criança e quando o motivo de hospitalização, além de causar alguma fragilidade física, prejudica uma das etapas mais importantes da vida: a infância.

A criança hospitalizada não deixa de ser criança quando se torna paciente. Ela se destaca por intensa atividade emocional, movimento e curiosidade. A educação hospitalar necessita assegurar a essa criança o direito a uma infância saudável, ainda que correlacionada à doença.

Como os professores da Classe Hospitalar podem contribuir no enfrentamento da criança hospitalizada com câncer? Essa foi a questão fundamental que conduziu o desenvolvimento do presente estudo. A conclusão a que chegamos é que a escuta pedagógica atenciosa e sensível às demandas afetivas, cognitivas, físicas e sociais dessas crianças pode viabilizar a consolidação de sua subjetividade.

Wallon (1975, p. 379) nos recorda que “não há forma de se dirigir à inteligência da criança, sem se dirigir à criança no seu todo”. Essa é a idealização da educação no ambiente hospitalar quando trabalha o indivíduo por inteiro e historicamente situado. A compreensão de seu estado de saúde e do ambiente hospitalar em que se situa pode colaborar para o seu bem-estar físico e psicológico.

Por meio das atividades desenvolvidas com as crianças hospitalizadas e seus acompanhantes, pode-se observar através das narrativas as inúmeras vinculações que a atuação

do professor pode assumir em um ambiente hospitalar. Através da escuta pedagógica, o professor lida com a emoção e a linguagem, procurando resgatar a autoestima dessas crianças, muitas vezes repelida pela enfermidade e pelo sentimento de insuficiência que pode estar sendo alimentado pela família e pela escola.

O papel da educação dentro do espaço hospital e, com ela, o do professor, foi proporcionar à criança o conhecimento e a compreensão desse ambiente, ressignificando não somente o ato de educar, como também a própria criança, sua doença e seus vínculos nesse novo contexto de vida. Foi compreendido através das narrativas que o objetivo do professor da Classe Hospitalar, além de inserir aquelas crianças no contexto educacional, mostrando-lhes que não perderam suas capacidades intelectuais, foi de acolher os anseios e as dúvidas dessas crianças, construindo novos conhecimentos que contribuíssem para uma nova compreensão das suas vivências, viabilizando a melhora de seu quadro clínico.

Dessa maneira, o professor da Classe Hospitalar precisa considerar os espaços de expressão coletiva e individual para acolher as emoções dessas crianças. A compreensão das razões que estão na origem da emoção pode colaborar para, ao menos, aliviar, causando bem-estar físico e emocional.

Enquanto hospitalizada, esse período para a criança pode ser considerado um tempo de aprendizagem que impulsiona o seu desenvolvimento (Vygotsky, 2000a). Mas a aprendizagem só acontece se está satisfatória aos interesses da criança, e todo interesse surge de uma necessidade. No hospital, a aprendizagem está em conhecer e a circunstância em que a criança se dispõe, considerando suas ações, fantasias e desejos, quase sempre ignorados num processo de internação hospitalar.

Os resultados que esta pesquisa apresenta levam-me a entender que o papel da educação referente à criança hospitalizada é de resgatar sua subjetividade, dando um sentido diferente ao espaço hospitalar através da linguagem, do afeto e das interações sociais que o professor pode propiciar. Logo, é viável pensar o hospital como um espaço de educação para as crianças internadas. Para além disso, é plausível pensá-lo como um espaço de encontros e transformações, repensando esse ambiente como oportuno ao desenvolvimento integral da criança.

Em conclusão, as narrativas das crianças constataam que o serviço da Classe Hospitalar garante a continuidade da escolarização, mas elas revelam, especialmente, que esse trabalho oportuniza lhes a socialização entre as próprias crianças e com os adultos, fortificando os aspectos emocionais, sociais e cognitivos.

Olhar e acreditar na criança hospitalizada com câncer, assim como em qualquer criança, é um primeiro passo para compreendê-la, respeitá-la e auxiliá-la em seu processo de desenvolvimento, porque “a criança não sabe senão viver sua infância. Conhecê-la pertence ao adulto” (WALLON, 1941, p. 11)

## Referências

- ANDERS, J. C.; SOUZA, A. I. J. Crianças e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. **Cienc Cuid Saude**. v. 8, n. 1, p. 31-137, jan./mar. 2009.
- ANDRÉ, M. E. D. A. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional**. Brasília, DF: Liber Livro Editora, 2005.
- ANGELO, M; MOREIRA, P. L; RODRIGUES, L. M. A. Incertezas diante do câncer infantil: compreendendo as necessidades da mãe. **Escola Anna Nery**, v. 14, p. 301-308, 2010.
- ARAÚJO, K. N., DE SOUSA, A. T. O., DE SÁ FRANÇA, J. R. F., GOMES, I. P., de Figueiredo, D. C. M. M., & de Araújo, G. M. (2014). Percepções maternas acerca do enfrentamento diante do câncer infantil. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, 8(5), 1185-1191.
- ASSIS, W. **Classe Hospitalar: Um olhar pedagógico singular**. São Paulo: Phorte, 2009.
- BARBIER, R. **A Pesquisa-ação**. Brasília: Liber Livro Editora, 2002.
- BERNI, R. I. G. **Mediação: o conceito vygotskyano e suas implicações na prática pedagógica**, LAEL /PUC - SP, p. 2533-2542, 2006.
- BARDIN L. **L'Analyse de contenu**. Editora: Presses Universitaires de France, 1977.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, Lda., 2011. (Original publicado em francês em 1977: L'Analyse de Contenu).
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo 3**. ed. Lisboa: Edições 70, 2004.
- BIFULCO, Vera Anita. Psico-oncologia: apoio emocional para o paciente, a família e a equipe no enfrentamento do câncer. **BIFULCO, VA; FERNANDES JÚNIOR, HJ; BARBOZA, A. B. Câncer: uma visão multiprofissional**. Barueri, SP: Manole, p. 231-243, 2010
- BOCK, A. M. B. A perspectiva histórica da subjetividade: uma exigência para a psicologia atual. **Psicologia America. Latina** [online]. fev. 2004, no.1 Disponível em: <[http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1870-350X2004000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2004000100002&lng=pt&nrm=iso)>
- BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: MEC/SEESP, 1994. 66p, livro 1.
- BRASIL. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional Lei nº 12796, de 04 de abril de 2013*. Altera a Lei 9394/96 e dispõe sobre a formação dos profissionais da Educação e dá outras providências. Brasília, 2013.
- BRASIL. CONANDA. Resolução nº 41, de 17 de outubro de 1995. Dispõe sobre os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. **Diário Oficial da União**. Brasília, Seção I, p.

163/9-16320, 1995.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1988.

BRASIL. Decreto Lei nº 1044, de 21 de outubro de 1969. Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1969.

BRASIL. Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**. Brasília, 1990.

BRASIL. Ministério da Educação. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: MEC; SEESP, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Carta dos direitos dos usuários da saúde** Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2006. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas\\_direitos\\_usuarios\\_saude\\_3ed.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_direitos_usuarios_saude_3ed.pdf) Acesso em: 12 jun. 2022.

BRASIL. Ministério da Educação, Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. **Conselho Nacional de Educação (CNE)**. Brasília, 2001.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Livro 1. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil [Internet]**, 2019. LITTLE, Loyd. Early Developments, 1999. **Early Developments**, v. 3, p. n1-3, 1999.

BRAY, F., ZNAOR, A., CUEVA, P., KORIR, A., SWAMINATHAN, R., ULLRICH, A. & PARKIN, D. M. Planning and developing population-based cancer registration in low-or middle-income settings, **IARC Technical Publication** No. 43, 2021. Disponível em: <https://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Technical-Publications/Planning-And-Developing-Population-Based-Cancer-Registration-In-Low--And-Middle-Income-Settings-2014> Acesso em: 26. Jun. 2022.

CALIGARE, A. **As inter-relações entre educação e saúde: implicações do trabalho pedagógico no contexto hospitalar**. Trabalho Final de Curso. 2003. 141 p.

CAGNIN, E. R. G.; LISTON, N. M.; DUPAS, G. Representação social da criança sobre o câncer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 38, p. 51-60, 2004.

CARDOSO, T. M.. Experiências de ensino, pesquisa e extensão no contexto hospitalar. In: Congresso Nacional de Educação - Educere, 2007. **Encontro nacional sobre atendimento escolar hospitalar**. Saberes docentes. Curitiba: PUCPR, 2007.

CARDOSO, F. T. Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro , v. 10, n. 1, p. 25-52, jun. 2007 . Disponível em

[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100004&lng=pt&nrm=iso) acesso em: 27 jun. 2022

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 15(3), 625-635, 2002. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-347412> Acesso em: 26. Jun. 2022.

CHAVES, P. C. Projeto brinquedoteca hospitalar “**Nosso Cantinho**”: relato de experiência de brincar. In: Anais 7º Encontro de Extensão da UFMG; 2004; Belo Horizonte. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais; 2004.

CECIM, R.B.; CARVALHO, P.R.A. (Org.). Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora UFRGS, 1997.

CECCIM, R. B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. *Revista Pedagógica Pátio*, n. 10, p. 41-44, ago./out. 1999.

CECCIM, R. B., FONSECA, E. S. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional a criança e ao adolescente hospitalizados. *Revista Integração*, MEC/SEESP, ano 9, nº 21, p. 31-39, 1999.

CICOGNA, E. de C.; LIMA, R. A. G. de. Quimioterapia: experiências de crianças e adolescentes com câncer. **Anais**, 2009.

CUSTÓDIO, T. P.; SILVA, M. B. Classe hospitalar: práticas pedagógicas desenvolvidas com crianças dos anos iniciais do ensino fundamental. **Formação Docente–Revista Brasileira de Pesquisa sobre Formação de Professores**, v. 11, n. 20, p. 163-180, 2019.

DAMÁSIO, António. **O erro de Descartes**: emoção, razão e o cérebro humano. Editora Companhia das Letras, 2012.

DA SILVA, A. K. V.; DO PRADO, E. C.. A CARTOGRAFIA DA CLASSE HOSPITALAR NO BRASIL 2008 2019. **Anais do Colóquio Internacional" Educação e Contemporaneidade"**, v. 13, n. 4, p. e13190403-e13190403, 2019.

DA SILVA GUTERRES, Ione; DE SOUZA, Andréa Rodrigues; GONÇALVES, Sione Guterres. PESQUISA COM CRIANÇAS: AS VOZES, AS RELAÇÕES E AS PARTICIPAÇÕES NO CONTEXTO DE UMA INSTITUIÇÃO DE EDUCAÇÃO INFANTIL. **Humanidades & Inovação**, v. 6, n. 15, p. 70-83, 2019.

DE HOLANDA, ELIANE ROLIM. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização: percepção da família**. 2008. Tese de Doutorado. Universidade Federal da Paraíba.

DE MELLO, E. de F. F.; TEIXEIRA, A. C. A interação social descrita por Vigotski e a sua possível ligação com a aprendizagem colaborativa através das tecnologias em rede. In: **Anais do Workshop de Informática na Escola**. 2011. p. 1362-1365.

DESLANDES, S. F. Análise do discurso oficial sobre a humanização da assistência

hospitalar. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 7-14, 2004.

