

# Crianças oncológicas e as experiências do adoecer e das práticas pedagógicas em ambiente hospitalar

*Oncological children and the experiences of illness and pedagogical practices in a hospital environment*

*Niños oncológicos y las experiencias de enfermedad y de prácticas pedagógicas en un entorno hospitalario*

*Osdi Barbosa dos Santos Ribeiro\**

*Alessandra Alexandre Freixo\*\**

## Resumo

O presente artigo objetivou compreender os sentidos atribuídos pelas crianças de um centro de oncologia ao processo de adoecimento e às práticas pedagógicas no ambiente hospitalar. Este estudo se apoia numa abordagem qualitativa do tipo descritiva. Como técnicas de pesquisa, foram utilizadas a observação sistemática, o diário de campo e a entrevista semiestruturada. O universo de participantes envolveu crianças do Centro de Oncologia Infanto-Juvenil do Hospital Estadual da Criança (HEC), em Feira de Santana, Bahia. Paralelamente à observação sistemática das práticas pedagógicas, foram realizadas entrevistas com onze crianças. Os dados coletados foram analisados com base na análise de conteúdo. Foi evidenciada, nas falas das crianças, a percepção do hospital como um lugar de dor e de cura. Porém, é na brinquedoteca que as crianças encontram elementos que as aproximam do ambiente escolar, como a prática pedagógica de contação de histórias. Essa prática surge como uma forma de tirar a criança de uma realidade de silêncio e isolamento, para ingressar em um mundo no qual o sonho é possível, em que a fantasia tem o papel de transpor os limites impostos pela doença.

*Palavras-chave:* pedagogia hospitalar; prática pedagógica; centro de oncologia.

## Abstract

This article aimed to understand the meanings attributed by children of an Oncology Center to the process of illness and pedagogical practices at hospital environment. This study is based on a descriptive qualitative approach. As research techniques, systematic observation, field diary and semi-structured interview were used. The universe of participants involved children from the Oncology Center of State Children's Hospital (HEC), in Feira de Santana, Bahia. In parallel to the systematic observation of pedagogical practices, interviews were conducted with eleven children. The collected data were analyzed based on content analysis. The perception of the hospital as a place of pain and healing was evidenced in the children's speeches. On the other hand, it is in the

Recebido em: 15/06/2020 – Aprovado em: 18/08/2021

<http://dx.doi.org/10.5335/rep.v28i2.11183>

\* Mestre em Educação pela Universidade Estadual de Feira de Santana (UEFS). Professora da Faculdade Maria Milza, em Cruz das Almas, Bahia. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3815-5502>. E-mail: [osdi.art@hotmail.com](mailto:osdi.art@hotmail.com)

\*\* Doutora em Ciências pela Biológicas e doutorado em Ciências sociais pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Professora titular do Departamento de Educação da Universidade Estadual de Feira de Santana. Docente do Programa de Pós-Graduação em Educação da UEFS. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-3566-8302>. E-mail: [aafreixo@uefs.br](mailto:aafreixo@uefs.br)



toy library that children find elements that bring them closer to the school environment, such as the pedagogical practice of storytelling. This practice emerges as a way to take the child from a reality of silence and isolation into a world where the dream is possible, in which fantasy transposes the limits imposed by the disease.

*Keywords:* hospital pedagogy; pedagogical practice; oncology center.

## Resumen

El presente artículo objetivó comprender los sentidos atribuidos por los niños de un Centro de Oncología al proceso de enfermedad ya las prácticas pedagógicas en el ambiente hospitalario. Este estudio se apoya en un enfoque cualitativo del tipo descriptivo. Como técnicas de investigación, se utilizaron la observación sistemática, el diario de campo y la entrevista semi-estructurada. El universo de participantes fue niños del Centro de Oncología Infanto-juvenil del Hospital Estadual del Niño (HEC), en Feira de Santana, Bahia. Paralelamente a la observación sistemática de las prácticas pedagógicas, se realizaron entrevistas con once niños. Los datos recogidos se analizaron sobre la base del análisis de contenido. Se evidenció, en las conversaciones de los niños, la percepción del hospital como lugar de dolor y de curación. Por otro lado, es en la sala de juegos que los niños encuentran elementos que les acercan al ambiente escolar, como la práctica pedagógica de contar historias. Esta práctica surge como una forma de sacar al niño de una realidad de silencio y aislamiento para ingresar en un mundo donde el sueño es posible, en que la fantasía hace ese papel de transponer más allá de los límites impuestos por la enfermedad.

