



Seminário

Educação e Formação Humana: desafios do tempo presente | II Simpósio Educação, Formação e Trabalho

RESSIGNIFICANDO O ESPAÇO HOSPITALAR: experiência na pediatria oncológica de um Hospital Filantrópico de Belo Horizonte

GONÇALVES-RIBEIRO, Macilene Vilma¹

Resumo

Apresentamos resultados de um estudo associado a uma ação de extensão de um projeto de pedagogia hospitalar desenvolvido numa pediatria oncológica. A experiência revelou um cenário de exclusão e de ausência de direitos em relação a escolarização hospitalar. Foram aplicados questionários e realizadas entrevistas com acompanhantes dos pacientes e equipe multiprofissional envolvida na assistência à criança e ao adolescente, vítimas de patologia oncológica. Verificou-se que o atendimento pedagógico contribuiu para a recuperação e garantia do reconhecimento da identidade e apontou a pedagogia como capaz de integrar o seu saber em benefício do paciente. A partir da problematização dos resultados, o estudo em desenvolvimento tem como objetivo analisar como está organizado o atendimento pedagógico-educacional em hospitais públicos pediátricos de Belo Horizonte. Almejamos fornecer subsídios para a elaboração de políticas públicas voltadas para os direitos pedagógico-educacionais das crianças e adolescentes hospitalizados, com a integração do pedagogo nas equipes multiprofissionais de saúde.

Palavras-chave: pedagogia hospitalar, direito da criança e do adolescente, cuidado integral do paciente com câncer.

Introdução

Quando me formei em Pedagogia, em 1996, não imaginava que um pedagogo poderia trabalhar em um hospital. Na minha trajetória profissional e acadêmica, após mais de 20 anos nos espaços escolares, deparei-me dentro de um hospital. Muitas perguntas vieram a minha cabeça: e agora? Será que vou ter que me vestir de branco? O que um pedagogo vai fazer num hospital? Eram muitas as as dúvidas, mas apesar delas, tinha a convicção de que a minha formação pedagógica seria capaz de subsidiar o meu trabalho com os processos educativos, onde quer que eles ocorressem, por isso, aceitei aquele desafio.

¹ Pedagoga, Doutora em Educação, Docente no Departamento de Administração Escolar - DAE, da Faculdade de Educação da Universidade do Estado de Minas Gerais.

Comecei a sentir as diferenças daquele espaço, quando, antes de começar a trabalhar, solicitaram que tomasse algumas vacinas e tive que fazer um treinamento que tratava, dentre outras questões, de cuidados como lavagem das mãos e infecção hospitalar, até acidentes com materiais perfuro-cortantes (alguns termos, eu estava escutando ali, pela primeira vez). Meu trabalho era coordenar as atividades acadêmicas da instituição, sendo a principal tarefa, a de garantir a certificação do Hospital como Hospital de Ensino.

Durante os sete anos da minha atuação no hospital, foi possível perceber este espaço como um *locus* privilegiado de produção e disseminação de conhecimento, com formas diferentes de ensinar e de aprender. Como pedagoga no ambiente hospitalar fui conscientizando-me que os saberes pedagógicos que eu acessava para conduzir as ações educativas começaram a ser construídos desde a minha graduação em Pedagogia, e continuaram sendo construídos nas escolas em que passei por grande parte da minha trajetória profissional, por meio da prática pedagógica, das formações continuadas, das trocas de experiências, das pesquisas que desenvolvi. E então, conseguia, responder aos poucos, aquela pergunta inicial: __ e agora? O que um pedagogo faz num hospital?

Franco (2008) chama de saberes pedagógicos algumas capacidades em conjunto, são elas “a capacidade de articular o aparato teórico-prático, a capacidade de mobilizá-lo na condição presente, a capacidade de organizar novos saberes a partir da prática”. Nesse contexto, intensificou-se a compreensão dos significados e extensões do termo educação e da prática educativa, objeto de estudo da ciência pedagógica.

