

A luta por reconhecimento do aluno enfermo na oncologia

Isabela Lemos de Lima Cascão¹ 

Amália Neide Covic² 

Resumo

Os estudos voltados à oncologia pediátrica indicam a continuidade da vida escolar de crianças e adolescentes ao longo do tratamento, mesmo quando estão hospitalizadas. O objetivo deste artigo é analisar, em publicações de trabalhos científicos divulgados na base de dados Portal Periódicos Capes, como se dá o processo de reconhecimento dos alunos doentes crônicos, que não estão fisicamente presentes nas escolas regulares, mas que podem se manter em atividade estudantil no hospital. Foi realizada uma revisão sistemática de publicações ao longo dos últimos 17 anos. Localizamos 72 artigos, dentre os quais 13 deles discorriam sobre alunos em tratamento oncológico. Não foram encontrados caminhos e ações que conduzam para o reconhecimento da articulação educacional dos alunos enfermos na oncologia.

Palavras-chave: Saúde e Educação; Ensino Hospitalar; Aluno Hospitalizado.

Abstract

The struggle for recognition of the chronically ill student in oncology

Studies concerning pediatric oncology point to the continuity of school life for children and teenagers throughout the treatment, even when hospitalized. The purpose of this article is to analyse within scientific papers published in the CAPES journal database how the process of recognition of chronically ill students who are not physically present in regular schools, but can remain in student activity in the hospital, occur. We carried out a systematic review of publications over the past 17 years and found 72 articles, 13 of which were about students undergoing cancer treatment. No paths and actions leading to the recognition of the educational articulation of sick students in oncology were found.

Keywords: Health and Education; Hospital Teaching; Hospitalized Student.

Resumen

La lucha por el reconocimiento de estudiantes enfermos en la oncología

Los estudios de Oncología Pediátrica indican la continuidad de la vida escolar de los niños y adolescentes durante todo el tratamiento, incluso cuando se encuentran dentro del hospital. El objetivo de este artículo es analizar en publicaciones de artículos científicos publicados en la base de datos del Portal Periódico CAPES, cómo se lleva a cabo el proceso de reconocimiento de los estudiantes con enfermedades crónicas, que no están presentes físicamente en las escuelas regulares, pero que

¹ Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, Brasil.

² Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, Brasil.

pueden mantenerse en actividad académica en el Hospital. En los últimos 17 años se ha llevado a cabo una revisión sistemática de las publicaciones. Se encontraron 72 artículos, de los cuales 13 eran estudiantes en tratamiento del cáncer. No se encontraron caminos y acciones que conduzcan al reconocimiento de la articulación educativa de los estudiantes enfermos en la oncología.

Palabras clave: Salud y Educación; Docencia hospitalaria; Estudiante hospitalizado.

Introdução

Nas últimas décadas, houve um avanço nas pesquisas de pediatria oncológica, que inverteu o quadro no qual praticamente 70% da população infantojuvenil morria. Atualmente, essa é a porcentagem média de vida longe da doença para os sobreviventes ao câncer na infância e adolescência. Os estudos voltados a essa área sugerem esquemas terapêuticos que, em muitos casos, garantem a qualidade de vida do enfermo, mesmo que esse nunca venha a ser curado (PETRILLI, LUISI, 2018). Dentre as alternativas para a manutenção da qualidade de vida de crianças e adolescentes cronicamente enfermos, sugere-se a continuidade escolar ao longo do tratamento, mesmo quando esse impede que o aluno frequente a escola (PETRILLI et al., 2000; KREMER et al., 2013; KANEMOTO et al., 2020).

São raros os estudos nacionais envolvendo pacientes da oncologia pediátrica e o processo de escolarização; e, quando existem, estão relacionados a questões familiares, percepções sobre a escola e a doença, e desafios vivenciados pelos professores quando do retorno dos alunos às escolas regulares. Convém salientar que esses estudos são desenvolvidos principalmente por pesquisadores das áreas da psicologia e da enfermagem (OLIVEIRA, 2010).

Marchesan et al. (2009), em um estudo a partir da área da psicologia, trazem a questão da subjetividade do aluno da escola hospitalar, identificando nesses sujeitos suas potencialidades de atuação e modificação do mundo enquanto seres sociais marcados pela experiência da escola e do hospital. Os autores, ao se referirem à classe hospitalar do Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer, denominada Escola Móvel/Aluno Específico (Emae), apontam que essa se caracteriza de maneira atípica quando relacionada à escola tradicional, denominando-a, então, como *não escola*, uma vez que essa não apresenta características comuns às escolas em qualquer parte do globo terrestre.

Vimos que a escola de origem tem como elementos fundamentais de sentido seus aspectos físicos (lousa, pátio, giz, sala), a presença dos colegas e o seu caráter de lugar para aprender (este último desvalorizado e tido como chato, porém necessário). Com isso, no contato inicial com a escola hospitalar, são

tais características que os sujeitos irão procurar, numa tentativa de reconhecimento desse lugar como um espaço escolar e da atividade ali realizada como uma atividade escolar, daí o fato de a escola hospitalar aparecer definida através da negação: ela não tem lousa, ela não tem giz, ela não tem sala, ela não tem colegas. No confronto com a realidade hospitalar, o sujeito não reconhece nesse espaço os elementos caracterizadores da escola. Nesse momento, ela não é uma escola (MARCHESAN et al., 2009, p. 9).