*Palabras clave:* pedagogía hospitalaria; práctica pedagógica; centro de oncología.

## Introdução

A pedagogia hospitalar se configura como uma modalidade da pedagogia, emergindo da relação entre educação e saúde. Com legitimidade, tem ocupado seu espaço nas discussões sobre a educação como um direito fundamental da criança em situação de adoecimento e hospitalização. Nesses termos, vem-se ampliando a possibilidade de o profissional da educação atuar junto às crianças afastadas do ambiente escolar na perspectiva de melhor compreendê-las e ajudá-las nesse momento vivido.

A inserção do profissional de educação nos hospitais tem sido discutida em fóruns diferenciados de educação e saúde, sobretudo na perspectiva de garantia desse direito, como indicado por Fonseca (2008). Seja a partir de classes hospitalares, com vistas à continuidade da escolarização, seja na brinquedoteca, visando a vertente lúdica de humanização, nos discursos há um consenso em torno da necessidade de um atendimento integral a essa demanda existente nos hospitais brasileiros.

Direcionamos nosso olhar para a criança em idade escolar acometida pelo câncer e imersa em uma realidade diferenciada necessária ao tratamento. Tal patologia, aguda ou crônica, exige mudanças no modo de vida da criança. O trata-

mento acontece por um longo período, com processos de internações, reinterações, procedimentos e acompanhamentos médicos necessários, todos ocasionadores de rupturas, como o afastamento do convívio familiar, escolar e do grupo de amigos. Em decorrência disso, a criança necessita deixar o que fazia parte de sua vida cotidiana, como as brincadeiras, os estudos e as aventuras de viver. Especificamente, a situação de afastamento do convívio escolar decorrente da necessidade de lidar com procedimentos pertinentes ao tratamento requer atenção especial à criança, que pode apresentar alguma limitação transitória por estar impedida de frequentar a escola por um tempo indeterminado.

As Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB n. 2/2001 (BRASIL, 2001), no artigo 3º, asseguram o direito ao atendimento pedagógico do educando com necessidades especiais provisórias, de modo a garantir a continuidade da sua aprendizagem e do seu desenvolvimento. O artigo 13 dispõe sobre o imperativo de uma ação integrada entre educação e saúde para o atendimento do educando, enquanto está impossibilitado de voltar à escola em decorrência das limitações impostas por adoecimento e hospitalização. Por sua vez, a Lei n. 13.716/2018 acrescenta à Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (BRASIL, 1996), o artigo 4º, que assegura o atendimento educacional ao aluno da educação básica que se encontra em tratamento de saúde e internado em hospitais.

As discussões acerca da pedagogia hospitalar vêm se expandindo, com vistas à possibilidade de pensar a educação para além do contexto escolar, em particular no hospital. Nesse contexto, a inserção e a atuação do pedagogo no ambiente hospitalar podem contribuir de modo pontual para o bem-estar da criança em questão, uma vez que o pedagogo, enquanto profissional da educação, busca aproximar as crianças de um cotidiano rompido pelo tratamento à doença.

Na discussão dessas questões, fazemos referência ao estudo fundante de Mattos e Mugiatti (2014, p. 32), ao considerarem que a pedagogia hospitalar tem como aporte “[...] a pesquisa de envolvimento teórico e prático entre a realidade acadêmica/hospitalar [...]”, uma vez que busca construir conhecimentos acerca da educação no contexto hospitalar. Nessa ótica, evidenciamos o papel do pedagogo enquanto um profissional da educação que “[...] lida com fatos, estruturas, contextos, situações, referentes à prática educativa em suas várias modalidades de manifestações [...]” (LIBÂNEO, 2010, p. 45), em nosso estudo, particularmente, a modalidade da pedagogia hospitalar.

Diante dessa problemática, emerge como objetivo deste artigo compreender os sentidos atribuídos pelas crianças de um centro de oncologia ao processo de adoecimento e às práticas pedagógicas no ambiente hospitalar. Considerando que esse objeto de estudo ainda hoje é pouco investigado no Brasil, buscamos reflexões e diálogos com os autores que têm dedicado seus estudos a dar visibilidade ao espaço da educação na instituição de saúde, para que as crianças com doença crônica sejam contempladas com o atendimento pedagógico e os cuidados necessários em contexto hospitalar.