DURKHEIM, E. Representações Individuais e Representações Coletivas. **Sociologia e Filosofia** (J. M. de T. Camargo, Trad.). Rio de Janeiro: Forense, 1970.

ESTEVES, M. Análise de conteúdo. In: LIMA, J.; PACHECO, J. (org.). **Fazer investigação: contributos para a elaboração de dissertações e teses**. Porto: Porto Editora, 2006. (Panorama). p. 105-126.

FACCI, M. G. D. A periodização do desenvolvimento psicológico individual na perspectiva de Leontiev, Elkonin e Vigostki. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 24, n. 62, p. 64-81, abr. 2004.

FERREIRA, A. B. de H. **Dicionário Aurélio eletrônico Versão 3.0**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

FONSECA, E. da S., WEPLER, B. B.. **Escola no ambiente hospitalar e pedagogia**. S/D.  
FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n.29, p. 119-138, 2005.

FONSECA, E. S. **Escolas em Hospitais no Brasil**. São Paulo, jan. 2018.

FONSECA, E.; CECCIM, R. B.. Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. **Temas sobre Desenvolvimento**, p. 24-36. 1999.

FRANCO, M. A. S. Para um currículo de formação de pedagogos: indicativos. In: PIMENTA, Selma Garrido. (Org.). **Pedagogia e Pedagogos: caminhos e perspectivas**. São Paulo: Cortez, 2001

FRANCO, M. H. P. A família em psico-oncologia. **Temas em psico-oncologia**, p. 358-361, 2008.

GADIA, C; TUCHMAN, R; ROTTA, N. Autismo e doenças invasivas de desenvolvimento. *Jornal de Pediatria*, Vol. 80, n. 02, p.594, 2004. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistasemanapedagogica/article/view/236021> Acesso em: 22 maio. 2022.

GIAMMONA, Andrew J.; MALEK, Diane M. The psychological effect of childhood cancer on families. **Pediatric Clinics**, v. 49, n. 5, p. 1063-1081, 2002.

SALES, Catarina Aparecida et al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 12, n. 4, p. 616-21, 2010.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. **Epistemología cualitativa y subjetividad**. São Paulo: EDUC, 1997.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. A pesquisa e o tema da subjetividade em educação. In: *Anais da 24ª. Reunião Anual da ANPED*. Outubro 2001. Disponível em: [www.anped.org.br/reunioes/24/te7.doc](http://www.anped.org.br/reunioes/24/te7.doc). Acesso em: 20 abr. 2008.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. Pesquisa qualitativa em psicologia: Caminhos e desafios. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

GONZALEZ REY, Fernando Luiz. Por Uma Epistemologia Da Subjetividade: Um. Casa do Psicólogo, 2002

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. O social na psicologia e a psicologia social: a emergência do sujeito. Petrópolis, RJ: Vozes, 2004.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. Pesquisa qualitativa e subjetividade: Os processos de construção da informação. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005a.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. O valor heurístico da subjetividade na investigação psicológica. In: GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005b.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. Sujeito e subjetividade: uma aproximação histórico-cultural. São Paulo: Pioneira Thompson Learning, 2005c.

GRANEMANN, J. L. Discutindo a inclusão e atuação do professor no cotidiano escolar de alunos com câncer na Classe Hospitalar. **In: 9º Encontro Nacional sobre atendimento escolar hospitalar e 3º Seminário Internacional de Representações sociais.** 2015, Curitiba/PR.

GRANEMANN, J. L. A interlocução entre o atendimento de classe hospitalar e o processo de (re)inserção na escola da criança e do adolescente com câncer. **REVELLI** v. 9 n. 2. Junho/2017. p. 7-26. [Dossiê Educação Inclusiva e formação de professores: uma diversidade de olhares].

HOLANDA, E. R.; COLLET, N. As dificuldades da escolarização da criança com doença crônica no contexto hospitalar. **Rev. esc. enferm. USP** [online]. 2011, vol.45, n.2, pp.381-389.

HORA, S. S., DE CARVALHO MONTEIRO, M. V., DIAS, S. M., DA SILVA LIMA, F. F., & DE ANDRADE SILVA, J. Acesso e Adesão ao Tratamento Oncológico Infantojuvenil: para além do aspecto médico-biológico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 64(3), 405-408, 2018.

IZARD, C. E. Translating emotion theory and research into preventive interventions. **Psychological bulletin**, v. 128, n. 5, p. 796, 2002.

IZARD, C. E. Basic emotions, natural kinds, emotion schemas, and a new paradigm. **Perspectives on psychological science**, v. 2, n. 3, p. 260-280, 2007.

JAMES, Kelly et al. The care of my child with cancer: parents' perceptions of caregiving demands. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 19, n. 6, p. 218-228, 2002.

JUNG, Carl Gustav. **Aion**: Estudos sobre o simbolismo do si-mesmo. Obras Completas, vol. 9/2. Petrópolis: Vozes, 1982.

JUNG, Carl Gustav. **O eu e o inconsciente**. Petrópolis: Vozes, 2011

JUNG, Carl Gustav. **Os arquétipos e o inconsciente coletivo**. Petrópolis: Vozes, 2014.

JUNG, Carl Gustav. **Memórias, sonhos, reflexões**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2016.

KELLER, H.; OTTO, H. The cultural socialization of emotion regulation during infancy. **Journal of cross-cultural psychology**, v. 40, n. 6, p. 996-1011, 2009.

LEITE, T. H. C. B. **Convivendo com o câncer infanto-juvenil**: Representação do irmão saudável acerca da doença. 2013. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco.

LERNER, D. **Ler e escrever na escola**: o real, o possível e o necessário. Porto Alegre: Artmed, 2002.

LIBÂNEO, J. C. Conteúdos, formação de competências cognitivas e ensino com pesquisa: unindo ensino e modos de investigação. In: PIMENTA, Selma Garrido; ALMEIDA, Maria Isabel de (org.). **Pedagogia universitária**: caminhos para a formação de professores. São Paulo: Cortez, 2009.

LIMA, C.C. F.; PALEOLOGO, S. de O. A. Pedagogia hospitalar: A importância do apoio pedagógico dentro dos hospitais para jovens e crianças. *Rev. Fac. Eça. Queir.* [online]. 2012, vol. 1, n.1, pp.1-27. ISSN 1111-1122 <http://uniesp.edu.br/sites/biblioteca/revistas/20170427174227.pdf>.

MARCELLI, D.; COHEN, D. **Infância e psicopatologia**. (7ªed). Porto Alegre: ARTMED, 2009.

MARTIN, Leonard M. a humanização hospitalar. **Humanização e cuidados paliativos**, p. 34, 2004.

MAZER-GONÇALVES, S. M.; VALLE, E. R. M. do.; SANTOS M. A. dos. Significados da morte de crianças com câncer: vivências de mães de crianças companheiras de tratamento. **Estudos de Psicologia I Campinas** I 33(4) I 613-622 I outubro - dezembro 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/YKMjmJCS4XPx3x5Yv8gspBf/?lang=pt&format=pdf>  
Acesso em: 26. Jun. 2022.

MAZZOTTA, M. J. S. **Trabalho docente e formação de professores de educação especial**. São Paulo: EPU, 1993.

MEITAR, D. The family of the child with cancer. **Psychosocial Aspects of Pediatric Oncology**. John Wiley & Sons. England: John Wiley & Sons, p. 229-24, 2004.

MENDES, D. M. L. F.; DE MOURA, M. L. S. Expressões faciais de emoção em bebês: importância e evidências. **Estudos e pesquisas em Psicologia**, v. 9, não. 2 P. 307-327, 2009.

MICELI, A. V. P. **Câncer infanto-juvenil**: irmãos, as crianças que ninguém vê. Tese de Doutorado, Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2013.

MINAYO, M. C. S. **O Desafio do Conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec, 1993.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & saúde coletiva**, v. 17, p. 621-626, 2012.

MONTANARI, E. S. da S. B.; SILVA, M. B.; MACIEL, C. E. A atuação dos professores no atendimento educacional em ambiente hospitalar: desafios e possibilidades. **Perspectivas em Diálogo: revista de educação e sociedade**, v. 6, n. 13, p. 6-28, 2019.

MONTEIRO, L.F.L.M. *Vivendo e aprendendo no ambiente hospitalar: Percepções de crianças sobre a doença*. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Norte. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2007. Disponível em: [http://bdtd.bczm.ufrn.br/tesesimplificado/tde\\_arquivos/5/TDE-2008-09-16T072915Z-1421/Publico/LucianaFLMM.pdf](http://bdtd.bczm.ufrn.br/tesesimplificado/tde_arquivos/5/TDE-2008-09-16T072915Z-1421/Publico/LucianaFLMM.pdf). Acessado em 16/06/2010.

MORALES, R. Educação e Neurociência: Uma via de mão dupla. **REUNIÃO DA ANPED**, 28. Caxambu, 2005.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: Investigações em Psicologia Social. Petrópolis: Vozes, 2015.

MOTTA A, Enumo S. Câncer infantil: uma proposta de avaliação das estratégias de enfrentamento da hospitalização. **Estud Psicol**. 2004; 21(3):193-202.

MUTTI, Cintia Flôres et al. Perfil clínico-epidemiológico de crianças e adolescentes com câncer em um serviço de oncologia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 64, n. 3, p. 293-300, 2018.

NEVES, Eliane Tatsch; CABRAL, Ivone Evangelista. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 11, n. 3, 2009.

NOFFS; N.A.; RACHMAN, V.C.B. Psicopedagogia e Saúde: reflexões sobre a atuação psicopedagógica no contexto hospitalar. *Revista Psicopedagogia*, São Paulo, v. 24, n. 74, p. 160-8, 2007.

NUNES, C. N. Narrativas, saberes e práticas: a trajetória de formação do professor de classe hospitalar. **Revista Acadêmica Eletrônica Sumaré**, v. 11, 2014.

OLIVA, A. D., OTTA, E., RIBEIRO, F. L., BUSSAB, V. S. R., LOPES, F. D. A., YAMAMOTO, M. E., & MOURA, M. L. S. D. Razão, emoção e ação em cena: a mente humana sob um olhar evolucionista. **Psicologia: teoria e pesquisa**, 22, 53-61, 2006.

ORTIZ, L.C.M.; FREITAS, S.N. Classe hospitalar: um olhar sobre sua práxis educativa. **R. Bras. Est. Pedag. Brasília**, v. 82, n. 200/201/202, p. 70-77. jan./dez. 2001.

PARCIANELLO, A.T.; FELIN, R.B. E agora doutor, aonde vou brincar? Considerações sobre a hospitalização infantil. *Barbaroi*, 28, 147-166, 2008. Disponível em: <http://online.unisc.br/seer/index.php/barbaroi/article/viewFile/356/584>. Acessado em:

16/06/2010.

PAULA, E.M.A.T. Crianças e adolescentes que voam em jaulas: a tecnologia promovendo a liberdade no hospital. *Cadernos Cedes, Campinas-SP*, v.27.n.73, p.319-334, 2007.

PEGORELLI, C.P.; PIRES, I.V. A importância de projetos educacionais no atendimento escolar hospitalar. *Educação Profissional: Ciência e Tecnologia, Brasília-DF*, v.2, n.2, p.241-250, 2008.