Num hospital de ensino, muitos profissionais se ocupavam direta ou indiretamente de atividades educacionais, era necessário o desenvolvimento de processos educacionais intencionais com objetivos explícitos, ou seja, a educação que chamamos de não formal, uma educação não convencional, mas que pelo fato de não ocorrer na escola, não deve deixar de ser estruturada, organizada e planejada. Essas características dos processos educacionais que ocorriam no

hospital, além de promover a multidisciplinaridade, indicavam a necessidade inelutável da presença do pedagogo. E esse era um consenso entre as equipes de saúde, que consideravam essencial o apoio pedagógico oferecido na condução das atividades do núcleo de ensino e de pesquisa da instituição.

A partir de um olhar pedagógico, percebemos que, apesar do grande número de crianças e adolescentes atendidos por aquela instituição, não havia ações específicas para esses grupos com o foco na educação. Havia um trabalho com voluntários que visitavam as crianças nas brinquedotecas e realizavam algumas atividades lúdicas sob a orientação da equipe da psicologia do hospital. No entanto, na maior parte do tempo, as crianças e adolescentes internados ficavam ociosos, pois, devido a vários fatores, o trabalho com voluntários não tem garantias ou continuidade, além de ser restrito.

A educação hospitalar vem se expandindo, e não é algo novo em nosso país, desde a década de 1950, observam-se práticas educativas em hospitais e a existência de classes hospitalares no Brasil. Porém, essa modalidade de ensino é pouco conhecida pela sociedade, pelos governantes, pelos profissionais da saúde, e até mesmo, pelos pedagogos e estudantes de pedagogia. Estudo realizado por Fonseca (1999) mapeou apenas 30 classes hospitalares no Brasil e seus resultados demonstraram, à época, que a maioria das crianças e adolescentes em tratamento hospitalar não tinham seu direito respeitado ou atendido (FONSECA, 1999, p. 126).

Nova pesquisa realizada por Fonseca (2002) verificou um modesto aumento do atendimento pedagógico em relação ao estudo realizado em 1999, porém, dos 74 atendimentos escolares em ambiente hospitalar considerados no estudo, apenas 34% deles tinham convênio formal entre o serviço de saúde e a Secretaria de Educação local. Constata-se que atendimento educacional à crianças e adolescentes afastados da escola em virtude de tratamento hospitalar está longe de reconhecer o direito de escolaridade do doente e de promover as mudanças necessárias para uma atuação profissional qualificada no ambiente hospitalar, atendendo assim as prerrogativas legais.

Porém, apesar das dificuldades que conhecemos quando se trata em mudanças na área de educação, sabe-se que há várias formas de desenvolvimento de atividades pedagógicas em hospitais, por força de alguns profissionais engajados e/ou voluntários.

Muitas leis tem legitimado o direito da criança e do adolescente hospitalizado à educação em nosso país, desde a Constituição Federal de 1988, que reconheceu a educação como um direito social e fundamental, bem como um direito público subjetivo. O Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, regimentado pela Lei nº 8.069, de 13 de junho de 1990, em seu Artigo 57 traz garantias instituídas pelos direitos das crianças e adolescentes excluídos da escola, bem como a Resolução nº 41, de 13 de outubro de 1995, do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente.

Assistimos à regulamentação das práticas educativas realizadas em ambiente hospitalar através das políticas públicas desenvolvidas pelo Ministério da Educação (MEC), das políticas educacionais do Brasil, através da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB e da política da Educação Especial, por meio da Secretaria de Educação Especial (SEESP), oficializando essa modalidade de ensino e norteando ações para o seu desenvolvimento. A Resolução nº 2, de 11 de fevereiro de 2001, da Câmara de Educação Básica do Conselho Nacional de Educação, que Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, em seu Art. 13, orienta que 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.

Em 2002, o Ministério da Educação, por meio de sua Secretaria de Educação Especial, publicou um documento contendo estratégias e orientações para o atendimento nas classes hospitalares, e definiu a Classe Hospitalar como “serviço destinado a prover mediante atendimento especializado, a educação escolar a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar ou atendimento ambulatorial”.