## Percurso metodológico da investigação

A presente pesquisa configura-se a partir da abordagem qualitativa aplicada à pesquisa em educação, cuja especificidade, a particularidade dos seus correspondentes métodos, possibilita o entendimento de que “[...] o investigador trabalha com o reconhecimento, a conveniência e a utilização dos métodos disponíveis, em face do tipo de informações necessárias para se cumprirem os objetivos do trabalho” (MINAYO, 2016, p. 54), obtendo impressões e orientações referentes ao caminho a ser seguido. Optamos por “[...] uma metodologia de investigação que enfatiza a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo de percepções pessoais [...]” (BOGDAN; BIKLEN, 1994, p. 110), tendo em vista que os dados coletados se constituem essencialmente descritivos, apresentando uma riqueza em descrições de acontecimentos, de pessoas e de situações (LÜDKE; ANDRÉ, 1986).

O Centro de Oncologia Infanto-Juvenil do Hospital Estadual da Criança (HEC) se constituiu como lócus desta pesquisa. A escolha pelo centro dessa instituição hospitalar se deu após uma consulta realizada em Feira de Santana e nas cidades circunvizinhas, na busca por hospitais que possibilitassem a efetivação do estudo. O hospital em questão foi inaugurado em 2010 e está localizado na cidade de Feira de Santana, Bahia, sendo vinculado ao Sistema Único de Saúde (SUS) e uma referência no atendimento ao público infanto-juvenil, especificamente crianças e adolescentes com câncer, geralmente oriundos do município feirense e de outras cidades do estado.

Para a delimitação das crianças participantes da pesquisa, inicialmente, contamos com as informações dadas por uma pedagoga, pontuadas a partir dos seus registros: ano de escolaridade, tipo de câncer diagnosticado e condição de saúde das crianças hospitalizadas no centro de oncologia no mês de novembro de 2017. Posteriormente, foi realizado um levantamento nos prontuários das crianças, a fim de

reforçar as informações sobre o motivo da hospitalização, a exemplo de quando foi diagnosticado o câncer, a situação do tratamento, a idade e os relatórios de acompanhamento pedagógico. Essas informações foram importantes para compreender as necessidades e as especificidades referentes à condição de saúde de cada participante. A partir de então, foi delimitado o universo da pesquisa: 11 participantes, em idade escolar correspondente aos anos iniciais do ensino fundamental, que passaram por situação de internação e participaram da prática pedagógica de contação de histórias desenvolvida por uma pedagoga do centro durante a observação em campo.

Adotamos a observação sistemática, a entrevista semiestruturada e o diário de campo em virtude de o estudo qualitativo trazer como possibilidade a variedade de instrumentos e técnicas possíveis a serem empregados para a coleta de dados (MINAYO, 2016). As observações da prática pedagógica e as entrevistas foram efetivadas entre novembro de 2017 e fevereiro de 2018. No centro de oncologia, as práticas pedagógicas não estavam sendo desenvolvidas desde o mês de fevereiro de 2017. As atividades foram retomadas juntamente com a efetivação desta pesquisa em campo.

Em respeito à rotina da equipe da oncologia, as entrevistas foram realizadas após um agendamento prévio. As crianças foram entrevistadas individualmente, na companhia do seu responsável. No momento das entrevistas, buscamos manter a tranquilidade e a privacidade dos depoentes, evitando a influência de outros, favorecendo o diálogo e a produção de informação por meio das falas. As entrevistas foram gravadas sob a autorização dos participantes e de seus responsáveis.

Objetivando assegurar o diálogo com as crianças, foi elaborado um roteiro da entrevista, organizado em blocos, com perguntas exploradas com todos os entrevistados. As crianças participantes falaram sobre a prática de contação de histórias, do que chama a atenção delas nas histórias, dentre outras questões que mobilizaram as falas durante a entrevista.

Posteriormente, as entrevistas foram transcritas e analisadas. A transcrição consistiu em uma etapa que demandou tempo, atenção e cuidado, para manter fielmente as particularidades das falas. Segundo Flores e Silva (2005, p. 42), a transcrição consiste na “fala passada a limpo”, permitindo observar as diferenças entre o que se fala e o que se escreve. Assim, as entrevistas foram revisadas após transcrição, de acordo com as regras ortográficas e gramaticais da língua portuguesa, de modo a minimizar a exposição do entrevistado.

Em virtude da natureza deste estudo, os aspectos éticos foram considerados, em observância ao que preconizam as Resoluções n. 466/2012 e n. 510/2016. A partir das orientações desses documentos, no termo de consentimento livre e esclarecido e no termo de assentimento livre e esclarecido, os participantes foram informados sobre a autonomia na participação, a possibilidade de desistência da pesquisa a qualquer momento, a confidencialidade, os benefícios, os riscos e a relevância do estudo. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da UEFES e aprovado sob o protocolo CAAE 76789417.5.0000.0053.