PLETSCH, M.D. A formação de professores para a educação inclusiva: legislação, diretrizes políticas e resultados de pesquisas. *Educ. rev.* [online]. 2009, n.33, pp.143-156. ISSN 0104-4060. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-40602009000100010> Acesso em: 20. abr. 2022.

PHIPPS, Sean et al. Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric blood & cancer*, v. 45, n. 7, p. 952-959, 2005.

PORTO, P., OLIVEIRA, L., VOLCHAN, E., MARI, J., FIGUEIRA, I., & VENTURA, P. Evidências científicas das neurociências para a terapia cognitivo-comportamental. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 18, 485-494, 2008.

REGO, T. C. **Vygotsky: uma perspectiva histórico-cultural da Educação**. Petrópolis: Vozes, 2002.

RITTMAYER, L.; SILVA, R.P da; IMBROSIO, L. O. Classe Hospitalar Jesus: trajetória do jubileu de Ouro (1950-2000). In: FONSECA, E.S. (Org.) *Atendimento Escolar Hospitalar. O trabalho pedagógico no ambiente hospitalar: a criança doente também estuda e aprende*. Rio de Janeiro: Ed. da UERJ, 2001.

ROCHA, S. M.; PASSEGGI, M. C. Classe hospitalar: um espaço de vivências educativas para crianças e adolescentes em tratamento de saúde. *Revista @mbiente e Educação, São Paulo*, v. 2, n. 1, p 113-121, jun/jul. 2010.

ROCHA, S. M. da. et al. **Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar**. 2012. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

RODRIGUES, K. G. **Pedagogia Hospitalar: a formação do professor para atuar em contexto hospitalar**. 2012. Dissertação (mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba.

ROGER, M.C., & Abalo, J.A.G. (2004). Burnout e modulação de variáveis pessoais em enfermeiros que atuam em hospitais de oncologia. *Psicologia e Saúde*, 14 (1), 67-78.

ROSSATO, Angélica Laurini; BOER, Noemi. O impacto emocional da hospitalização em crianças de seis a dez anos. *Disciplinarum Scientia| Saúde*, v. 3, n. 1, p. 145-164, 2002.

ROSENBERGER-REINER, S. O papel das associações para crianças hospitalizadas na França e na Europa. In: LEITGEL-GILLE, Marluce (Org.). **Boi da cara preta: crianças no hospital**. Salvador (BA), EDUFBA: Algama, 2003.

ROSA, K.M.; XAVIER, R.P. Inglês para classe hospitalar. Revista Eletrônica de Extensão, Florianópolis-SC, v.4, n.5, dez.2007.

ROMANO BW. A FAMILIA E O ADOECER. **REV SOC CARDIO ESTADO DE SÃO PAULO** 1997; 6: 58-62.

SANCHEZ, K. O. L.; FERREIRA, M. N. L. A.; DUPAS, G.; COSTA, D. B. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Rev Bras Enferm**, 63(2), 290-9. 2010.

SANDRONI, G.A. Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens. **Cadernos da Pedagogia** - Ano 2, Vol.2, No.3 jan./jul. 2008.

SANDRONI, G. A. Classe hospitalar: a importância do acompanhamento pedagógico para crianças e adolescentes. São Carlos: UFSCar, 2011.

SANTOS, R.A.; MINAYO, M.C.S. Subjetividade e cuidado na hospitalização pediátrica. **SAÚDECOLETIVA**, v. 9, n. 50, 2019. Disponível em: <https://revistas.mpmcomunicacao.com.br/index.php/saudecoletiva/article/view/164/158>  
Acesso em: 22 jun. 2022.

SACCOL, C. S.; FIGHERA, J.; DORNELES, L. Hospitalização infantil e educação: caminhos possíveis para a criança doente. *Revista Vidya*, Santa Maria, v.24, n.42, p.181-190, 2004.

SALCI, Maria Aparecida; MARCON, Sonia Silva. Enfrentamento do câncer em família. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 20, p. 178-186, 2011.

SCHIKE, P.H. **Os caminhos da pedagogia**. Vozes. Rio de Janeiro, 2008.

JANIS, I. L. [1949]. O problema da validação da análise de conteúdo. In: LASSWELL, H; KAPLAN, A. A linguagem da política. Brasília: Editora da Universidade de Brasília, 1982.

SILVA, M. B. **Trilhas pedagógicas articulam saúde e educação no desenvolvimento cognitivo infantil: criança com câncer**. 2015.

SILVA. M.C.R. **A criança e o adolescente enfermos como sujeito aprendentes: representações de professores da rede regular de ensino no município de Salvador-BA**. Dissertação. Mestrado em Educação, 2009.

SIMONDON, Gilbert. Du mode d'existence des objets techniques. Paris: Aubier, 1958  
Pineau Gáston. A autoformação no decurso da vida: entre a hetero e a ecoformação. In: O método (auto) biográfico e a formação. Lisboa: Ministério da Saúde, 1983. p. 65-76.

SIQUEIRA, K. M.; BARBOSA, M. A.; BOEMER, M. R. O vivenciar a situação de ser com câncer: alguns desvelamentos. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, p. 605-611, 2007.

SOUZA, A. B. de M. et al. **Compreensão emocional em crianças e crenças maternas sobre**

**competência emocional.** 2017.

SOUZA, M. T. C. C. As relações entre afetividade e inteligência no desenvolvimento psicológico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, p. 249-254, 2011.

SOUZA, M. C. B. R. de. A concepção de criança para o enfoque histórico-cultural. 2007.

SPINETTA, J. J.; JANKOVIC, M.; EDEN, T., GREEN, D., MARTINS, A. G., WANDZURA, C.; MASERA, G. (1999). Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. **Medical and pediatric oncology**, 33(4), 395-398, 1999.

TASSONI, E. C. M. Afetividade e aprendizagem: a relação professor-aluno. In: **REUNIÃO ANUAL DA ANPEd**, 23., Caxambu, 2000.

TETELBOM, M., FALCETO, O. G., GAZAL, C. H., SHANSIS, F., & WOLF, A. L. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. pediatr. (Rio J.)**, 5-11, 1983.

THOMPSON, Paul; OLIVEIRA, Lólio Lourenço de. A voz do passado: história oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992. **Inf. Inf., Londrina**, v. 20, n. 3, p. 507-528, 2015.

SANTOS, Maria Meneses dos; SANTOS, Rosangela da Silva. A etapa de análise no método história de vida: Uma experiência de pesquisadores de enfermagem. Florianópolis, 2008.

THIOLLENT, Michel JM. Crítica metodológica, investigação social & enquete operária. In: **Crítica metodológica, investigação social & enquete operária**. 2011. p. 270-270.

TOOBY, J.; COSMIDES, L. **The evolutionary psychology of the emotions and their relationship to internal regulatory variables**. 2008.

TURATO, Egberto Ribeiro. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. In: **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2003. p. 685-685.

WALLON, H.; RABAÇA, A. M. **Psicologia e educação da infância**. 1975.

WOOD, J. K. et al. **Abordagem centrada na pessoa**. Espírito Santo, Fundação Ceciliano Abel de Almeida, 1994, p. 151.

VASCONCELOS, S.M.F. Intervenção escolar em hospitais para crianças Internadas: a formação alternativa re-socializadora. **Congresso Internacional de Pedagogia Social**. São Paulo (SP), 2006.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. **Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças**. In: CRUZ, S. H. V. A criança fala: a escuta de crianças em pesquisas. São Paulo: Cortez, p. 372-5, 2008.

VIGOTSKI, L. **Psicologia pedagógica**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

VIGOTSKI, L. S.; LURIA, A. R.; LEONTIEV, A. N. **Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem**. São Paulo: Icone, 1998.

XAVIER, T. G. M. **Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito à realidade**. 2012. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal da Paraíba/UFPB, João Pessoa, PB, 2012. Disponível em <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/tede/5092/1/arquivototal.pdf> Acesso em: 12 jun. 2022.

YIN, R. K. Estudo de caso. Planejamento e métodos. Porto Alegre: Artmed, tradução do original de 1994, Case study research: design and method, Sage Publications, 2002.

ZANOTTO, M. de L. B. **Formação de professores: a contribuição da análise do comportamento**. Educ, 2000.

ZARDO, S.P. et al. O trabalho por projetos pedagógicos em classe hospitalar: transformando ações e concepções educacionais. **Revista Teoria e Prática da Educação**, Maringá-PR, v.7, n.1, p.91-96, 2004.

## APÊNDICES

### APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

1

#### APÊNDICE A – TERMO DE CONSCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
CONFORME RESOLUÇÃO 466 DE 12 DE 12 DE 2012

Você está sendo convidado a participar da pesquisa: **“A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO ADOECIMENTO E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL”**. Este estudo está sendo conduzido pelas pesquisadoras **Laynara Soares Vilagra e Milene Bartolomei Silva**. As entrevistas serão realizadas nas dependências do HRMS, no seu leito, conforme a sua disponibilidade, antes ou depois dos horários de visita, tendo tempo estimado de 20 minutos.

A finalidade deste estudo é compreender a subjetividade da criança hospitalizada e o que contam sobre suas experiências e suas implicações no processo educacional a partir do Atendimento Pedagógico no ambiente Hospitalar. Essa pesquisa está sendo realizada pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste da UFMS, no Centro de Tratamento de Câncer Infantil do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS).

Trata-se de uma pesquisa exploratória, utilizando como metodologia a pesquisa qualitativa, realizada no município de Campo Grande – Mato Grosso do Sul, considerando o aspecto emocional e educacional das crianças hospitalizadas no Centro de Tratamento de Oncologia Infantil (CETOHI) no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul – HRMS. Se aceitar participar da pesquisa, você responderá a perguntas de forma presencial, seguindo todas as recomendações de medida de segurança da Organização Mundial da saúde na prevenção da COVID-19.

As perguntas a serem feitas referem-se a experiência com os professores da classe hospitalar; como a criança compreendeu o motivo da hospitalização e qual a percepção dela em relação as emoções enquanto estava hospitalizada. As perguntas serão feitas com o intuito de compreender também sobre seus sentimentos e quais as emoções que despertaram em você o ambiente hospitalar.

Os prejuízos que você poderá sofrer estão concentrados apenas na possibilidade de constrangimento ao responder algumas perguntas, porém caso alguma pergunta lhe traga constrangimento, você não necessita responder.

Se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. Esclareço que os dados colhidos serão utilizados em publicações e eventos científicos, e em outras pesquisas. E caso permita as entrevistas serão gravadas.

( ) sim aceito entrevista gravada      ( ) não aceito entrevista gravada

Sua participação no estudo é voluntária. Você pode escolher não fazer parte do estudo, ou pode desistir a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou dano para você. Se assim o fizer, isto não lhe impedirá de participar de novos estudos, caso deseje. Você terá um tempo adequado para que possa refletir, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

Eu irei até o leito da criança para realizar a pesquisa e levarei comigo folhas e canetas, você e a criança não terão despesas caso aceite participar da pesquisa, mas será garantido caso necessário o ressarcimento de qualquer despesa eventual que você e sua família venha a ter. Também é garantido uma indenização caso venha ocorrer eventuais danos por causa da pesquisa. Serão tomadas cautela e providências para evitar as situações que possam causar dano.