(BRASIL, 2001, p. 51).

Recentemente, a Lei nº 13.716/2018, tornou obrigatório o atendimento pedagógico a todos os estudantes hospitalizados da educação básica, acrescentando um artigo à LDB, que assegura o direito ao atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para fazer algum tratamento de saúde, seja em regime hospitalar, seja em regime domiciliar. É fato que no Brasil, a promulgação constante de leis, tem buscado garantir o atendimento pedagógico aos estudantes doentes, mas será que isso é suficiente?

Para Moura (2013) um direito público subjetivo é compreendido como a faculdade de se exigir a prestação prometida pelo Estado, e não há mais qualquer dúvida “sobre o caráter de direito fundamental que assumem os direitos sociais, tanto no sentido formal, já que se encontram inseridos na Constituição, quanto no sentido material, uma vez que atendem à dignidade da pessoa humana” (MOURA, 2013).

Apesar de todas as regulamentações, diretrizes e orientações, verifica-se um quadro alarmante no que se refere a situação brasileira do atendimento pedagógico à crianças e adolescentes hospitalizados. Diante deste cenário, perguntamos: porque a maioria das crianças e adolescentes em tratamento hospitalar ainda não tem o direito a escolarização hospitalar? De quem é esse dever? Porque a legislação vigente não se efetiva na prática?

O PROJETO DE EXTENSÃO RESSIGNIFICANDO O ESPAÇO HOSPITALAR

—*“Como a janela dos leitos dá para ver a brinquedoteca, elas acordam e olham se a brinquedoteca está aberta, porque aí elas sabem que vai ter atividade”*. Foram essas palavras, ditas pela psicóloga referência da pediatria do Hospital que incentivaram e deram ainda mais energia para desenvolvermos as ações do projeto de extensão que buscou levar um pouco de vida saudável para dentro do hospital.

Por meio de uma parceria com uma Universidade, o projeto de extensão iniciou-se no ano de 2015. Nos três anos em que o projeto foi desenvolvido, fui a professora coordenadora, e contava com cerca de 20 alunos da graduação que participavam diretamente das ações extensionistas, realizando mensalmente, cerca de 200 atendimentos pedagógicos.

A instituição parceira é um hospital filantrópico que atende a maioria de seus pacientes pelo Sistema Único da Saúde – SUS. Fundado em 1944, o hospital deu início ao tratamento oncológico de pacientes adultos em 1982, e estendeu à pacientes pediátricos em 2003. No ano de 2015, a pediatria contava com 26 leitos na enfermaria e 10 leitos no CTI pediátrico. No ambulatório de oncologia eram atendidas para consultas e realização de sessões de quimioterapia, cerca de 100 crianças e adolescentes por semana.

Atendendo a cerca de 90% de seus pacientes pelo SUS, a instituição na qual desenvolvemos nossas ações de extensão teve sua crise agravada no período de desenvolvimento do projeto, tendo inclusive que promover vários cortes. Projetos e ações desenvolvidas na instituição eram realizadas graças a arrecadação de doações, por ser uma instituição reconhecida no estado de Minas Gerais, e referência no tratamento oncológico, o hospital sobrevivia praticamente por meio das doações de grandes empresas e da sociedade em geral.

HORA DA ATIVIDADE: A ESCOLA VAI PARA O HOSPITAL...

Chamamos de atendimento pedagógico uma atividade realizada com o objetivo de promover o vínculo da criança e do adolescente em tratamento hospitalar com a escola. Quando pensamos em escolarização hospitalar, precisamos pensar que não é possível transferir a escola real, tal qual ela funciona para dentro do hospital. Conhecer a realidade do ambiente hospitalar e adaptar tempos e espaços juntamente com a equipe de saúde foi o primeiro passo do projeto de extensão.

Os atendimentos pedagógicos eram realizados na enfermaria pediátrica e no ambulatório de

oncologia. Quando as crianças e adolescentes não podiam deslocar-se para as brinquedotecas, devido ao seu quadro clínico, os atendimentos eram feitos no próprio leito. Caso houvesse alguma intercorrência, os atendimentos eram interrompidos e, no caso de a criança estar indisposta ou debilitada, o atendimento pedagógico era suspenso ou ocorria em um período menor.