Os dados coletados foram então analisados com base nos pressupostos teórico-metodológicos da análise de conteúdo de Bardin (2011). Devido à natureza dos dados, adotamos a análise de conteúdo por meio da construção de categorias temáticas, considerando algumas etapas. Na primeira etapa, após a organização dos materiais, na pré-análise, realizamos a leitura flutuante dos textos escolhidos e dos documentos que definem o *corpus* da pesquisa. A etapa seguinte, para a exploração do material, consistiu na análise dos documentos, na busca de organizar os dados coletados de forma sistemática e articulados em unidades de registro. Já na última etapa, realizamos o tratamento dos resultados obtidos e a sua interpretação. Para isso, foram definidas as dimensões do conteúdo em que o tema surge, agrupando-o para a discussão de acordo com os critérios do pressuposto teórico ou empírico (BARDIN, 2011).

## A criança e as experiências vivenciadas em ambiente hospitalar

Ao longo da realização das entrevistas, observamos, a todo momento, um direcionamento dos depoimentos para a relevância dada à dor, ao sentido e à referência do diagnóstico em suas próprias vidas. Sendo assim, para compreender como elas vivenciam a referida prática no contexto em estudo, abordaremos a perspectiva em torno do diagnóstico da doença, na intenção de entender o pano de fundo que permeia as falas das crianças em questão.

## A criança em torno da descoberta da doença

No momento da realização da entrevista, em resposta às indagações acerca da prática pedagógica, as crianças chamam para conversar sobre o diagnóstico do câncer, ou seja, a descoberta da “doença”, assim denominado por elas. Dessa forma, iniciamos essa abordagem considerando os sentidos em torno do diagnóstico que

influenciam o olhar das crianças sobre as práticas, a partir da riqueza de detalhes explicitados nos seus próprios relatos:

Eu fui internada [começou a chorar]. Eu tive tristeza, muita tristeza quando descobri. Não é fácil. Minha mãe sofria muito, chorava. Minha avó veio me visitar. Tive muita tristeza quando descobriu essa doença e eu cheguei aqui. Eu estava na ambulância. Eu cheguei aqui era tudo estranho. As agulhas, esse lugar. Foi no sábado que eu vim para cá e eu fiquei quase um mês. Eu não ia para casa, nem via a minha família, eu sentia saudade. Eu não conseguia voltar para a escola. Eu perdi de ano [a entrevistada não conseguia conter as lágrimas, sugeri que continuássemos em outro momento, ela pediu que continuasse, pois estava bem]. Eu gostava de fazer a atividade que a escola mandava. Aí eu só queria ir para brinquedoteca, lá eu ficava brincando, esquecia um pouco o que eu sentia, não é mãe? (Juliana<sup>1</sup>).

Quando se reporta ao diagnóstico da doença, além de relatar o que tem vivido, enquanto doente e hospitalizada, a criança fala sobre sua vida cotidiana quando possuía saúde. A essa questão, Matos e Mugiatti (2014) indicam o diagnóstico como uma situação diferenciada, uma vez que produz uma ruptura na vida da criança, devido ao afastamento causado nas relações com a família, com o grupo de amigos e com a escola. Diante da descoberta da doença, as crianças compreendem que a vida muda, como também explicitado por Abraão, ao falar sobre a necessidade de lidar com essa situação:

Eu tinha saúde. Eu brincava com meus amigos, irmãos e vizinhos, eu sempre fui muito alegre, ia para a escola, via a professora, os meninos que estudavam lá, corria, andava de bicicleta, tudo isso. Estudava, passei para o ano seguinte daí, parei depois disso. Minha vida era normal, mas depois que eu adoeci e descobri, deu uma coisa que me chocou, chocou. Assim, era uma coisa que eu não queria para mim. Eu não queria porque eu sabia que teria de fazer isso tudo. Antes eu aprontava demais. Quando eu vi que adoeci, eu não consertei minha vida. Você vê. Eu sou gaiato ainda? Sou. Mas, eu não sou gaiato mais como eu era antes. Antes eu brincava com qualquer pessoa, mas hoje não. Hoje não é com toda pessoa que eu brinco. Minha vida mudou muito (Abraão).