Se há estranhamento do aluno que frequenta a escola hospitalar quanto à modalidade de ensino vivenciada dentro do hospital, é adequado considerar que o mesmo ocorra com os demais sujeitos da escola de origem. Especialmente se nos atentarmos ao fato de que parte do alunado da Emae tem origem externa ao estado de São Paulo, o que é um impeditivo para que a comunidade escolar visite o espaço pedagógico do hospital. Faz-se necessário elucidar que, embora praticada em uma configuração que foge à forma escolar tradicional, a escola hospitalar possui algo em comum às duas modalidades de ensino, regular e hospitalar: os professores.

Há mais de uma década, as políticas públicas nacionais vêm tentando garantir assistência para alunos cronicamente enfermos por meio de leis e decretos que estabelecem o cumprimento constitucional do direito à educação.

Em 2001, a Resolução nº 2, de 11 de setembro, que estabelece as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, delimitou legalmente a classe hospitalar, conceituando-a como “destinada a promover, mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão do tratamento de saúde que indique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial” (BRASIL, 2001, p. 51). Tal implicação também gerou efeitos aos gestores da saúde, uma vez que seriam necessárias ações dentro dos hospitais, desde a organização espacial até a contratação de professores aptos a atender alunos em condições pedagógicas especiais. Em 2002, a Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação elaborou um documento propondo estratégias e orientações para o atendimento nas escolas hospitalares (BRASIL, 2002). Assim, o que a Resolução nº 2/2001 estabelece como classe hospitalar passa a pertencer à Educação Especial no ano seguinte, com a publicação de um documento guia.

Mesmo havendo tentativas legais para a garantia da continuidade do processo educacional de crianças e adolescentes que demandam atenção especial à saúde, ainda existe um abismo que separa as questões regulatórias das práticas em si, uma vez que não há incentivo e esclarecimento sobre a necessidade de atendimento pedagógico especializado. Aparentemente, pela perspectiva do Estado, basta haver vontade das partes

para a realização dessa ação educacional; ignorando-se o processo de formação do corpo docente e administrativo das escolas para que o fluxo de alunos que ora estarão dentro das salas de aula comuns, ora estarão dentro dos hospitais, sejam reconhecidos.

Axel Honneth (2003), no livro *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*, explora como o indivíduo e os grupos sociais se inserem na sociedade atual. Por meio de explicações das mudanças sociais que ocorrem a partir da luta por reconhecimento de determinados grupos, o autor propõe uma concepção normativa de reconhecimento em três dimensões distintas: emotiva, cognitiva e social. É relevante para o momento compreender o que o autor afirma sobre a formação de identidade social de grupos ou indivíduos que ocorre a partir do reconhecimento intersubjetivo, podendo originar tensões sociais ou mesmo motivações morais para o conflito. A expectativa normativa dos sujeitos é ver suas habilidades reconhecidas pelo outro generalizado. Assim, atendendo a tais expectativas, é possível que haja socialização dos sujeitos e reintegração na sociedade, papel que a classe hospitalar e seus derivados nomes passa a cumprir na condição de um dispositivo³ do contemporâneo.

Conforme a teoria do reconhecimento de Honneth (2003), os sujeitos são dependentes do reconhecimento mútuo para se constituírem socialmente. Portanto, no contexto sobre o qual nos debruçamos, quando não há relações de reconhecimento entre as partes (escola regular e classe hospitalar), as experiências de desprezo e humilhação terminam por gerar consequências para a formação da identidade social do indivíduo; neste caso, tanto do aluno, como dos profissionais de educação que iniciam a atividade pedagógica nos hospitais.

Com base no suporte teórico da teoria do reconhecimento anteriormente explicitado, pressupomos que o aluno se sentirá pertencente ao seu contexto escolar se existir diálogo entre a escola hospitalar e a escola regular, visto que cada aluno-paciente apresentará, ao retornar à escola, diferentes representações do processo de escolarização vivenciado durante o tratamento.

O objetivo deste artigo é analisar, em publicações de trabalhos científicos divulgados na base de dados Portal Periódicos Capes, como se dá o processo de reconhecimento dos alunos doentes crônicos que não estão fisicamente presentes nas escolas

³ Para Agamben (2009, p. 40), dispositivo é “qualquer coisa que tenha de algum modo à capacidade de capturar, orientar, determinar, interceptar, modelar, controlar e assegurar os gestos, as condutas, as opiniões e os discursos dos seres viventes”.

regulares, mas que podem se manter em atividade estudantil no hospital, para que, ao final do tratamento, retornem ao ambiente escolar de origem sem maiores prejuízos sociais e pedagógicos.

Metodologia

Este artigo é uma revisão sistemática de publicações realizadas na base de dados Portal Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), disponível em <http://www.periodicos.capes.gov.br/>, com análise qualitativa dos dados obtidos, que organiza, compara e avalia dados de pesquisas já realizadas, com a intenção de, a partir desses dados primários, sintetizar estudos qualitativos e gerar novos dados voltados ao foco da investigação em desenvolvimento.

Os descritores adotados para a busca foram: classe hospitalar, atendimento pedagógico hospitalar, escola no hospital, pedagogia hospitalar e escolarização em hospitais. No sistema de busca avançada da plataforma digital, mediante conexão restrita a discentes e docentes de universidades brasileiras, foram utilizados os seguintes filtros: artigos cuja estruturação tenha sido realizada a partir da publicação em periódicos revisados por pares, entre os anos de 2000 (ano oficial de lançamento da base de dados) e 2020. Inicialmente, foram localizados 75 artigos. Dentre a amostra inicial, três artigos não se caracterizavam como textos que abarcavam os descritores utilizados na busca. Desta forma, essa revisão se deu a partir de 72 artigos, cujos textos eram dirigidos ao campo educacional realizado dentro de espaços destinados aos cuidados da saúde, tais como hospitais.