Verificamos que a maioria dos pacientes, crianças e adolescentes em tratamento oncológico não estavam matriculados em escolas. A equipe de psicologia do hospital atribuiu esse fato a vários fatores, dentre eles, a vulnerabilidade socio-econômica e as próprias dificuldades do tratamento. Diante de um quadro de ausência de direitos, nossa tarefa tornou-se mais relevante. O cadastro, a anamnese e, principalmente a escuta pedagógica, foram significativas ferramentas para nortear a prática pedagógica a ser desenvolvida, na medida em que nos permitia conhecer o histórico da criança, seus interesses, muitos deles ofuscados pela hostilidade do ambiente hospitalar.

AULA DE QUÊ NO HOSPITAL?

No contexto do ambiente hospitalar relatado até aqui, no qual mais de 80% das crianças e adolescentes não estavam matriculados na escola, poderíamos nos perguntar: qual conteúdo vamos trabalhar, uma vez que não poderemos recorrer à escola de origem do paciente?

Caso a proposta fosse a transposição pura do currículo escolar para o hospital, certamente não teríamos respostas para essa pergunta. No entanto, a partir da escuta pedagógica, definida por Fontes (2005) como uma oportunidade de a criança se expressar verbalmente, como a possibilidade da troca de informações por meio de um diálogo pedagógico contínuo e afetivo, os conteúdos trabalhados partiam do diagnóstico da realidade e visavam respeitar o ritmo de cada criança/adolescente, o seu nível de interação e as possibilidades estruturais dos atendimentos. Assim, tendo clareza dos objetivos do projeto de atendimento pedagógico, a equipe elaborou um planejamento que abrangesse conteúdos escolares da educação básica, trabalhados de forma lúdica, respeitando sempre a disponibilidade da criança/adolescente

enfermo.

A realização de um projeto de extensão que visa criar uma ponte entre a criança e o adolescente hospitalizado e a escola, ajuda a restituir um espaço de convivência social do qual foram inesperadamente afastados, e contribui na promoção da aprendizagem, com repercussões de várias ordens no tratamento integral do paciente oncológico. No entanto, a oferta de atividades pedagógicas-educacionais sem o estabelecimento de parceria formal com a escola, ainda que tenha um caráter de intencionalidade pedagógica, não exime a responsabilidade de se garantir à criança e ao adolescente enfermos o direito à educação formal. A escolarização hospitalar é uma prática social necessária e intencional, que na forma da lei, deve ser oferecida no hospital, por meio da “Classe Hospitalar”. Ceccim (1999) adverte que a “Classe Hospitalar” como atendimento pedagógico-educacional,

deve apoiar-se em propostas educativo-escolares, e não em propostas de educação lúdica, educação recreativa ou de ensino para a saúde, nesse sentido diferenciando-se das Salas de Recreação, das Brinquedotecas e dos Movimentos de Humanização Hospitalar pela Alegria ou dos Projetos Brincar é Saúde, facilmente encontrados na atualidade, mesmo que o lúdico seja estratégico à pedagogia no ambiente hospitalar. Esse embasamento em uma proposta educativo-escolar não torna a classe hospitalar uma escola formal, mas implica que possua uma regularidade e uma responsabilidade com as aprendizagens formais da criança, um atendimento obrigatoriamente inclusivo dos pais e das escolas de origem de cada criança, a formulação de um diagnóstico para o atendimento e a formulação de um prognóstico à alta, com recomendações para a casa e a escola ao final de cada internação (CECCIM, 1999, p. 43).