O tratamento exige limitação dos espaços e das relações de convivência, como mencionado por Abraão. Seu jeito “gaiato” e brincalhão de ser e lidar com as pessoas ao seu redor não era visto com bons olhos, não consistia em uma ação inerente a uma criança na situação de doente no ambiente hospitalar. Dessa forma, além encarar o diagnóstico e duas recidivas da doença durante o tratamento, ele percebe que precisa mudar o modo de lidar com as pessoas que começam a fazer parte de sua vida.

Ainda refletindo sobre o relato de Abraão, Matos (1998) orienta que a doença modifica o modo subjetivo de a criança se situar no mundo. Na situação de adoecimento e hospitalização, são evidenciados três tipos de experiências: a de privação

da saúde, conforme a doença impossibilita o bem-estar da criança; a de frustração, considerando que a vida fica limitada à doença em si e ao tratamento; e a experiência dolorosa, uma vez que a doença e a dor causam medo, sofrimento, desconfortos e aversão à hospitalização.

Em busca da restauração da saúde, as crianças começam a enfrentar os limites impostos pelo tratamento. As brincadeiras, o estudo e as aventuras são substituídos por atenção e cuidados com a doença no ambiente hospitalar. Sobre essa questão, o Ministério da Educação (BRASIL, 2002, p. 10) chama a atenção para o fato de que “[...] a experiência de adoecimento e hospitalização implica mudar rotinas, separar-se de familiares, amigos e objetos significativos; sujeitar-se a procedimentos invasivos e dolorosos e, ainda, sofrer com a solidão e o medo da morte”.

Mediante as informações coletadas, com a inserção no ambiente hospitalar, as crianças interagem com o inesperado e o estranho. Surge, assim, a necessidade de conviver com pessoas desconhecidas, lidar com a hospitalização, com idas e vindas constantes ao hospital, para consultas médicas, realização de exames, medicações e cirurgias, dentre outros procedimentos realizados durante o tratamento.

Aqui não dá nem para ver o mundo. Eu gostaria que fosse um lugar que a gente viesse ruim e voltasse bom para casa. Voltasse curada para continuar fazendo as coisas que gostava. Mas a gente precisa voltar. Aí as plaquetas baixam, interna a gente de novo. Tem a comida. Aí vêm as agulhadas [risos]. Não pode perder o acesso! E quando perde tem que furar de novo, dói, eu choro, sinto dor, tenho medo. Não queria que fosse assim (Isabela).

Os relatos informam que, no contexto em estudo, a experiência vivida em torno do diagnóstico e do tratamento influencia a vida das crianças a ponto de fazê-las compreender, apropriar-se e naturalizar os termos técnicos da área médica, que seriam desconhecidos por elas caso não estivessem nesse contexto. O uso do termo “acesso”, ressaltado pelos entrevistados, refere-se a um procedimento utilizado no hospital, que consiste em introduzir um objeto do tipo cateter (tubo ou sonda milimétrica) na veia para coletar amostras sanguíneas, injetar medicamentos, entre outras finalidades. Gomes *et al.* (2013) destaca que esses termos fazem parte do cotidiano da criança devido ao contato frequente com os profissionais da área de saúde durante o tratamento.

Por vezes, para a criança, a sensação de estar no ambiente hospitalar causa desconfortos e medo dos procedimentos realizados. Os objetos estranhos que furam – tratados por elas de modo geral como agulhadas e furadas – assustam e tornam desagradável a estadia nesse ambiente. Desse modo, em todas as falas, são evidenciados os sentidos atribuídos ao hospital como um lugar de dor. Todavia, o

hospital também consiste em um lugar importante para as crianças, como podemos perceber no ponto de vista a seguir:

Eu precisava tomar medicamento. O medicamento ardia muito na veia, não sei o porquê, mas ardia igual a pimenta na veia. Eu ficava com medo, aqui era estranho. Ficavam umas manchas na pele. Umás marcas que ainda não saíram. A coisa mais difícil era tomar sangue na veia. Mas, hoje eu vejo que era para o meu bem [risos]. Aqui, no HEC é um lugar que a gente vem e sente dor. Mas, que a gente vem para tratar da doença. E agora estou curada. Estou muito, muito feliz (Amora).

Apesar das marcas da doença, a criança expressa a alegria em torno do diagnóstico de cura do câncer. Amora, pelo corredor do centro, falava com as outras crianças para não desistirem diante dos desafios impostos pelo tratamento e pela doença: “Assim como eu me curei, vocês também serão curados, tenham fé em Deus, eu venci” (Amora), em comemoração elas se abraçavam, choravam e sorriam.