Campo Para Rúbrica da pesquisadora e participante.

Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos/incinerados. O material e os dados obtidos na pesquisa serão utilizados exclusivamente para a finalidade prevista em seu protocolo, conforme o consentimento do participante.

Você receberá uma via assinada deste termo de consentimento, e a outra via ficará em posse da pesquisadora responsável, conforme Resolução CNS/MS nº466/2012 – Item IV.3, alínea f.

Qualquer dúvida você poderá falar com as pesquisadoras responsáveis pelos seguintes canais de comunicação: telefone (67)992260351, e-mail [laynarav@gmail.com](mailto:laynarav@gmail.com) ou no endereço: Avenida João Garcia Carvalho Filho, 915 - Jardim Jerusalém Cep: 79042-660 e telefone (67)98122-9121, e-mail [milenebatsilva@gmail.com](mailto:milenebatsilva@gmail.com) ou no endereço: Rua João Fernandes Vieira, 388 Vilas Boas Campo Grande/MS CEP 79051-300, ou ainda com o Comitê de Ética em pesquisa da UFMS, que se encontra na Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, prédio das Pró-Reitorias 'Hércules Maymone' – 1º andar, CEP: 79070900. Campo Grande -MS, e-mail: [cepconep.propp@ufms.br](mailto:cepconep.propp@ufms.br); telefone: (67)3345-7187; atendimento ao público: 07:30-11:30 no período matutino e das 13:30 às 17:30 no período vespertino.

Campo Grande - MS \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Assinatura do (a) participante da pesquisa \_\_\_\_\_

*Laynara S. Silveira*

Assinatura da pesquisadora responsável

## APÊNDICE B – Termo de Assentimento - TALE

- Segue o documento TALE (Termo Livre e Esclarecido para menores de idade). Resolução CNS/MS nº466/2012, alíneas: a),b) e d)
- 

### TERMO DE ASSENTIMENTO – TALE

**Pesquisadoras:** Laynara Soares Vilagra / Milene Bartolomei Silva

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “**A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO ADOECIMENTO E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL**”. Neste estudo pretendemos conhecer as experiências das crianças hospitalizadas através de dados que possam corroborar com o atendimento educacional desenvolvido através da classe hospitalar.

Para este estudo será realizada uma entrevista semiestruturada, questionário com questões abertas e fechadas com você, no qual você deverá responder algumas perguntas.

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Você não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Você será esclarecido(a) em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se. O responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador que irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação. Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc.

É garantido o acesso aos participantes o resultado da pesquisa quando finalizado. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a permissão do responsável por você. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida a você.

Abaixo os itens de direito:

- É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;
- As informações obtidas serão analisadas em conjunto com as de outros voluntários, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

- Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;
- Não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.
- Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento médico na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.
- Os riscos de participação dessa pesquisa referem-se ao tempo que cada participante destinará ao oferecimento de informações de forma presencial, assim como possíveis constrangimentos quanto à argumentação de respostas e/ou o desinteresse em responder a alguma questão.
- Ao concordar em participar do estudo, o seu nome e identidade serão mantidos em sigilo e em hipótese alguma serão divulgados nos resultados da pesquisa.
- As entrevistas serão realizadas no local onde o entrevistado achar mais adequado. Neste sentido, com relação ao tempo, é possível que os participantes deixem de executar suas atividades rotineiras e cotidianas durante o período da coleta de dados. Ressaltamos que as entrevistas serão agendadas previamente, fazendo com que o impacto no desvio das suas atividades cotidianas seja o menor possível.

Eu, \_\_\_\_\_, fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado, declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo assentimento e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá falar com as pesquisadoras responsáveis pelos seguintes canais de comunicação: telefone (67)99226-0351, e-mail [laynarav@gmail.com](mailto:laynarav@gmail.com) ou no endereço: Avenida João Garcia Carvalho Filho, 915 - Jardim Jerusalém Cep: 79042-660 e telefone (67)98122-9121, e-mail [milenebatsilva@gmail.com](mailto:milenebatsilva@gmail.com) ou no endereço: Rua Joao Fernandes Vieira, 388, Vilas Boas Campo Grande/MS CEP 79051-300, ou ainda com o Comitê de Ética em pesquisa da UFMS, que se encontra na Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, prédio das Pró-Reitorias 'Hércules Maymone' – 1º andar, CEP: 79070900. Campo Grande -MS, e-mail: [cepconeppropp@ufms.br](mailto:cepconeppropp@ufms.br); telefone: (67)3345-7187; atendimento ao público: 07:30-11:30 no período matutino e das 13:30 às 17:30 no período vespertino.

Campo Grande - MS, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) menor

\_\_\_\_\_  
Assinatura do(a) responsável

*Raynara S. Pereira*



\_\_\_\_\_  
Assinatura das pesquisadoras

## APÊNDICE C – ROTEIRO ENTREVISTA COM A CRIANÇA E O RESPONSÁVEL



Serviço Público Federal  
Ministério da Educação

Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



### FORMULÁRIO 2 – ENTREVISTA COM A CRIANÇA

#### Roteiro de Entrevista Semiestruturada para a Criança

O roteiro a seguir constitui um parâmetro para a coleta de informações, com flexibilidade e adequação às condições para a realização das sessões com as crianças, tanto as que se destinam a aproximação, quanto as entrevistas. O desenvolvimento das sessões, bem como as atividades da pesquisadora e a continuidade das perguntas ocorreram respeitando as necessidades das crianças.

#### Roteiro para o primeiro encontro:

- Conte como era a sua aula no hospital. O que você fazia?
- Conte sobre suas amizades com os colegas de classe do hospital.
- Você tinha amigos na escola? Se sentiu sozinho no hospital?
- O que você mais sentiu falta da escola?
- O seu interesse pela escola diminuiu ou aumentou enquanto estava hospitalizado?
- O que você sentiu quando descobriu que precisava ficar um tempo longe da escola?
- Quais as emoções que despertaram em você o ambiente hospitalar?

### FORMULÁRIO 3 – ENTREVISTA COM O RESPONSÁVEL

1. Nome do familiar que acompanha a criança?
2. Grau de parentesco do familiar que acompanha o tratamento:
3. Qual escola o aluno estava matriculado e qual a série?
4. Qual o diagnóstico clínico da criança enquanto hospitalizada?
5. A criança compreende o motivo da hospitalização?
6. Qual a sua percepção em relação as emoções depois da hospitalização da criança?
7. Como tem sido para a criança a experiência de viver esse período no hospital?
8. Quais as emoções que despertaram na família o ambiente hospitalar?
9. Como está sendo o acompanhamento pedagógico dentro da instituição? Você compreende os conteúdos trabalhados com a criança?
10. A criança diz gostar dos professores? O que ela diz?
11. Há preparação das atividades (planejamento)? Se sim, quando acontece, a família está ciente?
12. Qual a importância, na sua concepção, do trabalho pedagógico com crianças hospitalizadas?
13. Com o trabalho pedagógico, há melhoria do bem-estar da criança no hospital?
14. Depois que iniciou o tratamento como ficou a relação com o estudo?
15. A escola se preocupou quando a criança teve que se ausentar das aulas?

**Obrigada pela sua participação!**

## ANEXOS

## ANEXO A – CARTA DE ANUÊNCIA PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA



GOVERNO DO ESTADO DE MATO GROSSO DO SUL  
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE  
FUNDAÇÃO SERVIÇOS DE SAÚDE DE MS  
UNIDADE: HRMS/FUNSAU



**Carta de Anuência da Comissão de Ética do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS) para realizar pesquisa em seres humanos**

A Diretora Presidente do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS), Dr<sup>a</sup> Rosana Leite de Melo, está de acordo com a realização da Pesquisa intitulada: **“A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO ADOECIMENTO E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL”**. Pesquisador: **LAYNARA SOARES VILAGRA**.

A ser realizada no Hospital Regional de Mato Grosso do Sul após aprovação do CONEP.

Por ser verdade, firmo o presente,

Campo Grande, 28 de Setembro de 2020.

Dr<sup>a</sup> Rosana Leite de Melo  
Diretora - Presidente  
Matrícula 89142021  
Mato Grosso do Sul

Dr<sup>a</sup> Rosana Leite de Melo  
Diretora Presidente da Fundação em Serviços de Saúde MS/FUNSAU  
Hospital Regional de Mato Grosso do Sul

## ANEXO B – AUTORIZAÇÃO PARA PROTUÁRIO



Serviço Público Federal  
Ministério da Educação  
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



Programa de Pós Graduação em Saúde e Desenvolvimento na Região  
Centro-Oeste

Ofício PPGSD/UFMS

Campo Grande, 30 de agosto de 2021.

**Ao Centro de Tratamento Onco Hematológico Infantil (CETOHI)**

Av Marechal Deodoro, 2603, Conjunto Aero Rancho, Campo Grande - MS

Cep: 79085-102

Campo Grande-MS

Tel: [\(67\) 3378-2500](tel:(67)3378-2500).

Prezado (a) Solicito ao setor CETOHI (Centro de Tratamento Oncológico e Hematológico Infantil) **autorização da lista de criança hospitalizadas no ano de 2019 e o contato dos familiares** para acesso a realização da pesquisa de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Saúde e Desenvolvimento da Região Centro Oeste da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul que irá ser apresentada ao Comitê de Ética intitulado (a), A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO ADOECIMENTO E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL, que tem como objetivo principal compreender a subjetividade da criança hospitalizada e o que contam sobre suas experiências e vivências e suas implicações no processo educacional a partir do Atendimento Pedagógico no ambiente Hospitalar, de autoria de Laynara Soares Vilagra sob a orientação da Dra. Milene Bartolomei Silva, Diretora e Professora do curso de Pedagogia da Faculdade de Educação da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, responsabilizando-se pela condução ética e científica da investigação; pelo envio de relatório (parcial e/ou final) com os resultados da pesquisa e pelo retorno dos benefícios resultantes da pesquisa aos participantes e ou comunidades. Comprometo-me também iniciar a pesquisa somente após aprovação pelo sistema CEP/CONEP e garantir acesso aos produtos ou agentes de pesquisa. (se for o caso).

A principal investigadora é Laynara Soares Vilagra, que pode ser encontrado no telefone: (67) 992260351 e pelo e-mail: [laynarav@gmail.com](mailto:laynarav@gmail.com). O orientador da pesquisa é Dra. Milene Bartolomei Silva, que pode ser encontrado pelo telefone (67) 98122-9121 e pelo e-mail: [milenebatsilva@gmail.com](mailto:milenebatsilva@gmail.com).

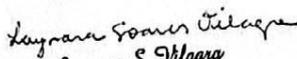
O presente trabalho será realizado de caráter qualitativo e exploratório. A pesquisa será conduzida em campo com coletas de dados de crianças pacientes e seus familiares e suas expectativas e experiências em relação a Classe Hospitalar do hospital Regional de Mato Grosso do Sul de Campo Grande no Estado de Mato Grosso do Sul, em caráter de investigações e ações no período de janeiro de 2022.