O planejamento pedagógico em um hospital deve ser adaptado, mas nunca improvisado. A partir da escuta das necessidades das crianças e adolescentes, no desenvolvimento das ações extensionistas, organizamos o trabalho pedagógico com conteúdos, com tempos e com métodos adaptados à realidade clínica de cada paciente. Elaboramos pastas com atividades escolares indicadas para educação infantil até o ensino fundamental e confeccionamos jogos pedagógicos que abordavam as várias disciplinas da educação básica, com diferentes níveis de dificuldade. Havia momentos de contação de história e realização de pequenos eventos nas datas comemorativas. Recebíamos também alunos graduandos de faculdades da área de saúde, que

realizavam momentos recreativos no ambulatório de oncologia, durante as sessões de quimioterapia, promovendo momentos lúdicos e de alívio da dor e de outros efeitos do tratamento.

Em uma pesquisa realizada sobre o projeto de atendimento pedagógico para elaboração de monografia sob minha orientação foi aplicado questionário com vistas a verificar a percepção da criança em tratamento oncológico, de seus acompanhantes e dos profissionais de saúde sobre o atendimento pedagógico. As treze crianças respondentes do questionário tinham entre dois e treze anos de idade e estavam em tratamento hospitalar em períodos que variavam de quinze dias a dezoito meses. Relataram gostar e se sentirem felizes durante os atendimentos pedagógicos e, dentre as atividades realizadas e citadas, como as favoritas, os respondentes elegeram as atividades de escrita e de desenho (SILVA e CARVALHO, 2016).

Na percepção dos acompanhantes, o atendimento pedagógico realizado por meio das ações extensionistas era positivo. Os pais sugeriam que houvesse mais trabalhos com jogos e brinquedos, e que as atividades fossem trabalhadas de acordo com o grau de escolaridade de seus filhos, trazendo indícios de que toda a família sentia os impactos que o afastamento da escola trazia para o escolar doente.

Na percepção dos profissionais envolvidos diretamente na assistência à saúde da criança/adolescente em tratamento oncológico, o atendimento pedagógico é de extrema importância para condição de saúde da criança. Segundo a equipe, a criança fica mais tranquila, e desta forma, tende a aceitar melhor o tratamento. Conforme o relato da Enfermeira da oncologia pediátrica:

com os atendimentos pedagógicos, a criança desvia um pouco o foco da doença para desfrutar o momento lúdico, e até o nosso trabalho com elas é facilitado, pois as atividades incentivam a criança a ficar quieta para fazer o acesso mais rápido, e assim poder usufruir mais do atendimento pedagógico. (ENFERMEIRA B, entrevista concedida as pesquisadoras, 2016) (SILVA e CARVALHO, 2016).

De acordo com o INCA (2014) ao realizar quimioterapia e/ou radioterapia, o paciente pode reagir em função das suas fantasias e das próprias teorias anatomofisiopatológicas colocadas a serviço da doença e do tratamento:

Ele acredita, por exemplo, que vomitar equivale a expulsar as células doentes e participar ativamente do seu processo de cura. É frequente que o vômito ocorra antes mesmo de o quimioterápico ser introduzido. Assim, sem esquecer o efeito potencialmente emético do medicamento, é importante que o paciente compreenda o que é insuportável para ele na quimioterapia, na radioterapia ou na punção da veia: talvez não tanto a dor ou o enjoo, mas o medo da invasão de algo desconhecido no seu corpo, nesse momento, tão fragilizado (INCA, 2014, p. 122).

Os atendimentos pedagógicos despertavam o interesse das crianças/adolescentes, tornando a assistência em saúde menos maçante, e dessa forma, pode auxiliava na redução do estresse e da ansiedade. Para a médica oncologista pediátrica:

os atendimentos pedagógicos são extremamente importantes, principalmente para aquelas crianças que ficam por longo período de tempo internadas, visto que necessitam de um acompanhamento educacional, pois não adianta você ter saúde sem educação e não adianta ter educação sem saúde. Os benefícios são muitos, e além de tudo, há a percepção da criança de que ela tem vida e precisa continuar a viver, e há um momento para tudo, um para tratar a saúde, um para estudar, um para brincar, entre outros... (MÉDICA ONCOLOGISTA PEDIÁTRICA, entrevista concedida as pesquisadoras, 2016) (SILVA e CARVALHO, 2016).