Nesse sentido, Abraão reconhece a importância do ambiente hospitalar na perspectiva de continuar superando os desafios impostos ao longo do tratamento em busca da cura do câncer:

Eu reclamava muito mais de dor. Mas, hoje me sinto bem, porque de qualquer maneira é para o meu bem, como tomar remédios e fazer tudo certinho. E se eu estou aqui é para o meu bem e para continuar a viver. Mesmo com todas as cirurgias, olha aqui minha cabeça como está. Eu luto para não deixar essa doença me vencer. Nesse momento estou triste e só estou pensando em tomar plaquetas e passar o Natal em casa. Nada para Deus é impossível.

Considerando os relatos, as crianças buscam no hospital cuidados necessários para minimizar a dor e encontrar a cura. Na perspectiva de recuperar a saúde, as crianças enfrentam os efeitos agressivos do tratamento, dentre esses efeitos, observamos que elas se sentem enjoadas e enfraquecidas, rejeitam a alimentação, permanecendo a maior parte do tempo nos leitos, em silêncio. Além disso, elas emagrecem, incham, perdem os cabelos e a alegria, sentem medo e dor. Por vez, as reações causadas pelos efeitos colaterais do tratamento e pela doença em si podem provocar risco iminente à vida ou deixar sequelas irreversíveis.

Eu pensava que ia melhorar logo. Fiquei muito tempo aqui internado. Depois voltei para casa, mas ficou tudo difícil. Quando a gente esquecia alguma coisa na casa de minha avó [interrompe a fala e demonstra tristeza], eu ia com minha mãe buscar. Agora, tenho que ficar sozinho em casa. Eu fico com medo enrolado na coberta [...]. Eu não ando mais, aí não posso sair. Só saio para vim para o hospital, mas é de carro, de ambulância que vem me pegar. Aí eu fico lá e cá. Interno e depois volto. Eu estou chateado, triste, sei lá. Você sabe o que aconteceu, não é? Naquele dia que bati a mão na bandeja dos medicamentos que a enfermeira ia me dar, não queria falar com a psicóloga, nem com ninguém (Diego).

Embora volte para casa após as constantes hospitalizações, Diego já não pode viver as aventuras de outrora. Em decorrência do agravo da doença, perdeu os movimentos dos membros inferiores. Inconformado, começou a rejeitar a alimentação, os procedimentos e atendimentos dos profissionais de saúde. De acordo com Gomes, Amador e Collet (2012), embora com os avanços da tecnologia e da ciência, o diagnóstico do câncer está associado à ideia de uma situação irreversível, trazendo ao longo do tempo o estigma de sentença de morte.

A partir do diagnóstico de câncer, as crianças lidam constantemente com a experiência de perda na oncologia. Elas são envolvidas por medo e incertezas da situação vivenciada, como afirmam Matos e Mugiatti (2014), pois, apesar dos avanços e inovações no campo da medicina, o adoecimento ainda implica uma experiência dolorosa vivenciada nos hospitais, diante da possibilidade da morte. Nesses termos, Rolim (2008, p. 18) esclarece que uma doença como o câncer “[...] traz em si um provável risco de morte, o estar doente provoca a consciência dolorosa da insegurança e da certeza da finitude da vida”. Em colaboração, Souza e Lima (2007, p. 162) entendem a doença como uma ameaça à vida e ao bem-estar, constantemente, não sendo nada fácil conviver com ela, tão pouco aceitá-la.

Enquanto prática institucionalizada, evidenciamos o trabalho do pedagogo na relação da criança com a equipe de saúde, considerando o destaque dado por Matos e Mugiatti (2014) e Gomes, Amador e Collet (2012), em torno da importância de a equipe multidisciplinar atuar coletivamente para o atendimento integral à criança, no intento de tornar menos doloroso o momento do diagnóstico e a hospitalização.

Dentro de seu campo de atuação, a pedagogia hospitalar tem a intenção de modificar tais situações, que não se confundem com o atendimento à doença. A finalidade da prática pedagógica no ambiente hospitalar é própria do profissional de educação, o pedagogo tem sua própria autonomia, de modo que não se opõe nem se confunde com a medicina ou os demais profissionais de saúde (MATOS; MUGIATTI, 2014). Na perspectiva de contribuir com o processo de recuperação da saúde da criança, a prática pedagógica se integra ao trabalho da equipe multidisciplinar do contexto em estudo como um apoio na relação da criança com os demais profissionais da saúde.