Para a análise dos dados, adotamos a técnica da análise de conteúdo categorial temática⁴ (MINAYO, 2004), que prevê três fases fundamentais: pré-análise, exploração do material com escolha das categorias que respondam à pergunta norteadora do artigo e o tratamento dos resultados por meio de inferência e interpretação.

Resultados e debate

O artigo⁵ mais antigo localizado foi publicado no primeiro semestre de 2004 e, pela ótica da psicologia, os autores analisaram as relações de alunos e professores sob

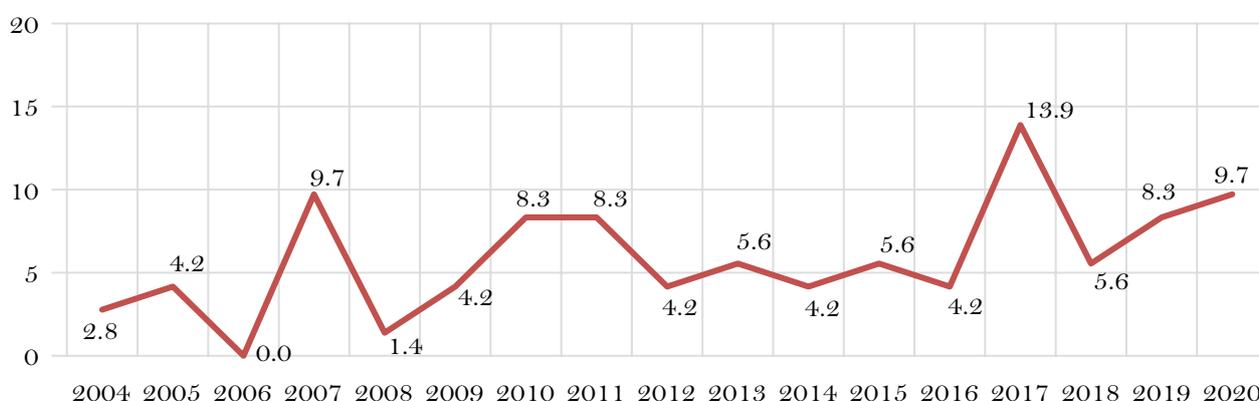
⁴ Técnica que propõe identificar os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência tenham significado diante do objetivo analítico visado.

⁵ MEDEIROS, José Gonçalves; GABARDO, Andréia Ayres. Classe hospitalar: aspectos da relação professor-aluno em sala de aula de um hospital. *Interação em Psicologia*, Curitiba, v.8, n.1, p.67-79, jun. 2004.

os aspectos sociais e emocionais no processo de ensino-aprendizagem. No mesmo ano, houve ainda uma segunda publicação⁶, tratando das classes hospitalares. Desta vez, as pesquisadoras partiram da educação especial, e a pesquisa desenvolvida se trata de um estudo de caso sobre um aluno que esteve hospitalizado por quatro anos, envolvendo as professoras da escola regular e também a professora da classe hospitalar deste aluno.

Apresentamos no Gráfico 1 a quantidade e o percentual de publicações/ano envolvendo os descritores previamente anunciados. A média de artigos divulgados nestes 17 anos de análise é de 4,24/ano.

Gráfico 1 - Incidência de publicação/ano.



Para realizarmos a leitura complementar de valores absolutos de artigos tornados públicos na base de dados investigada, exibimos a Tabela 1.

Tabela 1 – Incidência de publicação/ano.

Ano	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	Total
N	2	3	0	7	1	3	6	6	3	4	3	4	3	10	4	6	7	72
%	2,8	4,2	0,0	9,7	1,4	4,2	8,3	8,3	4,2	5,6	4,2	5,6	4,2	13,9	5,6	8,3	9,7	100

O primeiro pico de publicações encontradas data de 2007, indicando que a ação educacional dentro de espaços de cuidados da saúde vinha sendo praticada de forma a despertar o interesse de pesquisadores e a divulgação de periódicos. Chama-nos a atenção a ausência de artigos no ano que antecede ao pico e no ano posterior a 2007.

⁶ GARCIA, Simone Hoerbe.; FREITAS, Soraia Napoleão. Classe hospitalar – uma mediação na inclusão escolar de aluno pós-hospitalizado. Revista Espaço Pedagógico. Passo Fundo, v. 11, n. 2, p. 11-27, jul.-dez. 2004.

Em 2010 e 2011, observamos a retomada de publicações, alcançando a marca de 8,3% do total de publicações analisadas em cada ano, seguida de um período de declínio da divulgação científica de artigos relacionados a classes hospitalares. Em 2017, registramos o maior pico de publicações, com 13,9% do total de publicações ao longo de 17 anos, e verificamos forte queda no ano seguinte. As publicações referentes a 2019 chegaram a 8,3% do total investigado e aumentaram em 2020, com representação de 9,7%.

A baixa divulgação científica nos leva a refletir sobre a produção de investigações relacionadas à educação de crianças e adolescentes que permaneçam por longo período em hospitais. Alguns autores se debruçaram sobre a temática ao longo das décadas, como é o caso de Eneida Simões Fonseca (2015). Em estudo realizado pela pesquisadora (2015), é possível acompanhar o levantamento realizado em 2014 sobre classes hospitalares. Foram identificadas 155 escolas dentro de hospitais, nas cinco regiões do Brasil. Não foi possível verificar a qualidade dos serviços educacionais prestados em cada hospital, mas conseguimos quantificar por região as classes hospitalares. Assim, temos na Região Norte 10 hospitais com escolas; na Região Nordeste, 26 escolas identificadas; na Região Centro-Oeste, também 26; na Região Sudeste, 64 hospitais com escolas, sendo 34 somente no estado de São Paulo; e, na Região Sul, são 29 classes hospitalares. Considerando o número de classes hospitalares disponíveis, o volume de produção científica se apresenta alarmantemente baixo, o que revela fragilidade no processo de reconhecimento dos alunos doentes crônicos, uma vez que, no campo que cruza educação e saúde, há pouca divulgação de pesquisas.