Segundo Giattoni (2008) *apud* Leite (2009) cuidar da saúde é tarefa para muitos profissionais, e “não pode deixar de considerar que os saberes se entrelaçam e cada membro da equipe interdisciplinar contribui com o conhecimento e a habilidade para aumentar e apoiar a contribuição de cada um no cuidado com o paciente e familiares”. A equipe multidisciplinar em saúde do hospital, visando prestar uma assistência de qualidade, não economizava esforços para empreender um olhar holístico ao paciente, favorecendo a recuperação da saúde. Nessa perspectiva, a equipe de psicologia percebia o atendimento pedagógico como aliado a juntar forças com a equipe de saúde (SILVA e CARVALHO, 2016).

Do ponto de vista da equipe multiprofissional em saúde, o atendimento pedagógico às crianças e

adolescentes em tratamento oncológico, ajuda a minimizar os impactos da doença e da própria terapêutica estabelecida. Os resultados do estudo indicaram que o atendimento pedagógico realizado por meio do projeto de extensão, contribuiu para melhoria do estado emocional da criança/adolescente que passaram a compreender melhor sua rotina hospitalar, sua enfermidade e suas limitações.

A INTEGRAÇÃO DA PEDAGOGIA NO CUIDADO DA CRIANÇA/ADOLESCENTE VÍTIMAS DE PATOLOGIA ONCOLÓGICA

Segundo o Instituto Nacional de Câncer (INCA) em parceria com Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (Sobope) o tratamento do câncer infanto-juvenil produz vários efeitos colaterais agudos e “a identificação, a prevenção e o tratamento desses efeitos por profissionais capacitados possibilitam um cuidado seguro e humanizado para a criança e sua família, favorecendo a melhoria da qualidade de vida de todos” (INCA, 2014).

De acordo com o INCA (2014) muitos avanços foram alcançados permitindo a cura com qualidade e com o mínimo de sequelas, desmistificando uma realidade de pouco tempo atrás, quando o diagnóstico de câncer podia ser considerado uma sentença de morte:

o fato de um indivíduo possuir diagnóstico de uma neoplasia maligna não o torna uma pessoa anormal, ou seja, a criança não deixa de ser criança e suas necessidades (médicas, biológicas, psíquicas, sociais e espirituais) devem sempre ser valorizadas. O seu cuidado não pode se restringir apenas ao ambiente de tratamento oncológico intra-hospitalar e ambulatorial, mas deve-se estender para seu domicílio, casas de apoio, unidade básica de saúde, escola ou qualquer lugar que faça parte da sua rotina. Para seu cuidado global, são necessários vários profissionais de várias especialidades que exerçam, acima de tudo, o conceito da transdisciplinaridade, que significa o saber que integra todas as formas do conhecimento para o bem do paciente (INCA, 2014, p.)

Ao oferecer atividades pedagógico-educacionais às crianças e adolescentes hospitalizados permitindo a continuidade do seu aprendizado, as ações extensionistas desenvolvidas tiveram um importante papel na realização da atenção integral da saúde, que no hospital parceiro,

pautava-se nos princípios de humanização do SUS, estabelecidos na Política Nacional de Humanização – PNH (MS, 2003).

Vaitsman e Andrade (2005) explicam que o conceito de humanização surgiu como um princípio vinculado ao paradigma de direitos humanos que são expressos individual e socialmente, e tem como fonte a Declaração Universal dos Direitos do Homem (ONU, 1948), que se funda na noção de dignidade e igualdade de todos os seres humanos. De acordo com os autores, a visão de que a prática médica havia se tornado impessoal e desumana, a partir dos anos 90, suscitou a elaboração de propostas para assegurar a proteção dos direitos humanos fundamentais e promover a humanização da assistência a todos os pacientes (VAITSMAN, ANDRADE, 2005).