## A criança em torno da prática pedagógica

Apesar de o ambiente hospitalar ser compreendido como um lugar estranho, na brinquedoteca as crianças encontram elementos que as aproximam das ativida-

des cotidianas antes da descoberta da doença, como apontado por Cinderela: “Eu gosto de ficar na brinquedoteca com a pedagoga porque ela conta história. Não têm agulhadas, aí eu fico contente”. A esse respeito, Layla destaca que “[...] a pedagoga traz coisas boas: conta história, dá massinha e pede para desenhar”. Logo, Ariel acrescenta que: “Gosto quando estou com a pedagoga na brinquedoteca porque dá para fazer coisas incríveis. Quando ela conta história [riso] eu me divirto. Eu gosto muito, eu não fico tão sozinha [...]”.

Quando as crianças chegam ao hospital, são envolvidas por sentimentos de angústia e medo, sofrem intervenções dolorosas, além de terem uma rotina totalmente alterada. Por entender o momento vivido pelas crianças, o profissional pedagogo busca interagir com elas, a partir de “[...] pequenos gestos, como chamar pelo nome, conversar sobre a doença, recuperação, conversas sobre a família, sua escola ou de algum outro assunto de seu interesse” (BOTELHO, 2007, p. 119), sem perder de vista a intencionalidade da prática pedagógica.

Os relatos destacam o conforto de participar da prática pedagógica na brinquedoteca, sendo uma oportunidade de pensar em algo que não sejam a doença e o diagnóstico, como explicitado pelos entrevistados:

Eu me divirto aqui na brinquedoteca. E, é bem, legal! Aí eu brinco com minha mãe e com a professora, eu fico imaginando que eu estou na escola estudando. Na escola a professora conta história para mim. Gosto quando vou com a professora [tossindo muito] aqui ela conta história, ensina fazer dever e dá desenho para pintar (Bela).

Gosto de brincar na brinquedoteca com a pedagoga que é tipo uma professora. E gosto de ouvir história, porque é bom, as professoras alegram a gente. Ela lê história, ajuda a gente conversando, alegrando, brincando e ensinando o dever. Ajuda a fazer prova, faz tudo (Abraão).

Os entrevistados atribuem à brinquedoteca o sentido de um lugar de encontro com a pedagoga e com outras crianças no centro de oncologia. Nesse ambiente, as crianças se imaginam na escola, embora estando no hospital. A pedagoga é a professora, ela não traz injeção, diagnóstico e medicamentos, mas, sim, a prática pedagógica envolvendo o lúdico, proporciona o sorriso, a brincadeira, a contação de histórias e a possibilidade de conversar com o outro. Assim como indicado por Matos e Mugiatti (2014) e Fontes (2005), a prática pedagógica não isola o hospitalizado à condição de doente, por entender a necessidade de mantê-lo integrado às atividades que faziam parte do seu cotidiano.

Quando estão na brinquedoteca, participando da prática pedagógica, as crianças têm a sensação de estar na escola, com possibilidade de brincar, conversar, aprender e se divertir. Assim, a brinquedoteca é o lugar da prática pedagógica, de

alegria, de brincar, jogar, desenhar, pintar, fazer atividades da escola, ouvir histórias, enfim, de sorrir e se sentir bem.

Cabe ressaltar, a partir da compreensão das crianças, o quanto a prática pedagógica na brinquedoteca é importante, pelo fato de tirá-las do isolamento e fazê-las sorrir, sentir alegria. Ceccim (1997) e Botelho (2007) afirmam que os encontros nos afetam, tanto pelos momentos de alegria como pelos de tristeza. Nesse sentido, Botelho (2007) entende que a tristeza pode enterrar, bloquear ou empobrecer nossa vida, enquanto a alegria tem a capacidade de expandir-se, ampliar nossa forma de olhar a situação vivida, apontando diferentes caminhos.

A melhor coisa era brincar na brinquedoteca com a pedagoga, porque eu tenho uma companhia. Assim, um distribui emoção para o outro, sentimentos, força para continuar lutando. Lê historinha, ajuda a fazer as provas da escola e brinca (Amora).

Gosto de jogar Playstation e de pintar aqui na brinquedoteca com a pedagoga, porque a gente, sozinho, não tem com quem a gente falar. Ai a gente não fica sozinho. Quando ela vem para cá, conversa, conta história e outras coisas mais (Diego).

Analisando esses dados, compreendemos que, para os entrevistados, a brinquedoteca faz sentido com a presença da pedagoga que, em sua prática, faz coisas incríveis, arranca sorrisos no momento de dor, medo e tristeza e ajuda a criança a enfrentar a situação vivenciada. No estudo de Silva *et al.* (2016, p. 53), as crianças compreendem o hospital como um lugar de tristeza, e, por vezes, na busca de um ambiente menos agressivo, “[...] a brinquedoteca, conhecida por escolinha, é reconhecida pelas crianças como um lugar agradável”, no qual elas participam da prática pedagógica, com atividades lúdicas, tendo a oportunidade de brincar, divertir-se e aprender.