Segundo Honneth (2003), a garantia de reconhecimento recíproco, mesmo que em níveis diversos entre as instituições, constitui as sociedades. Quando verificamos a existência de 155 escolas dentro de hospitais em todas as regiões do Brasil, percebemos a tentativa de hospitais e escolas de dar suporte aos enfermos em idade escolar; o que, ao menos visto de longe, parece atender o compromisso original da teoria crítica: amparar os processos de transformação social por meio da emancipação humana.

Para melhor compreender esse cenário, buscamos identificar a formação dos autores dos artigos publicados. No total, foram contabilizados 180 autores responsáveis pela produção dos 72 artigos aqui examinados. Consideramos como área de formação a maior titulação acadêmica divulgada em cada artigo.

Foram reconhecidos 16 cursos de formação, mesmo que muitos deles sejam aproximados ou de áreas correlatas, adotamos para análise exatamente os nomes das pós-graduações ou mesmo dos cursos de graduação indicados nos respectivos artigos.

Como era de se esperar, a maior parte dos autores vem do campo da Educação. Se considerarmos como Ciências da Educação as pós-graduações em Educação Especial, Matemática, Pedagogia e Educação Física, somamos 112 autores, representando 62,2%. Da mesma forma, se considerarmos as pós-graduações em Fonoaudiologia, Psicologia, Enfermagem, Saúde Coletiva e Medicina como Ciências da Saúde, temos a representação de 26,7% de autores nesta área, com um total de 48 autores. Vale destacar que foram sete autores médicos que escreveram sobre um tema que permeia inicialmente o universo da educação, mas em complementaridade às questões da saúde.

Foram denominados Cursos Híbridos aqueles que, na prática, sem ter em conta o contexto hospitalar, podem atender a mais de uma área, sendo ela de Exatas, Humanas e/ou Ciências Biológicas. Sua representação é da ordem de 6,7%, seguida da área exclusiva de Ciências Humanas, com 4,4% de pesquisadores.

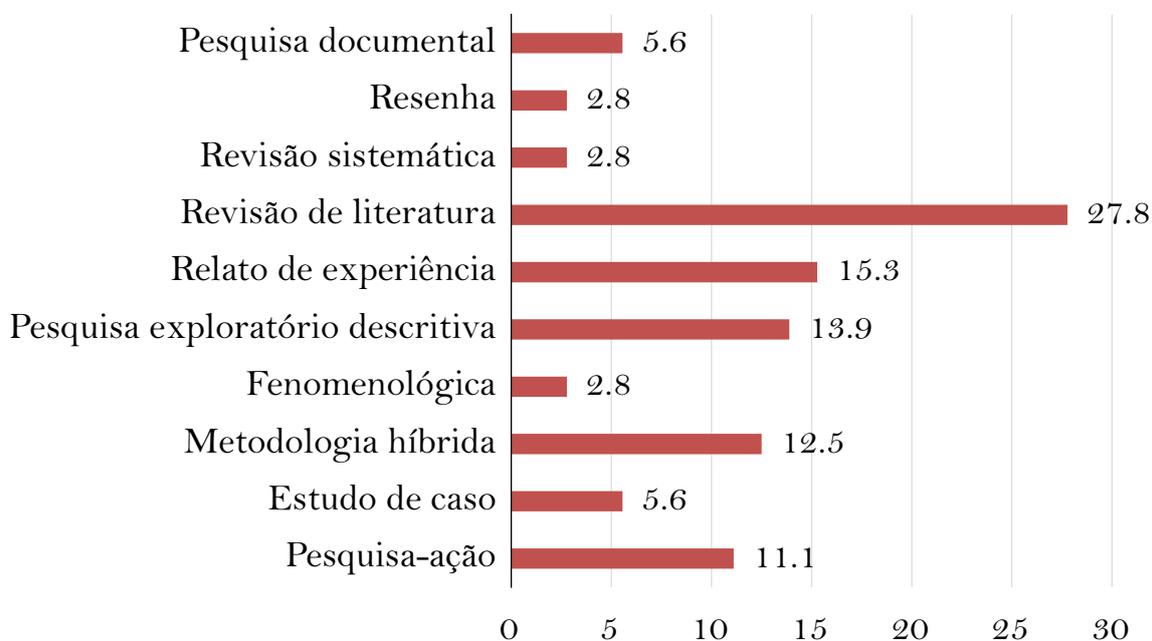
Azanha (2004) critica o estilo de estudos da educação brasileira em que os autores operam com categorias muito abstratas para permitirem descrições confiáveis das práticas escolares cotidianas e concretas. Porém, ele alerta que, mesmo havendo falhas metodológicas, as investigações no campo educacional não devem ser desprezadas por completo e ignoradas pela ciência. Nesse sentido, faz-se necessário que estejamos voltados ao contexto específico do processo educacional dentro de hospitais ou de alunos cronicamente enfermos, embora, em alguns momentos, as publicações indiquem questões gerais, principalmente quando há exaltação das classes hospitalares ou no debate sobre os marcos legais que organizam a escola dentro do espaço destinado aos cuidados da saúde. Diversos trabalhos revelam questões cotidianas que interferem na condução e manutenção do processo educacional de alunos cronicamente ou gravemente enfermos.