O reconhecimento de direitos dos pacientes, tanto do ponto de vista normativo, quanto empírico, variam de acordo com contextos culturais e sociopolíticos. A humanização é um conceito que se refere a uma concepção de política, condicionado por variáveis, e “são resultado do modo como se estruturam, implementam e distribuem os direitos individuais, sociais e políticos em cada contexto nacional, e também do modo como se instituíram as formas de relação médico-paciente” (VAITSMAN, ANDRADE, 2005).

Nossa premissa era a de que todos têm o direito de aprender de acordo com sua realidade, considerando que, atrelada a realidade educacional e cultural de cada uma das crianças e adolescentes junta-se a sua realidade clínica e a sua história de vida, até então marcada pela experiência da hospitalização, muitas vezes traumática:

A experiência vivida por uma criança ou adolescente com câncer é difícil seja qual for a idade do paciente, a natureza da doença, seu prognóstico, o desenvolvimento e o resultado do tratamento. Além da confrontação com um diagnóstico grave, com a dor e a morte possível, o paciente tem de lidar com o afastamento mais ou menos durável do meio familiar, escolar e social, com a perda do sentimento de identidade, com as transformações no seu corpo, com as sequelas físicas, com as questões relacionadas à sua história, à sua família, à sociedade e ainda com tantos outros elementos subjetivos que constituem essa experiência (INCA, 2014, p. 119).

Visando o cuidado global, o serviço de oncologia pediátrica do hospital parceiro era formado por médicos de diferentes especialidades e por profissionais especialistas em diversas áreas da saúde. A equipe multiprofissional vislumbrava a transdisciplinaridade: “que significa o saber que integra todas as formas do conhecimento para o bem do paciente” (RÚMEN, 2009, p.32). Nessa perspectiva, a pedagogia foi capaz de integrar o seu saber em benefício do paciente, uma vez que encontrou campo fértil na área da saúde, que já entendeu que as várias formas de conhecimento podem coexistir, e constatou que:

ao lidar com pessoas doentes e pretender achar soluções para as causas do sofrimento físico, não há como perder de vista a essência humana, que vai além do corpo biológico. Os pensamentos, os afetos, a imaginação, as redes sociais e comunitárias, e as representações culturais são inegalmente fatores que intervêm no desenrolar do processo do adoecimento e não podem ser desprezados. Os parâmetros biomédicos, sem dúvida, por si só não são suficientes para oferecer respostas tanto para a dor e o sofrimento como para o alívio e o bem-estar (RÚMEN, 2009, p. 33).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência revelada na pediatria oncológica nos possibilitou uma forma de ressignificar o ambiente hospitalar levando um pouco do “mundo saudável” para o interior do hospital como continuidade dos laços de aprendizagem e de vida, operando com a constituição e referência da identidade de infância. Por outro lado, revelou um espaço de predomínio da exclusão e de ausência de direitos fundamentais, sobretudo no caso de crianças e adolescentes em tratamento oncológico, que sofrem com os efeitos do tratamento do câncer, de ordem física, social e emocional, com graves consequências na sua qualidade de vida.

Apesar da produção de conhecimento incipiente na área, assim como os resultados aferidos durante o desenvolvimento das ações extensionistas, as pesquisas confirmam que o atendimento educacional no hospital se configura numa estratégia pedagógica capaz de contribuir efetivamente para o retorno e continuidade da escolarização formal e para o desenvolvimento infantil. No entanto, essas mesmas pesquisas apontam para uma realidade de negação de crianças e adolescentes enfermos como sujeitos de direitos e de necessidades, ao mesmo tempo

que são silenciados em relação ao direito à educação.

Mesmo diante de lacunas importantes identificadas, enfatizamos o quão significativo pode ser o trabalho pedagógico no ambiente hospitalar, e o quanto pode contribuir na recuperação e na qualidade de vida da criança e do adolescente em tratamento oncológico. Nossa ressalva circunscreve-se ao fato de que a intervenção pedagógica no ambiente hospitalar não deveria ficar restrita à iniciativa de grupos voluntários e de algumas instituições e universidades preocupadas com o afastamento da escola sofrido por crianças e adolescentes enfermos. Parece incontestável o reconhecimento formal do atendimento educacional em ambiente hospitalar, com todo o seu caráter intencional, e com a presença do pedagogo, como o profissional responsável pela organização do trabalho pedagógico na instituição de saúde.