Atenciosamente,



---

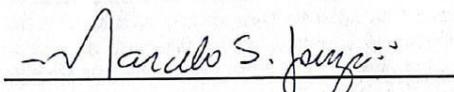
Milene Bartolomei Silva  
Orientadora



Laynara S. Vilagra  
Psicóloga  
CRP 14106839-0

---

Laynara Soares Vilagra  
Pesquisadora Principal

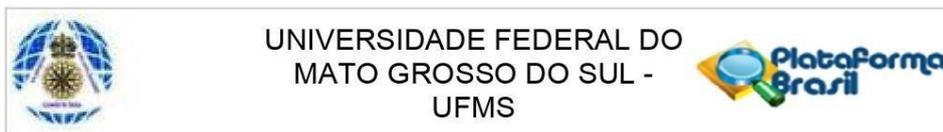


---

Marcelo dos Santos Souza

Oncologista pediátrico responsável pelo Centro de Tratamento Onco  
Hematológico Infantil

## ANEXO C – PARECER SUBSTANCIADO CEP



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** A SUBJETIVIDADE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA FRENTE AO ADOECIMENTO E SUAS IMPLICAÇÕES NO PROCESSO EDUCACIONAL

**Pesquisador:** Laynara Soares Vilagra

**Área Temática:**

**Versão:** 4

**CAAE:** 43681321.0.0000.0021

**Instituição Proponente:** Faculdade de Medicina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 5.381.743

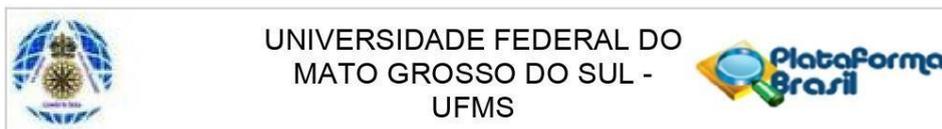
**Apresentação do Projeto:**

De acordo com informações apresentadas pela pesquisadora:

Pesquisa exploratória e descritiva, a metodologia utilizada foi a pesquisa qualitativa, que tem o propósito explorar o subjetivo e pessoal do entrevistado na sua experiência vivida. De acordo com Gephart (2004), a pesquisa qualitativa fornece uma narrativa da visão da realidade dos indivíduos, sendo altamente descritiva. A pesquisa será realizada em uma unidade de internação oncológica pediátrica (CETOI) de um hospital público do município de Campo Grande-MS após o parecer do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Regional de Mato Grosso do Sul (HRMS). O Centro de Tratamento de Oncologia Infantil é considerado um centro de referência do Hospital Regional Rosa Pedrossian (HRMS). O CETOI é o único centro especializado em tratamento de câncer de crianças em Mato Grosso do Sul. É o serviço de referência do Estado, único credenciado e habilitado pelo SUS para esse atendimento. A coleta de dados será realizada no ano de 2022 e será utilizado como instrumento um formulário de perguntas estruturadas, um diário de campo e um gravador. Na coleta de dados, serão utilizados o roteiro para coleta de informações sociodemográficas dos participantes: instrumento composto de questões sobre a história de vida da criança, tais como sexo, idade, escolaridade, estado civil dos pais, escolaridade dos pais, profissão dos pais.

Protocolo de consulta aos dados médicos dos participantes: refere-se aos dados do prontuário da enfermagem de oncologia. Será realizada em duas etapas, em um primeiro momento a coleta será

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ∩ Prédio das Pró-Reitorias ∩ Hércules Maymone ∩ 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 5.381.743

feita através dos prontuários das crianças com a intenção de obter dados dos quais seriam, nome dos pais, endereço, data de nascimento, data do início do tratamento no hospital, diagnóstico e telefone de contato. As informações serão coletadas com o intuito de selecionar as crianças para participarem da pesquisa. Após essa primeira etapa os familiares das crianças selecionadas serão contatados, através do telefone ou na própria instituição, para que sejam convidadas a participar da pesquisa. Pesquisadora apresenta autorização e anuência do Comitê de Ética do HRMS para a realização da pesquisa neste mesmo local. Pesquisadora aplicará o TCLE aos responsáveis legais. Também aplicará o TALE. Informa que a coleta de dados somente será feita após a autorização e assinaturas necessárias pelos participantes do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

**Objetivo da Pesquisa:**

**OBJETIVO PRIMÁRIO:**

Compreender a subjetividade da criança hospitalizada na tentativa de analisar suas experiências e vivências escolares e suas implicações no processo educacional a partir do Atendimento Pedagógico no ambiente Hospitalar.

**OBJETIVOS SECUNDÁRIOS:**

- a) Identificar o entendimento que a criança com câncer tem sobre a sua própria doença, sua hospitalização e seus sentimentos frente ao adoecimento.
- b) Buscar o significado da vida escolar para as crianças hospitalizadas e sua família.
- c) Verificar as implicações que o câncer provoca no processo educacional da criança.
- d) Analisar o papel do atendimento pedagógico no ambiente hospitalar durante a hospitalização;
- e) Averiguar a percepção da família quanto ao atendimento pedagógico no ambiente hospitalar.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**RISCOS**

A pesquisadora cita que os participantes poderão em alguma etapa da pesquisa se sentirem constrangidos, ficando garantido pela Pesquisadora a recusa de responder algum item da entrevista sem prejuízo na sua participação. Aqueles entrevistados e responsáveis que depois de participarem das entrevistas se sentirem desconfortáveis com sua participação poderão solicitar desistência de sua inclusão na pesquisa, sendo-lhes garantido a retirada de seus depoimentos; bem como total anonimato em relação à sua decisão e devolução do documento assinado TCLE. Na etapa observacional as crianças e adolescentes poderão se sentir intimidados com a dinâmica de obtenção de dados (entrevista, conversa informal); caso ocorram episódios dessa natureza e os participantes queiram declinar da participação, ficar-lhes-á garantido o direito de recusa.

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ç Prédio das Pró-Reitorias ç Hércules Maymone ç 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 5.381.743

Ainda no tocante aos riscos eventuais da pesquisa para os entrevistados, dadas às condições clínicas dos pacientes, as interações e entrevistas serão realizadas somente com aqueles indivíduos (tanto pacientes quanto responsáveis legais) que apresentem, diante das circunstâncias, condições psicológico emocionais para garantir participação sem risco de provocar sofrimento psíquico ou agravar quadros psicológicos já instalados, como ansiedade e depressão. Para a percepção desses estados de saúde, os profissionais que atendem aos pacientes (médicos, enfermeiros e psicólogos) e acompanham os familiares serão consultados; constatando-se a possibilidade, por mais remota que seja, os eventuais participantes não serão incluídos.

Para minimizar a possibilidade de ocorrer perda ou extravio de instrumentos de coletas de dados contendo as informações colhidas (prontuários), estas serão produzidas em duplicidade e armazenadas em dois pen drives, ficando um pen drive (com os dados da pesquisa) com cada pesquisadora envolvida na pesquisa (no caso a mestrande e sua orientadora). Para que não haja vazamento – ainda que a possibilidade de tal ocorrência seja muito remota – dos dados coletados, estes, após tabulados, serão armazenados em dois pen drive especificamente adquiridos e destinados para este fim.

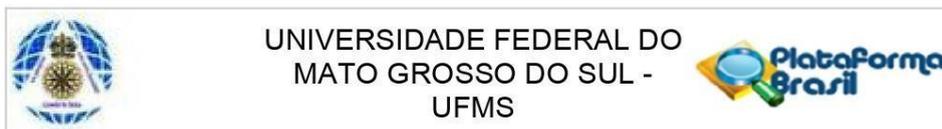
**- BENEFÍCIOS:**

A pesquisadora relata que o estudo poderá trazer resultados que beneficiará o aprendizado da criança, como também a relação do paciente – professor, tanto do hospital como da Escola Regular. Os benefícios a serem alcançados circunscrevem-se, mas não se limitam, ao aumento da empatia entre professor/pedagogo e aluno/paciente, visto que um maior conhecimento da subjetividade do aluno/paciente gera maiores possibilidades de interpretação, por parte do professor/pedagogo, a respeito das reações comportamentais externalizadas pelo aluno paciente em diversos momentos do tratamento. Um outro benefício que pode trazer a execução deste estudo, é uma maior aproximação da escola com os alunos/pacientes; visto que atualmente o sistema educacional não tem elaborado estratégias para tentar responder às necessidades desses alunos. A pesquisadora acrescenta também como benefício a possibilidade dos pacientes participantes, mais especificamente os adolescentes, de se conhecerem mais profundamente por meio da verbalização de seus medos, anseios e esperanças.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo nacional e unicêntrico. A presente pesquisa caracteriza-se como um estudo exploratório e descritivo. A pesquisa é de mestrado em Saúde e Desenvolvimento e será realizada em uma unidade de internação oncológica pediátrica (CETOI) no hospital público, Hospital Regional Rosa

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ̂ Prédio das Pró-Reitorias ̂ Hércules Maymone ̂ 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 5.381.743

Pedrossian (HRMS), do município de Campo Grande-MS. O objetivo é compreender a subjetividade da criança hospitalizada na tentativa de analisar suas experiências e vivências escolares e suas implicações no processo educacional a partir do Atendimento Pedagógico no ambiente Hospitalar. Tem financiamento próprio. Pesquisa será realizada no Brasil. O número de participantes incluídos no Brasil, 10 (dez).

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A pesquisadora anexou ao protocolo de pesquisa os documentos especificados pela NORMA OPERACIONAL CNS Nº 001/2013.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Considerando que na versão 4 do protocolo de pesquisa, a pesquisadora efetuou as correções solicitadas no parecer anterior, este comitê considera que o projeto atende aos critérios para aprovação.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

CONFIRA AS ATUALIZAÇÕES DISPONÍVEIS NA PÁGINA DO CEP/UFMS

1) Regimento Interno do CEP/UFMS

Disponível em: <https://cep.ufms.br/novo-regimento-interno/>

2) Calendário de reuniões

Disponível em <https://cep.ufms.br/calendario-de-reunioes-do-cep-2022/>

3) Etapas do trâmite de protocolos no CEP via Plataforma Brasil

Disponível em: <https://cep.ufms.br/etapas-do-tramite-de-protocolos-no-cep-via-plataforma-brasil/>

4) Legislação e outros documentos:

Resoluções do CNS.

Norma Operacional nº001/2013.

Portaria nº2.201 do Ministério da Saúde.

Cartas Circulares da Conep.

Resolução COPP/UFMS nº240/2017.

Outros documentos como o manual do pesquisador, manual para download de pareceres,

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ∩ Prédio das Pró-Reitorias ∩ Hércules Maymone ∩ 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 5.381.743

pendências frequentes em protocolos de pesquisa clínica v 1.0, etc.

Disponíveis em: <https://cep.ufms.br/legislacoes-2/>

5) Informações essenciais do projeto detalhado

Disponíveis em: <https://cep.ufms.br/informacoes-essenciais-projeto-detalhado/>

6) Informações essenciais – TCLE e TALE

Disponíveis em: <https://cep.ufms.br/informacoes-essenciais-tcle-e-tale/>

- Orientações quanto aos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e aos Termos de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) que serão submetidos por meio do Sistema Plataforma Brasil versão 2.0.

- Modelo de TCLE para os participantes da pesquisa versão 2.0.