Considerando que, desde o princípio, as práticas de educação dentro do hospital reúnem profissionais de diversos campos de atuação, entendemos como fecundo o fato de haver autores de diversas origens. Os diferentes olhares sugerem potencial de reconhecimento das crianças e adolescentes em tratamento médico por longo período.

Tendo conhecimento da formação dos pesquisadores, verificamos o método por eles adotado para o desenvolvimento de suas pesquisas. No Gráfico 2, destacamos

as metodologias informadas em cada artigo, contudo, nos casos em que houve técnica mista para composição dos dados e resultados, denominamos tal metodologia como híbrida.

Gráfico 2 – Metodologia adotada.



Estudos desenvolvidos exclusivamente a partir da revisão de literatura representam 27,8% dos artigos investigados. Tal fato nos chama a atenção devido ao já constatado baixo número de publicações na área. Se temos um pequeno número de produções e insistimos em rever dados que não foram renovados, expomo-nos ao risco de não contribuir para a evolução da área devido à falta de novos experimentos e descobertas. Dentre os artigos de metodologia exclusivamente teórica, consideramos que apenas a revisão sistemática de fato consegue produzir novos dados a partir da reunião de pesquisas publicadas e de análise delineada para descobrir novos dados. Nossa análise vem de um contexto cuja média anual de publicação nos últimos 17 anos não alcança cinco artigos dentro da base de dados analisada.

Verificamos que as publicações investigadas de metodologia que contemple exclusivamente a revisão de literatura, constituem 22/72 dos artigos, o que representa 30,5% do total. Com isso, entendemos que as vozes dos sujeitos envolvidos no processo de escolarização em hospitais são abafadas, porém, não é exatamente a forma adotada para a produção dos artigos que nos leva à crítica, mas sim o elevado número de produções deste estilo.

Para Honneth (2003), a formação da identidade individual social é realizada com os pressupostos da internalização de respostas adequadas que o sujeito recebe do meio. Nesse sentido, quando percebemos que praticamente um terço da produção nos últimos 17 anos em um portal eletrônico de acesso por pessoas com elevado grau de formação restringe-se a revisitar teorias, tememos a morosidade que pode se instaurar em todo o processo de desenvolvimento das escolas hospitalares no Brasil (que depende, dentre outros fatores, do desenvolvimento dos sujeitos ali inseridos); visto que uma parcela significativa dos estudos na área não aborda as experiências em campo. Se temos estudos nos quais os sujeitos estão deslocados do meio, aqueles que deveriam estar expostos a novas formas de condução para que fossem reconhecidos não apreendem do e com o meio a se relacionar com ações, tanto de um valor próprio, como aquelas de membro de uma comunidade, porque estão à parte dela.

Também é significativa a quantidade de 15,3% de publicações de relatos de experiência. Embora seja reconhecida a relevância da descrição precisa de uma experiência vivida em determinada área, a escassez da produção de aporte teórico para dar suporte aos relatos de experiência pode tornar tais relatos esvaziados de inovações para a área estudada.

Metodologias híbridas são representadas por 12,5% e exploratório descritivas, por 13,9%, o que nos mostra que os pesquisadores têm, até certo ponto, se empenhado em ir a campo investigar os fenômenos que ocorrem no processo de escolarização de crianças e adolescentes enfermos; embora os estudos de revisão de literatura quase empatem em número de publicações com a soma dos artigos das metodologias híbridas e exploratório descritivas. Seguindo, registramos estudos de método qualitativo abrangendo as metodologias fenomenológica, estudo de caso e pesquisa-ação, essa última praticada tanto em pesquisas da educação como da saúde.

Compreender os caminhos pelos quais a ciência é desenvolvida em uma determinada área é uma maneira de enxergar as fragilidades ou mesmo a falta de rigor metodológico das produções.

Ao analisar o histórico de pesquisas educacionais no Brasil, Azanha (2004) dedica parte de seu livro à importância de o olhar do pesquisador se voltar ao cotidiano das escolas. Inicialmente, ele destaca que a prática do registro das ações rotineiras da instituição escolar permite àqueles que se debruçam sobre investigações históricas a possibilidade de resgate histórico restrito a determinada época, distanciando-se das

generalidades muitas vezes trazidas em pesquisas educacionais. Na sequência, o autor ressalta que, ao conhecermos as particularidades das escolas, desenvolvendo estudos apoiados em teóricos que já tratem da temática educacional, evitamos conclusões simplistas quanto ao fracasso escolar e quanto às necessidades de flexibilização de currículo ou mesmo da legislação vigente. Por fim, ao defender a importância do estudo da cotidianidade escolar, Azanha (2004) reflete sobre a concretude das pesquisas que revelam o convívio social naqueles espaços, de maneira que, se bem estruturadas, podem colaborar fortemente para a construção de conhecimento científico do homem.

Mediante a leitura do material selecionado, identificamos as temáticas abordadas nos arquivos e reunimos os achados em nove categorias. De maneira geral, as categorias apresentadas na Tabela 2 são autoexplicativas, dispensando maiores esclarecimentos quanto à seleção, conforme é possível conferir a seguir. Destacamos apenas os artigos que de alguma forma abordaram a oncologia pediátrica, visto que a pesquisa original por nós desenvolvida trata desse tema. Assim, mesmo que tais artigos tenham relação com as demais classificações, agrupamo-los na categoria *Oncologia*.

Tabela 2 – Temas abordados nos artigos.