Este texto buscou provocar reflexões que subsidiem um debate no sentido de superar esse desafio e tornar este assunto pauta central de discussões, com vistas a construção de políticas públicas de efetiva promoção da universalização da educação, que incluam crianças e adolescentes doentes. Enquanto espaços de produção de conhecimento social, histórico e científico, a universidade não pode escapar dessa discussão e deve empreender esforços na pesquisa, vislumbrando a produção de um conhecimento científico que sirva como aporte teórico para confrontar, embasar, justificar e ampliar as práticas pedagógicas em ambientes hospitalares.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

_____. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, 13 jul. 1990.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: MEC/Seesp, 1994.

_____. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e do Adolescente. Resolução n. 41, de outubro de 1995. Diário Oficial da União, Brasília, 17 out. 1995.

_____. Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, 20dez. 1996.

_____. Conselho Nacional de Educação. Resolução CNE/CEB n. 02, de 11 de setembro de 2001. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília: MEC/SEESP, 2001.

_____. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. SEESP, 2001.

_____. Ministério da Educação. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Brasília: MEC/Seesp, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização. Documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Ministério da Saúde, Brasília, 2004.

_____. Lei nº 13.716/2018, de 25 de setembro de 2018. Altera a Lei nº 9.394, que altera a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB). Brasília: 2018.

CECCIM, Ricardo B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. Pátio Revista Pedagógica, Porto Alegre, v. 3, n. 10, p. 41-44, 1999.

FONTES, R. S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. Revista Brasileira de Educação, Rio de Janeiro, s/v, n.29, p.119-138, 2005.

FONSECA, E. S. Implantação e implementação de espaço escolar para crianças hospitalizadas. Revista Brasileira de Educação Especial, 8(2), 205-222, 2002.

_____. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. Rio de Janeiro: Uerj, 1999.

FRANCO, M.A. Pedagogia como Ciência da Educação. 2ed. São Paulo: Cortez, 2008.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (BRASIL). Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. – 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. – Rio de Janeiro: Inca, 2014.

LEITE, H. *Contexto Hospilar*. In: VEIT, M.T. (org) Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado. ABRALÉ – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, São Paulo, HR Gráfica e Editora, 2009.

MOURA, Elisângela Santos de. *A educação nos ambientes hospitalares como política pública do estado*. In: Âmbito Jurídico, Rio Grande, XVI, n. 114, jul 2013. Disponível em: http://ambitojuridico.com.br/site/?n_link=revista_artigos_leitura&artigo_id=13419 Acesso em ago 2018.

ORGANIZATION, World Health, OMS. *Definição dos Cuidados Paliativos*. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Acesso 11 de Setembro de 2016

REBELO, I. *Trabalho de Equipe: uma realidade a construir no dia a dia*. In: VEIT, M.T. (org) Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, São Paulo, HR Gráfica e Editora, 2009.

RÚMEN, F. A. *Complexidade e Transdisciplinaridade em Saúde*. In: VEIT, M.T. (org) Transdisciplinaridade em Oncologia: caminhos para um atendimento integrado. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, São Paulo, HR Gráfica e Editora, 2009.

SILVA, J. L. A; CARVALHO, M. P. *Pedagogia Hospitalar: contribuições do atendimento pedagógico para a qualidade de vida da criança em tratamento oncológico*. Monografia (Trabalho de Conclusão do Curso de Pedagogia) – instituto de Educação Centro Universitário de Belo Horizonte, 2016.

VAITSMAN, J. & ANDRADE, G. *Satisfação e responsividade: formas de medir a qualidade e a humanização da assistência à saúde Ciênc. Saúde Colet.*, 10(3): 599-613, 2005. Disponível em [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0405/pdfs/IS25\(4\)107.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/is_digital/is_0405/pdfs/IS25(4)107.pdf) Acesso em: 09 de abril 2019.