- Modelo de TCLE para os responsáveis pelos participantes da pesquisa menores de idade e/ou legalmente incapazes versão 2.0.

7) Biobancos e Biorrepositórios para armazenamento de material biológico humano

Disponível em: <https://cep.ufms.br/biobancos-e-biorrepositorios-para-material-biologico-humano/>

8) Relato de caso ou projeto de relato de caso?

Disponível em: <https://cep.ufms.br/662-2/>

9) Cartilha dos direitos dos participantes de pesquisa

Disponível em: <https://cep.ufms.br/cartilha-dos-direitos-dos-participantes-de-pesquisa/>

10) Tramitação de eventos adversos

Disponível em: <https://cep.ufms.br/tramitacao-de-eventos-adversos-no-sistema-cep-conep/>

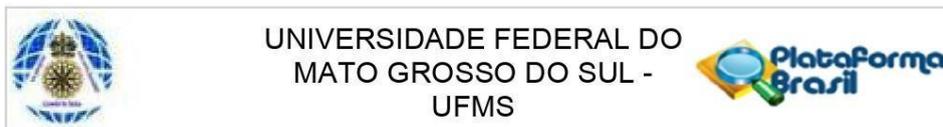
11) Declaração de uso de material biológico e dados coletados

Disponível em: <https://cep.ufms.br/declaracao-de-uso-material-biologico/>

12) Termo de compromisso para utilização de informações de prontuários em projeto de pesquisa

Disponível em: <https://cep.ufms.br/termo-de-compromisso-prontuarios/>

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ∩ Prédio das Pró-Reitorias ∩ Hércules Maymone ∩ 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br



Continuação do Parecer: 5.381.743

13) Termo de compromisso para utilização de informações de banco de dados

Disponível em: <https://cep.ufms.br/termo-de-compromisso-banco-de-dados/>

**DURANTE A PANDEMIA CAUSADA PELO SARS-CoV-2, CONSIDERAR:**

Solicitamos aos pesquisadores que se atentem e obedeçam às medidas de segurança adotadas pelos locais de pesquisa, pelos governos municipais e estaduais, pelo Ministério da Saúde e pelas demais instâncias do governo devido a excepcionalidade da situação para a prevenção do contágio e o enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19).

As medidas de segurança adotadas poderão interferir no processo de realização das pesquisas envolvendo seres humanos. Quer seja no contato do pesquisador com os participantes para coleta de dados e execução da pesquisa ou mesmo no processo de obtenção do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido-TCLE e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido-TALE, incidindo sobre o cronograma da pesquisa e outros.

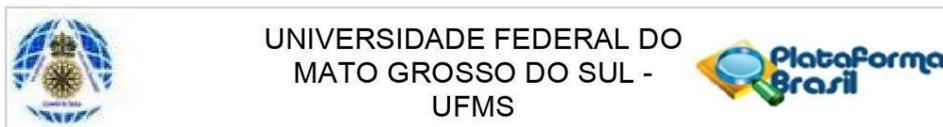
Orientamos ao pesquisador na situação em que tenha seu projeto de pesquisa aprovado pelo CEP e em decorrência do contexto necessite alterar seu cronograma de execução, que faça a devida "Notificação" via Plataforma Brasil, informando alterações no cronograma de execução da pesquisa.

**SE O PROTOCOLO DE PESQUISA ESTIVER PENDENTE, CONSIDERAR:**

Cabe ao pesquisador responsável encaminhar as respostas ao parecer pendente, por meio da Plataforma Brasil, em até 30 dias a contar a partir da data de sua emissão. As respostas às pendências devem ser apresentadas em documento à parte (CARTA RESPOSTA). Ressalta-se que deve haver resposta para cada uma das pendências apontadas no parecer, obedecendo a ordenação deste. A carta resposta deve permitir o uso correto dos recursos "copiar" e "colar" em qualquer palavra ou trecho do texto, isto é, não deve sofrer alteração ao ser "colado".

Para que os protocolos de pesquisa sejam apreciados nas reuniões definidas no Calendário, o pesquisador responsável deverá realizar a submissão com, no mínimo, 15 dias de antecedência. Observamos que os protocolos submetidos com antecedência inferior a 15 dias serão apreciados na reunião posterior. Confira o calendário de reuniões de 2020, disponível no link: <https://cep.>

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ∩ Prédio das Pró-Reitorias ∩ Hércules Maymone ∩ 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** [cepconep.propp@ufms.br](mailto:cepconep.propp@ufms.br)



Continuação do Parecer: 5.381.743

[ufms.br/calendario-de-reunioes-do-cep-2021/](https://ufms.br/calendario-de-reunioes-do-cep-2021/)

**SE O PROTOCOLO DE PESQUISA ESTIVER NÃO APROVADO, CONSIDERAR:**

Informamos ao pesquisador responsável, caso necessário entrar com recurso diante do Parecer Consubstanciado recebido, que ele pode encaminhar documento de recurso contendo respostas ao parecer, com a devida argumentação e fundamentação, em até 30 dias a contar a partir da data de emissão deste parecer. O documento, que pode ser no formato de uma carta resposta, deve contemplar cada uma das pendências ou itens apontados no parecer, obedecendo a ordenação deste. O documento (CARTA RESPOSTA) deve permitir o uso correto dos recursos "copiar" e "colar" em qualquer palavra ou trecho do texto do projeto, isto é, não deve sofrer alteração ao ser "colado".

Para que os protocolos de pesquisa sejam apreciados nas reuniões definidas no Calendário, o pesquisador responsável deverá realizar a submissão com, no mínimo, 15 dias de antecedência. Observamos que os protocolos submetidos com antecedência inferior a 15 dias serão apreciados na reunião posterior. Confira o calendário de reuniões de 2020, disponível no link: <https://cep.ufms.br/calendario-de-reunioes-do-cep-2021/>

**EM CASO DE APROVAÇÃO, CONSIDERAR:**

É de responsabilidade do pesquisador submeter ao CEP semestralmente o relatório de atividades desenvolvidas no projeto e, se for o caso, comunicar ao CEP a ocorrência de eventos adversos graves esperados ou não esperados. Também, ao término da realização da pesquisa, o pesquisador deve submeter ao CEP o relatório final da pesquisa. Os relatórios devem ser submetidos através da Plataforma Brasil, utilizando-se da ferramenta de NOTIFICAÇÃO. Informações sobre os relatórios parciais e final podem acessadas em <https://cep.ufms.br/relatorios-parciais-e-final/>

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros ∩ Prédio das Pró-Reitorias ∩ Hércules Maymone ∩ 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** [cepconep.propp@ufms.br](mailto:cepconep.propp@ufms.br)



Continuação do Parecer: 5.381.743

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1698465.pdf	29/03/2022 22:50:44		Aceito
Declaração de Pesquisadores	DECLARACAO.pdf	29/03/2022 22:49:26	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	RECURSO.pdf	29/03/2022 22:26:02	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADO.pdf	29/03/2022 22:13:20	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Parecer Anterior	PARECER.pdf	29/03/2022 21:30:21	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Outros	OUTROS.pdf	25/12/2021 13:30:35	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARACAODEINSTITUICAOEINFR AESTUTURA.pdf	25/12/2021 13:29:17	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.docx	21/12/2021 00:11:38	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	21/12/2021 00:04:23	Laynara Soares Vilagra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLETERMODEASSENTIMENTO.pdf	20/12/2021 01:43:54	Laynara Soares Vilagra	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	19/12/2021 21:10:47	Laynara Soares Vilagra	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

CAMPO GRANDE, 02 de Maio de 2022

**Assinado por:**  
**Juliana Dias Reis Pessalacia**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Av. Costa e Silva, s/nº - Pioneiros 2 Prédio das Pró-Reitorias 2 Hércules Maymonez 2 1º andar  
**Bairro:** Pioneiros **CEP:** 70.070-900  
**UF:** MS **Município:** CAMPO GRANDE  
**Telefone:** (67)3345-7187 **Fax:** (67)3345-7187 **E-mail:** cepconep.propp@ufms.br

## **PEDAGOGICAL CARE IN HOSPITAL ENVIRONMENT: THE RIGHT OF HOSPITALIZED CHILDREN IN BRAZIL**

**Laynara Soares Vilagra**

Mestranda em Saúde e Desenvolvimento na Região Centro-Oeste/PPGSD/UFMS. Psicóloga.

E-mail: [laynarav@gmail.com](mailto:laynarav@gmail.com)

**Milene Bartolomei Silva**

Universidade Federal de Mato Grosso do Sul/UFMS

**Valdir Aragão Nascimento**

Centro Universitário Anhanguera de Campo Grande MS

### **Abstract**

*Pedagogical assistance in a hospital environment aims to continue the schooling of children who are hospitalized. In addition, it aims to develop activities that help in training and that help with school tasks during hospitalization. This article aims to publicize the hospital class as an inclusive teaching modality aimed at assisting children and adolescents while they are undergoing health treatment during the period of hospitalization. The bibliographical research presents a scenario about the hospital educational service in Brazil and in the state of Mato Grosso do Sul, showing a growing percentage, however, insufficient of hospital classes to guarantee the right to education of sick children and adolescents.*

**Keywords:** Hospital Class, Special Education, Hospitalized Child and Adolescent.

### **1. Introduction**

This article addresses the right to continue schooling for children and adolescents who often face a hospital routine. The objective of this work is to spread the modality of special education that covers children and adolescents in the hospital environment, which is carried out through pedagogical care in a hospital environment, seeking to analyze its implementation in Brazil and point out the growth of hospital classes in the country, thus as the realization of this service in the state of Mato Grosso do Sul.

#### **1.1 Methods**

Based on the bibliographic studies on the subject and the observation of hospitalizations of children and adolescents at the Child Onco Hematological Treatment Center (CETOHI), of the Regional Hospital of Mato Grosso do Sul, in the city of Campo Grande, concern was expressed in relation to the schooling of these young people and hence the interest in studying the subject.

Given the above, the paper is divided into two parts, the first elucidates the emergence of the Hospital Class

in Brazil, an important theme for understanding the subject, preparing a concise investigation of data on the country's reality; the second part proposes to investigate the purpose and use of legislation and rights for the implementation of the hospital class service in Brazilian hospitals, that is, the perspective of school inclusion

### ***1.1.2 Pedagogical service in hospital environment in Brazil***

The Hospital Class is a care model adapted for children and adolescents admitted to hospitals, support homes or home care due to health care. This service happens as a result of the observation that the disease takes these individuals away from the school routine, depriving them of living in the community and exposing them to adversity – which can lead to the development of learning difficulties. For this reason, the hospital class seeks to make up for the losses, enabling conditions for the teaching-learning process in these environments.

In Brazil, the first educational event within the hospital took place on August 14, 1950, at the Hospital Municipal Jesus, in Rio de Janeiro, which had a capacity of 200 beds and attended to an average of 80 hospitalized children in a school environment. In 1960, the Hospital Class constituted in this hospital had three teachers and the Hospital Barata Ribeiro in Rio de Janeiro, had a teacher for this type of work (RITTMAYER; SILVA; IMBRÓSIO, 2001). As a result of these actions, which served as an incentive to expand this service, satisfactory results were found in the hospital environment. Thus, in 1960, Hospital Barata Ribeiro, in the city of Rio de Janeiro, founded its Hospital Class. As a result of the situation in 1960, it was already possible to notice the growth of the Hospital Class; however, this educational activity was not recognized and had no link with the Department of Education.