Abordagem dos artigos	N	%
Prática pedagógica na classe hospitalar	9	12,5
Continuidade escolar	11	15,3
Formação docente/Pedagogia hospitalar	18	25,0
Psicopedagogia	2	2,8
Percepção dos sujeitos envolvidos na classe hospitalar	5	6,9
Inclusão social	1	1,4
Políticas públicas	6	8,3
Aspectos institucionais da classe hospitalar	8	11,1
Oncologia	12	16,7
Total	72	100

O tema *Formação docente/Pedagogia hospitalar* teve maior ocorrência dentre as publicações analisadas, com 25% de incidência. O número de pesquisadores da pedagogia é elevado e, nesse sentido, é de se esperar que a temática tenha grande volume de publicações. Porém, ao determinar as categorias temáticas para a análise dos artigos, identificamos que muitos daqueles relacionados à *Formação docente/Pedagogia hospitalar* eram estudos teóricos desenvolvidos a partir de exclusiva revisão de literatura

ou relato de experiência. Sem a intenção de desabonar a relevância de tais estudos, optamos por separar em outra categoria os artigos que se aproximassem da prática docente desde a construção da metodologia até a redação da pesquisa e denominamos tal categoria como *Prática pedagógica na classe hospitalar*, que teve 12,5% de incidência.

Com a segunda maior incidência nesta análise, 16,7%, estudos envolvendo crianças ou adolescentes em hospitais que tratam de câncer nos surpreenderam pelo volume de produção quando relacionados às demais categorias. É certo que nosso olhar é mais apurado para a análise destes artigos; assim, no Quadro 2, apresentamos as principais características destes artigos, com a missão de compreender o que é produzido neste recorte das pesquisas sobre classes hospitalares, as escolas em hospitais oncológicos, que é a área que nos propomos a pesquisar.

Adotamos algumas abreviaturas para melhor demonstração dos dados, assim, quando apresentamos as metodologias adotadas nos artigos, assumimos as seguintes abreviaturas: EC – estudo de caso; PA – pesquisa-ação; RE – relato de experiência; PED – pesquisa exploratório descritiva; MH – metodologia híbrida; RL – revisão de literatura. Em participantes temos: NI – participantes não identificados. Categorizamos as temáticas exploradas nos artigos voltados à oncologia conforme análise dos 72 artigos objetos de estudo aqui apresentados.

Quadro 2 – Artigos envolvendo oncologia e classe hospitalar.

N	Ano	Método*	Sujeitos**		Categoria temática do artigo
1	2004	EC	1	Pré-adolescente	Retorno Escolar
			5	Professor escola regular	
			1	Professor escolar hospitalar	
2	2005	PA	10	Crianças	Enfrentamento da doença
3	2007	MH	NI	Estagiárias	Formação Docente
4	2009	PED	15	Crianças	Retorno Escolar
5	2010	PA	NI		Classe Hospitalar
6	2010	PED	1	Psicopedagoga	Psicopedagogia
7	2014	MH	18	Crianças	Enfrentamento da doença
8	2015	MH	18	Crianças	Enfrentamento da doença Retorno escolar
9	2018	RL	NI		Continuidade escolar
10	2018	MH	NI	Crianças	Classe Hospitalar
11	2019	PI	NI	Crianças/Estagiários	Formação Docente
12	2019	RL	NI		Intervenção e enfrentamento da doença

Continua

Continuação

N	Ano	Método*	Sujeitos**		Categoria temática do artigo
13	2020	PA	1	Adolescente,	Continuidade Escolar Classe Hospitalar
			1	Médica,	
			1	Professora escola regular	
			1	Coordenadora pedagógica	

*Método: EC: estudo de caso; PA: pesquisa-ação; RE: relato de experiência; PED: pesquisa exploratório descritiva; MH: metodologia híbrida; RL: revisão de literatura.

**Sujeitos - coluna 4 – NI: participantes não identificados.

Identificamos que, ao longo dos 17 anos investigados, os artigos voltados à classe hospitalar e oncologia correspondem a uma média de 1,31 artigo/ano publicados, sendo que os picos de publicação nessa área não necessariamente coincidiram com os dados expostos no Gráfico 1, visto que em 2007 houve apenas um artigo divulgado. Em 2017, outro grande pico, nenhum artigo nesta temática foi tornado público. Também são carentes de estudos divulgados dos anos de 2011, 2012 e 2013.

Quanto às metodologias adotadas pelos pesquisadores, em dois estudos a exclusividade da revisão de literatura foi praticada, todos os demais fizeram uso de ações em campo para compreender o universo investigado. Tal fator, conforme aponta Honneth (2003), caminha para o processo de reconhecimento dos indivíduos, uma vez que é pelas relações que apreendem do meio as capacidades e necessidades que os constituem como pessoas; no caso das classes hospitalares, é pelos agentes escolares. Os sujeitos são dependentes dos reconhecimentos intersubjetivos, e o fato de os pesquisadores buscarem investigar as ações que ocorrem com os sujeitos, através de suas falas ou manifestações, é uma das fases de reconhecimento da qual aqueles pacientes ou profissionais investigados são parte constituinte. Embora não exista uma tradição, esse processo existe e é um dispositivo da contemporaneidade que garante a continuidade da escolarização de crianças e adolescentes em tratamento de câncer.

Foram participantes das pesquisas analisadas crianças, pré-adolescentes, professores das duas modalidades escolares – regular e hospitalar, estagiários de cursos de pedagogia, uma médica, uma coordenadora pedagógica de escola regular e uma psicopedagoga. Quatro dos 11 artigos que desenvolveram pesquisa de campo não identificaram de maneira pormenorizada os participantes envolvidos nos estudos e adolescentes não foram mencionados em nenhum estudo, corroborando com a afirmação de Vignes et al. (2007) quanto ao déficit de produções científicas ligando a

escolarização de adolescentes ao tratamento de câncer, quando relacionadas ao mesmo tema na infância.