In 1993, the Brazilian Multiprofessional Association for the Child's and Adolescent's protection, based on the Child and Adolescent Statute (1990), and the Declaration of the Rights of Children and Adolescents (1991), launched the Guidance Guide for Educators and Companions of Hospitalized Children and Adolescents. Therefore, in 1994, the Ministry of Education and Culture (MEC) was responsible for the rights to schooling of hospitalized children and adolescents, through the service of the Hospital Class.

The Hospital Class aims to continue the schooling of children who require constant hospitalization, in addition, it aims to develop activities that assist in training and help with school tasks during hospitalization. Likewise, its activity is to overcome the impediments presented to the hospitalized child, offering all the support to understand and help to overcome the illnesses, in addition to serving as support for socio-affective promotion, since:

According to Fonseca (1999), hospital classes aim – in the daily exercise of their pedagogical-educational practices – to continue to observe the transmission of school contents in which children and/or adolescents have been educated. For that, the professionals operationalize the contents taught by the educational institutions from which these hospitalized children and adolescents originate, respecting the age group and the syllabus. This pedagogical strategy helps to solve problems related to learning, as well as providing opportunities for obtaining new cognitive knowledge.

The teacher's job is not only to produce knowledge, but it should have as its main purpose, to assist in the recovery of the student's health, as evidenced by Fontes (2005), when he states that it is necessary to know the present and active intersubjective situation in everyday reality of the hospital, in which knowledge from

the fields of education and health converge and interpenetrate. It is in this convergence and interpenetration that innovative perspectives of education emerge that are capable of promoting life in its fullness, given that the will to learn and to know fosters, in human beings, the desire to live.

In the state of Mato Grosso do Sul, the State Department of Education (SED) maintains classrooms inside five hospitals in the capital Campo Grande, and one in Dourados. The hospital class of these hospitals serves all school-age patients who are hospitalized, enabling the programmatic content of the school year to be used even if the child is away from school for a short time.

This project to care for hospitalized children in the state of Mato Grosso do Sul, intends to bring education to hospitalized children and adolescents, enabling the constitutional right, also helping in the recovery of children and/or adolescents hospitalized for various reasons in the city's hospitals. The Hospital Class is a nucleus of the Special and Inclusive Education Center (Ceespi) of the Department of Education and, according to the pedagogical manager, has 15 teachers and professionals in the field of pedagogy who work in all existing teaching areas, from education children through high school, all with specialization in special education as a criterion for exercise.

According to the pedagogical manager working at Ceespi, in 2021 the pedagogical team is made up of professionals who are able to meet any type of need, whether in the sciences, sciences and humanities, with some professionals specializing in arts, counting stories and others specializing in learning disabilities. *“With this specialization in special education, teachers are already aware of all types of disabilities and are prepared to meet various types of students, including those who have some hearing and vision impairment”*, diz a gerente pedagógica [interview conducted in 2021]. EESP provides continuing education for teachers, including training on toy libraries, special assistance and work organization.

The pedagogical manager in 2018 implemented the individualized educational plan for the hospitalized student. This plan aims to meet each student and educational needs. The family, together with the school, provides information for these professionals to work within the hospital class. This organization in relation to the specific care plan was carried out in order to really know the needs of each hospitalized child, that is, what were the strengths and difficulties of this student, and then propose a methodology that is suitable for each individual.

*“We structure the best way for the hospitalized student to be able to develop, whether through playful material or the use of assistive technology, this technology is very important because many students who are hospitalized without being able to write, unable to speak, unable to walk will be able to study and follow what the school is teaching.”* [Pedagogical Manager - Ceespi, interview conducted in 2021.]

The teachers carry out a case study with the family right after the patient's hospitalization, to find out information about the child, the year this child is enrolled and which school, then contact the schools to verify that part of the curriculum content is being developed to, thus, continue the entire process within the hospital where the child or adolescents is hospitalized.

*[...] in the schooling of these children and adolescents. When the school sends an activity through the family or through the hospital class email, it makes this adjustment to propose an activity to the student. Because it may be*

*that this hospitalized student is unable to speak, and then the class teacher adapts this activity so that this student can do it and not be so out of step with what other colleagues are learning at school. [Pedagogical Manager - Ceespi, interview conducted in 2021]*

Another important point is to make this feedback to the school so that it can verify that the student is progressing in learning despite being hospitalized. According to the pedagogical manager *“learning is not just about reading and writing, sometimes the hospitalized child is playing a game, listening to music or making a report, so the child is learning”* [Pedagogical Manager - Ceespi, interview conducted in 2021]

The playful space created to receive children in the hospital is adapted to the needs of each student. In the case of a child who has difficulty getting out of bed, this professional goes to the child with an authorization from the responsible physician and the time allowed to carry out this work, because the child has a time to sleep, has time to take medicine and some other procedures specific to the hospital itself. Teaching assistance is never provided without the authorization of the health team. *“So the hours of service for the student is relative, it is not always allowed to stay in the hospital for thirty minutes, forty minutes, which is why the specific and individualized plan for this hospitalized student is important, you have to first understand and pay attention to medical care for later insert these pedagogical questions.”* (pedagogical manager - Ceespi, interview conducted in 2021).

Hospital Class appointments usually take place in the afternoon. According to the pedagogical manager, in the morning there is a time when they take medicine, take a shower and sometimes wake up later, then there is time for food; in short, they are based on medical care. Hospitals have their own classrooms, but also, in cases where students are unable to get out of bed, teachers go to the patient to teach. The main objective is that there is no loss of learning in the school process.

The core of the Hospital Class in the state, through interaction with the hospitalized student, promotes the use of technology in pedagogical practice as an instrument to facilitate learning; Playful actions between students/patients and their companions in the Toy Library, accompanied by the teacher from the Hospital Class; Classes taught in beds with care and affection, always considering the health situation of each student; the team of teachers carries out weekly planning and uses the pedagogical framework of schools in the state network to develop activities and offer continuity of education.

Sendo assim, o exercício de ser professor exige um olhar primoroso sobre a criança. Interar-se sobre a doença e seus efeitos, faz parte do seu compromisso como professor consciente do dever a ser realizado. Porém, não compete a ele canalizar seu trabalho nas limitações apresentadas pela enfermidade, mas sim nas competências da criança, estimulando-a na busca de aprendizagens e numa postura diferente durante o tempo de internação.

In this sense, according to Libâneo (2009), it is necessary to learn to master mental processes in order to master and manipulate the theoretical-symbolic learning necessary for the instrumentalization of methodologies related to scientific exercise. For Libâneo (2009), the exercise of teaching today demands both the acquisition of content and the articulation between different cognitive-methodological processes, which involve categories such as teaching, learning, critical thinking and the ability to interpret reality – it is not pure and simply reviewing plastered and often anachronistic content; but, rather, to teach students to think for themselves in the exercise of chosen knowledge.

All the sensitivity and quality of the teacher in listening to hospitalized students will produce and better conduct their humanized action in relation to the student. Of course, this is not just the hospital environment. In all areas where the teacher is needed, interest as a whole is essential when it comes to the patient, especially for what is not expressed, but observed. Therefore, it is in the hospital environment that it is necessary to listen to the hospitalized child, as it is characteristic for the child to acquire other behaviors due to hospitalization.

In the attributions of Fontes (2005), pedagogical listening aims to deal with the patient's anxiety and possible questions, enabling a reflection on the length of stay and providing changes in attitudes that lead to improvements in their health condition. It then refers to a pedagogy centered on the child, which respects the difficult times the child goes through during the hospitalization period.

According to Caligare (2003), discussing humanization in health implies admitting the value of human life, taking into account social, educational, ethical and psychological issues that are expressed in the relationships between people. On this basis, education is finally defined as a fundamental component in the health promotion process. Hospital educational care must be introduced in the context of humanization of care provided in hospitals, as the child patient, thought of as just a sick body, has losses in learning. In this new conception, he must be seen as an integral being. The child or adolescent, according to Bartolomei (2015), within this new vision cannot have their right to education denied, as well as the development of their cognitive, social and affective aspects cannot be ignored.

### ***1.1.3 Legislation and rights of hospitalized children and adolescents***

The Ministry of Education and Culture (MEC) in 1994 established commitments regarding the application of the right of hospitalized children and adolescents to education through the Special Education Policies, in which recognized this service model. Through the National Guidelines for Special Education in Brazil (BRASIL, 2001) in 2001, and the document Hospital Class and Pedagogical Home Care of 2002 (BRASIL, 2002), the reappearance of concern with schooling in hospitals is evident. Such documents sought to show the strategies and guidelines for planning educational care at home and in hospital classes (CARDOSO, 2007).

In relation to the rights of hospitalized children, there is a legal provision in Brazilian legislation that safeguards the right to education for children and adolescents, which also emphasizes the wording of the Federal Constitution of 1988, for those who are hospitalized (BRASIL, 1988). Based on this constitutional principle, Brazil drafted different laws that somehow govern the rights of hospitalized children and adolescents; and that reproduce its importance to Brazilian citizenship.

The establishment of pedagogical care in hospitals is a consequence of the irrefutable recognition that hospitalized children, regardless of the length of stay in the institution, have citizenship rights and educational needs, which include schooling. Children's rights emerge after the system of redemocratization and established by a set of laws, national and international declarations that seek to introduce a comprehensive policy for the inclusion of children, considering children as individuals with rights.

Brazilian legislation characterizes this right through the Federal Constitution of 1988, Law n. 1.044/69, of Law n. 6.202/75, of Law n. 8.069/90 - Child and Adolescent Statute, of Resolution n. 41/95 of the National Council for the Defense of the Rights of Children and Adolescents, of Law n. 9.394/96 - Law of Guidelines

and Bases of National Education, of Resolution n. 1/2 of the National Education Council. This type of educational service is identified as Hospital Class, which, according to the National Policy on Special Education published in 1994 by the Ministry of Education and Culture (MEC), in Brasília, intends to provide educational services to children and adolescents who, due to special health conditions, they remain hospitalized.

Decree-Law no. 1.044 / 69, which provides exceptional treatment for students with illnesses, considers that health conditions do not always favor school attendance by children and adolescents, even if they expose them to learning conditions. According to article 1 [...], students of any level of education, with congenital or acquired diseases, infections, traumas or other morbid conditions, determinants of acute disorders, are considered deserving of exceptional treatment.

According to this decree, students who fall into the situation of those who are entitled to special treatment are entitled, according to article 3, to be cared for at their homes, always accompanied by the school, respecting the limits imposed by their health condition and the possibilities of educational establishment (BRASIL, 1969, p.1). It is noticed that this article covers the feasibility of pedagogical practice for children and adolescents only at home, with no differentiation for necessary measures when there is hospitalization. Law no. 8069/90 - Statute of the Child and Adolescent - in its article 4 it confirms the constitutional right to education, conferring on the family, the community, society in general and the Public Power the duty to ensure and safeguard - with maximum priority - the rights to life, health, education, dignity and respect, among others (BRASIL, 1990). Complementing, article 5 states that children and/or adolescents are prohibited from receiving any treatment, regardless of the form of negligence, discrimination, exploitation, violence, cruelty and oppression. Acts contrary to what is set out in article 5 will be punished in accordance with the law, including those whose action and omission neglect the fundamental rights of children and adolescents (BRASIL, 1990). At this juncture, education is a right regardless of whether the educational setting is the hospital.

Considering the right of hospitalized children and adolescents to pedagogical-educational care, the National Policy for Special Education is mentioned. It is appreciated then, the Hospital Class as a kind of assistance since 1994, through the publication of the National Policy for Special Education (MEC/SEESP, 1994). The nomenclature "Hospital class" has been used by this Ministry and Secretariat to qualify the educational pedagogical service, with the objective of continuing the acquisition of curricular content within the hospital.

This legal publication recommends that teaching in hospitals be carried out through the formation of hospital classes, with the need to ensure educational provision, not only for patients with developmental disorders considered simple, but for children and adolescents whose socioeconomic or health conditions place them in situations of potential or imminent risk, such as hospitalization (FONSECA, 1999).

According to Brazilian legislation, hospitalized children are seen as individuals with special needs due to their health status, which prevents them from participating in their routine. It is noteworthy that the Ministry of Education uses the terminology Hospital Class in its statements, however, new recent studies present the expression Hospital Pedagogical Care in a more adequate way to its pedagogical characteristics.

As specified in LDBEN and Decree n. 3.298/99, special education is understood as a type of school education, whose educational process is defined in a pedagogical proposal that guarantees a set of artifices

and special educational services. All being institutionally structured to support, complement, supplement and, in some cases, replace common educational services, in order to ensure school education and promote the development of the potential of students who have special educational needs, at all levels, stages and modalities of education

According to OPINION n. 17/2001 (p. 11), the specialized educational service provided in special classes, hospital classes and home care has only covered students with mental, visual, hearing, physical, motor and multiple disabilities; as well as typical behaviors of syndromes and psychological, neurological or psychiatric conditions; high abilities or giftedness (BRASIL, 2001b, p.20). To date, educational assistance also covers students with special educational needs, who show cognitive, psychomotor and behavioral difficulties, students who are unable to attend classes due to health treatment that requires hospitalization or outpatient care.

The most characteristic edited document on the hospital class is entitled Hospital Class and Pedagogical Home Care: strategies and guidelines (BRASIL, 2002). The purpose of this document is to help combat the frequent school failure of children/adolescents with long hospital stays, and also to encourage assistance to sick elementary and high school students who are unable to attend school regularly. Thus, this document aims to direct the departments of Education and Health, as well as simplify the proposal for providing school services to students with specific insufficiencies that result from hospitalization and health treatments (BRASIL, 2002).

In Mato Grosso do Sul, educational assistance began at the University Hospital in 1994, and from 1996 onwards, this assistance module was started at Santa Casa de Campo Grande, being implemented only in 1997 in the wards of burn patients. However, only in 2002 it was inserted in the other scopes of that same institution, and according to Montanari, Silva and Maciel (2019), this action started in the state because of a project of the Special Education Center. In 1999, the service of the Hospital Class was granted at the AACC/MS, and in 2001, the hospital classes were constituted at the Hospital Regional and at the Hospital São Julião, where until 2018 attendances were only provided when the hospital requested the the Hospital Class service center, today the classrooms at Hospital São Julião are inactive. In the city of Dourados at the Evangelical Hospital, the Hospital Class service has been taking place since 2004. On the other hand, it started in 2008 at another time for a University Hospital (GRANEMANN, 2015).

The educational service for children or adolescents who are hospitalized and unable to go to school, has recently taken place in five (5) hospitals in Mato Grosso do Sul. This service enables the continuity of the school process, reducing academic losses when they return to classes schools. Hospitalized children are not only assisted in the space accommodated for the Hospital Class, but in multiple spaces, respecting their health conditions: playroom, beds, Intensive Care Units (ICUs) and Intensive Care Centers (ICUs). Only until 2020, according to the pedagogical manager, the number of children and teenagers assisted in the state was 800 per month, which corresponds to approximately 10.000 assistances per year.

It was observed that in the state of Mato Grosso do Sul, professionals who work in Pedagogical Care in Hospital Environment, have training in Special Education, contributing positively at this time while there is no specific training in the legislation.

Rodrigues (2012) in his master's thesis in 2012 presented data that indicated an increase in educational pedagogical care through the hospital class in the country. On the other hand, Fonseca (2018) produced a

quantitative study regarding the hospital class in which he presented results that compared the findings of Rodrigues (2012) and updated the data that the previous study had exposed on hospital class numbers in the country, as shown in table 1.

Quadro 1 – Mapeamento das classes hospitalares no Brasil 2011 – 2018

FEDERATE UNITS WITH HOSPITAL CLASS (HC) - REGION		
Region	Number of Brazilian states	Number of HC in 2018
North	11	11
North East	27	30
Midwest	24	26
Southeast	53	66
South	23	29
Total	138	162

Reference: RODRIGUES, 2012, p.60-61

Fonseca (2018), in his research, discloses data that indicate an improvement in the country of hospitals with hospital class, especially in the Southeast region, the previous number being 53 (fifty-three) hospital class and recently 66 (sixty-six) hospitals with hospital class, an increase of 13 (thirteen) in 8 years. As the second region with the most hospital class, the South region in 2011 had 23 (twenty-three) hospital classes, however in 2018 it has 29 (thirty-three), which characterizes a growth of 06 (six) hospital classes in this same period. The Northeast had 3 (three) new hospital classes from 2011 to 2018. The Midwest went from 24 (twenty-four) to 26 (twenty-six) hospital classes, and the North, which in 2008 had 11 (eleven) remained in 2018 with the same total.

Thus, according to the new studies, from 2011 to 2018, Brazil now has 162 (one hundred and sixty-two) hospital class in hospitals in Brazil. This progressive increase in hospital classes demonstrated the relevance of the hospital teaching modality for those who are hospitalized. Even if it is recognized that such initiatives are the rights of these subjects, it is necessary to strengthen the defense of these rights on a daily basis, so that they can increasingly, and with greater efficiency and reach, assist children and adolescents - in a hospital situation - in the entire national territory (DA SILVA; DO PRADO, 2019).

Although this concern exists, it is essential to better structure educational policies for organizing educational assistance in these environments. The State and the civil community must fight the reasons that make it difficult for children and adolescents to access schooling. It's no use identifying the difficulties; it is necessary to have educational principles and guidelines that enable the implementation of practices.

### **1.2 Results**

The article aimed to publicize the educational assistance service for hospitalized children and adolescents in Brazil and in the State of Mato Grosso do Sul, bringing as a fundamental point for school inclusion the importance of legislation to favor hospitalized children and adolescents. Over the years, the hospital class has shown itself to be a fundamental service for the development of sick children and adolescents, often being the only way to introduce schooling, and the health status is in fact limiting to the point of making

attendance in education impossible regular (SANTOS, 2017).

Continuing the activities they performed before the illness provides the child and adolescent with positive connections, easing the stress caused by hospitalization and medical procedures. The hospital class represents not only a space for the production of knowledge, but a hope of these hospitalized children and adolescents to return to their families, their friends and their schools that are left aside while these individuals are seeking to overcome the disease.

The hospital class is still seen as a challenge, the implementation of this teaching modality within hospitals still needs to struggle to gain space, and its achievements are still a slow and gradual process. It is still common for a part of the community not to recognize that hospital education is established as a citizen's right to continue their studies. In this regard, the importance of integrative actions that favor the consolidation of hospital education, such as of the Education Departments in the articulation between the hospital and the regular school, in the admission and training of professionals and in the provision of financial and material resources that enable educational assistance in the hospital context. In addition to improving the field of action of teachers, this measure would be relevant for hospitalized families, children and young people.

In view of the context, we emphasize the importance of new research that highlights the educational service offered to children undergoing treatment, enabling discussions and reflections that can contribute to the understanding of the various nuances that surround the pedagogical work in health spaces, understanding that the realization of the right Education is a fundamental issue for the exercise of citizenship.

### **3. References**

J. C. Libâneo. Conteúdos, formação de competências cognitivas e ensino com pesquisa: unindo ensino e modos de investigação. São Paulo: Universidade de São Paulo, Pró-Reitoria de Graduação, out/2009.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado, 1988.

BRASIL. Decreto Lei nº 1044, de 21 de outubro de 1969. Dispõe sobre tratamento excepcional para os alunos portadores das afecções que indica. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 1969.

BRASIL. Lei n.8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, 1990.

BRASIL. Ministério da Educação. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Brasília: MEC; SEESP, 2002.

BRASIL. Ministério da Educação, Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Conselho Nacional de Educação (CNE). Brasília, 2001.

A. Caligare. As inter-relações entre educação e saúde: implicações do trabalho pedagógico no contexto

hospitalar. Trabalho Final de Curso. 2003. 141 p.

T. M. Cardoso. Experiências de ensino, pesquisa e extensão no contexto hospitalar. In: Congresso Nacional de Educação - Educere, 2007. Encontro nacional sobre atendimento escolar hospitalar. Saberes docentes. Curitiba: PUCPR, 2007.

A. K. V. Da Silva. E. C. Do Prado. A CARTOGRAFIA DA CLASSE HOSPITALAR NO BRASIL 2008 2019. Anais do Colóquio Internacional "Educação e Contemporaneidade", v. 13, n. 4, p. e13190403-e13190403, 2019.

E. S. Fonseca. Escolas em Hospitais no Brasil. São Paulo, jan. 2018. In. FONSECA, E.; CECCIM, R. B. Atendimento pedagógico-educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. Temas sobre Desenvolvimento, p. 24-36. 1999.

R. S. Fontes. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. Revista Brasileira de Educação, Rio de Janeiro, n.29, p. 119-138, 2005.

J. L. Granemann. Discutindo a inclusão e atuação do professor no cotidiano escolar de alunos com câncer na Classe Hospitalar. In: 9º Encontro Nacional sobre atendimento escolar hospitalar e 3º Seminário Internacional de Representações sociais. 2015, Curitiba/PR.

E. S. da S. B. Montanari. M. B. Silva. C. E. Maciel. A atuação dos professores no atendimento educacional em ambiente hospitalar: desafios e possibilidades. Perspectivas em Diálogo: revista de educação e sociedade, v. 6, n. 13, p. 6-28, 2019.

L. Rittmeyer. R. P. Silva. L. O. Imbrosio. Classe Hospitalar Jesus: trajetória do jubileu de Ouro (1950-2000). In: E. S. Fonseca. (Org.) Atendimento Escolar Hospitalar. O trabalho pedagógico no ambiente hospitalar: a criança doente também estuda e aprende. Rio de Janeiro: Ed. da UERJ, 2001.

K. G. Rodrigues. Pedagogia Hospitalar: a formação do professor para atuar em contexto hospitalar. 2012. Dissertação (mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba.

B. Santos. A Articulação de Políticas Sociais na Efetivação dos Direitos de Crianças e Adolescentes Hospitalizadas: Uma Reflexão sobre a Classe Hospitalar. Trabalho de Conclusão de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2017.