A integração normativa nas sociedades é realizada no contexto da institucionalização de princípios que organizam, de maneira inteligível, seus agentes, e na qual estejam em trânsito as formas de reconhecimento recíproco que permitem aos seus membros a integração social (HONNETH, 2003). Os dados do Quadro 2 nos mostram a legitimação das ações praticadas em um ambiente que foge à tradição da educação e, da mesma forma, não é consagrado no contexto hospitalar.

Ao verificarmos as pesquisas voltadas às crianças em tratamento oncológico por vieses que abrangem diversos pontos que moldam as práticas educativas, tais como a formação docente e a continuidade escolar, com o desenvolvimento de pesquisas que abordam a pedagogia na classe hospitalar e a percepção dos sujeitos envolvidos na classe hospitalar, percebemos uma clara tentativa de integração normativa de reconhecimento dos alunos-pacientes. Embora os adolescentes não tenham sido contemplados nos estudos investigados, resta-nos entender como se dá o processo de integração e reconhecimento entre as instituições escolares hospitalar e regular. Ou seja, observamos que dentro do hospital existem escolas que reconhecem os pacientes enquanto alunos, entretanto não sabemos ainda como as escolas de origem destes alunos os reconhecem depois de muito tempo afastados das salas de aula originais.

No Quadro 3, temos expostas as conclusões que os 13 estudos relacionados às classes hospitalares com alunos em tratamento oncológico trouxeram.

Quadro 3 – Temas e conclusões dos artigos sobre oncologia na classe hospitalar.

N	Conclusão
1	Acompanhamento pedagógico da Classe Hospitalar é um facilitador no retorno escolar, permitindo que, mesmo ausente da escola, o aluno cronicamente enfermo acompanhe o que estava sendo desenvolvido em sala de aula, o que favoreceu o retorno escolar sem contratempos do ponto de vista pedagógico. Outro ponto destacado é o estabelecimento de novos vínculos afetivos e de amizades baseadas na confiança e no respeito, que foi significativa para a reintegração ao grupo escolar. O contato da professora hospitalar com os agentes escolares e esclarecimentos sobre cuidados, legislação e possibilidades de ação via mãe do aluno enfermo foi outro ponto evidenciado.
2	Elevada habilidade corporal cinestésica e considerada habilidade na inteligência lógico-matemática. Grande dificuldade na inteligência intrapessoal, possivelmente pelos efeitos da terapêutica que interferem na aparência de todos os enfermos em tratamento.

Continua

Continuação

N	Conclusão
3	Possibilidade de formação docente ética, vivenciando dentro do hospital a experiência de ter alunos(as) que sociabilizam, encontram-se com pares, alegram-se e, por vezes, refugiam-se da dor do adoecimento, do tratamento, do afastamento do contexto familiar e de outros espaços de socialização.
4	Mesmo havendo dificuldades no ambiente escolar, a escola não deve pactuar com a protelação das soluções (aprendizado e socialização) e com a continuação da mescla de negligência e piedade que conduz à ilusória facilitação oferecida ao aluno que está doente. Portanto, deve assumir o papel de buscar mudanças no atendimento educacional a que esta pequena parcela da população infantil tem direito.
5	A educação dentro do universo de significados que assume dentro do ambiente hospitalar é um motor movido pela utopia de mudança, impulsionando o destino do sujeito e da sociedade.
6	A psicopedagogia é auxiliar em todo o processo de aprendizagem, desde a planejamento de atividades, passando pela formação e discussão de casos com educadores, até a intervenção quando há dificuldade de aprendizagem.
7	O brincar no hospital é apresentado como estratégia de enfrentamento da hospitalização.
8	Trouxe a discussão da Classe Hospitalar sob a visão da Psicologia e revelou a importância atribuída pelas crianças a estarem incluídas no contexto escolar, o que faz parte da política pública da Educação Especial.
9	A reintegração no espaço escolar do educando deve levar em consideração alguns aspectos, como: o desenvolvimento da acessibilidade e da adaptabilidade; a manutenção do vínculo com a escola durante o período de afastamento; a participação em espaços específicos de convivência escolar previamente planejados; os momentos de contato com a escola por meio de visita dos professores ou colegas do grupo escolar e dos serviços escolares de apoio pedagógico.
10	Nos documentos oficiais do Ministério da Educação, a ênfase é dada à classe hospitalar como um lugar de escolarização e de vínculo com o universo escolar; portanto, como um lugar de educação. Na percepção das crianças, ela é, além disso, um lugar de cuidado, que lhes proporciona ludicidade, conforto, segurança, autonomia, esperança de vida, ampliação de horizonte e sobrevivência. Lugar em que lhes é preservado o direito de escolha, indispensável à construção e desenvolvimento de sua identidade no processo de socialização.
11	Com a concretização de ações da Classe Hospitalar, os acadêmicos, futuros profissionais, poderão cumprir sua formação atuando em outro contexto não escolar de formação. Essas experiências envolvem princípios: escolar, hospitalar e os da formação acadêmica através das vivências propostas neste contexto educativo.
12	Todos os estudos qualificaram a intervenção proposta como viável, sendo que, em sua maioria, relataram benefícios aos participantes, o que destaca a relevância das iniciativas.
13	A ressignificação do lugar ocupado pelo aluno paciente oncológico de baixa visão se dá pela formação autônoma do aluno, construção de um ambiente de aprendizagem da docência, reflexão sobre as questões do cotidiano escolar e as implicações no currículo na escola regular e na escola hospitalar.

As conclusões evidenciam a importância das práticas educativas organizadas dentro dos espaços de cuidado à saúde, no sentido de melhorar a qualidade de vida daquele que está em tratamento. Evidenciam, ainda, que a manutenção do processo de

escolarização dentro do hospital é um facilitador do retorno à escola de origem, tanto do ponto de vista pedagógico, quanto pelo aspecto social.

Dando voz a outros agentes escolares, os artigos examinados indicaram questões voltadas à formação docente para este público específico, tanto na graduação quanto depois de concluído o curso de formação. Revelaram também a necessidade de envolvimento de outros profissionais da escola desde o início do planejamento das atividades estudantis e reivindicaram a execução dos direitos garantidos por lei quanto ao processo educacional deste grupo específico.

As 13/72 publicações investigadas citam a necessidade de relação da escola hospitalar com a escola de origem para a construção de uma ponte que leve o aluno, outrora em tratamento de saúde, de volta para a escola regular. O que é certo ou bom em uma sociedade é medido pela sua capacidade de assegurar as condições de reconhecimento recíproco que permitem a formação da identidade social – e, portanto, a autorrealização dos indivíduos. Com isso, o investimento do campo normativo não pode ser concebido como uma maneira direta de subsídios para a construção de requisitos funcionais, objetivados a uma descrição de um ideal de vida social (HONNETH, 2003).

Considerações finais

Considerando o objetivo deste artigo de analisar as publicações de trabalhos científicos divulgados na base de dados Capes quanto ao processo de reconhecimento social e pedagógico dos alunos doentes crônicos que, enquanto em tratamento, se ausentam das escolas regulares mas se mantêm ativos, estudando dentro dos hospitais, concluímos que, mesmo havendo algumas tentativas de garantias por leis para que alunos gravemente enfermos permaneçam assistidos educacionalmente, mesmo que existam práticas pedagógicas inseridas em espaços que outrora eram dedicados exclusivamente aos cuidados de saúde de crianças e adolescentes, não foram encontrados caminhos e ações que conduzam ao reconhecimento da articulação educacional e social de alunos enfermos quando retornam para as escolas de origem, como uma força que estrutura a evolução do processo educacional.

O olhar desta pesquisa foi voltado aos alunos em tratamento oncológico, entretanto, as questões apontadas reverberam em outras doenças crônicas, doenças raras e traumas, que demandam longos períodos de internação ou ausência da escola de origem de alunos-pacientes.

Referências

- AGAMBEN, G. *O que é contemporâneo e outros ensaios*. Chapecó, SC: Argos, 2009.
- AZANHA, J. M. P. *Uma ideia de pesquisa educacional*. 2. ed. São Paulo, SP: Universidade de São Paulo, 2004.
- BRASIL. Ministério da Educação. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2021.
- _____. *Diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica*. Brasília, DF, 2001. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>>. Acesso em: 16 dez. 2021.
- FONSECA, E. S. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. *Revista Educação e Políticas em Debate*, Uberlândia, v. 4, n.1, p. 12-28, jan./jul. 2015.
- HONNETH, A. *Luta por reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais*. São Paulo, SP: 34, 2003.
- KANEMOTO, E.; COVIC, A. N.; PETRILLI, A. S. *Implicações do câncer da criança no processo de alfabetização*. Curitiba, PR: Appris, 2020.
- KREMER, L. C. M. et al. A worldwide collaboration to harmonize guidelines for the long-term follow-up of childhood and young adult cancer survivors: A report from the international late effects of childhood cancer guideline harmonization group. *Pediatric Blood & Cancer*, London, v. 60, n. 4, p.543-9, abr. 2013. <https://doi.org/10.1002/pbc.24445>
- MARCHESAN, E. C. et al. A não-escola: os sentidos atribuídos à escola e ao professor hospitalares por pacientes oncológicos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, Brasília, v. 29, n. 3, p. 476-93, jan. 2009. <https://doi.org/10.1590/S1414-98932009000300005>
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 8. ed. São Paulo, SP: Hucitec, 2004.
- OLIVEIRA, F. A. M. *Projeto pedagógico hospitalar escola móvel aluno específico: cultura escolar e debate acadêmico (1989-2008)*. Dissertação (Mestrado em Educação) — Universidade de Campinas, Campinas, SP, 2010.

PETRILLI, A. S. et al. Tumores do sistema nervoso central. In: CARVALHO E. S.; CARVALHO, W. B. (Org.). *Terapêutica e prática pediátrica*. 2. ed. São Paulo, SP: Atheneu, 2000. p.1251-334.

PETRILLI, A. S.; LUISI, F. A. In time: como está o atendimento da criança com câncer? *Revista Paulista de Pediatria*, São Paulo, v. 36, n. 3, 252-3, jul./set. 2018. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;3;00019>

VIGNES, C. et al. Schooling of young people with cancer. *Bulletin du Cancer*, Paris, v. 94, n. 4, p. 371-80, abr. 2007.

Submetido em: 29/04/2021

Aceito em: 21/03/2022

Sobre os autores

Isabela Lemos de Lima Cascão

Professora Mestra e Doutora em Ciências - Educação e Saúde na Infância e na Adolescência pela Universidade Federal de São Paulo – Unifesp; especialista em Gestão Educacional pela Universidade Católica de Brasília – UCB; licenciada e bacharela em Educação Física pela Universidade de Mogi das Cruzes- UMC, mesma instituição em que é docente.

E-mail: cascaobela@gmail.com

Amália Neide Covic

Professora Mestra e Doutora em Educação-Currículo pela pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP). Especialização em Física Médica, Bacharelado e Licenciatura em Física pela PUC/SP. Docente do Programa de Pós-Graduação Educação e Saúde na Infância e na Adolescência da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp).

E-mail: amalia.covic@gmail.com