Por meio da prática pedagógica, as crianças trazem a compreensão da brinquedoteca como um lugar mágico dentro do centro de oncologia. Trata-se de um lugar em que se despontam sorrisos! As falas das crianças definem a brinquedoteca como um lugar de alegria, de realizar atividades escolares (“dever” e provas), ler um livro, jogar, desenhar, pintar, ouvir histórias, com possibilidade de transportá-las para um mundo imaginário, de pensar em outra coisa que não seja a doença, encontrar-se com outras crianças e com a pedagoga, brincar um pouco, fazer o que se gosta, conversar, falar de si e sorrir ao menos por um momento.

O profissional de educação não pode perder de vista que a criança hospitalizada é seu referencial dentro do hospital. Nessa perspectiva, a prática pedagógica desenvolvida na perspectiva do enfoque educativo sugere flexibilidade e adaptabilidade, a fim de atender às peculiaridades da criança hospitalizada. Segundo

Matos e Mugiatti (2014) e Silva e Andrade (2013), o pedagogo necessita estar apto às mudanças ao lidar com a criança em idade escolar acometida por doença, de modo que a prática pedagógica não esteja voltada apenas para a escolaridade, mas considere outros aspectos decorrentes do afastamento do cotidiano.

No contexto em estudo, a vertente de escolarização, por meio do acompanhamento das atividades escolares, é valorizada pelas crianças, por seus acompanhantes e pelos profissionais da oncologia – coordenadora, médicos, assistente social e enfermeiros –, que solicitam com frequência a mediação da pedagoga junto à criança por entenderem que a doença e as necessárias hospitalizações causam atrasos na escolarização. Cabe reforçar que, diante dos achados, existe a necessidade de implantação de uma classe hospitalar nesse contexto, no intuito de realizar um atendimento pedagógico mais pontual às crianças.

Além dessa perspectiva do acompanhamento escolar, a prática pedagógica contempla mais enfaticamente a vertente do lúdico:

Na brinquedoteca a pedagoga faz atividade. Eu gosto muito de jogar Playstation e outra atividade que eu gostei de fazer foi a brincadeira de bingo. Eu e minha mãe ganhamos um monte de brindes. Aí uma menina não ganhou e eu dei um para ela. Eu penso assim, está todo mundo aqui junto brincando, não é? Outra atividade legal é o dia que vem pintar. É bom, quando conta história, manda ilustrar, desenhar e pintar (Naruto).

De acordo com o relato supracitado, na prática pedagógica na perspectiva do lúdico, com jogos como Playstation e bingo, contação de histórias, produção de desenhos e pinturas, têm-se atividades que motivam a saída do leito e a participação na brinquedoteca: “[...] por trazer um momento de prazer de vida, seja por permitir não pensar na doença, fazer uma pausa ainda que curta, aliviando o constante estresse em que vive” (ROLIM, 2008, p. 70).

No entendimento de Naruto, nesses momentos de brincar, jogar, ouvir histórias, ele tem oportunidade de compartilhar experiências e objetos materiais, por entender que estão todos juntos no enfrentamento do câncer. Nesse sentido, para as crianças, a prática pedagógica ajuda a esquecer, ao menos por um momento, a vivência dolorosa enfrentada após a descoberta da doença. Para Silva e Andrade (2013, p. 65), a prática pedagógica auxilia na recuperação da saúde, pois “[...] o ato de brincar e aprender são capazes de espantar a tristeza, dando lugar à invenção através da imaginação criadora. Tais práticas promovem, ainda, entretenimento, informação, aprendizado e o desejo de continuar a viver”.

Dessa forma, com base no enfoque educativo, uma prática lúdica cria condições para as crianças participarem e interagirem no hospital, com possibilidade de

mudar a forma como elas olham para esse ambiente. Como indicado também por Matos e Mugiatti (2014), a prática envolvendo o lúdico ajuda a criança a entender e a colaborar melhor com o tratamento, à medida que percebe o hospital como um lugar agradável.

Segundo a compreensão das crianças, a prática pedagógica traz um pouco do que viviam antes, para dentro do ambiente hospitalar, sobretudo quando a pedagoga vem com a história, com a relação com o mundo imaginário. Para elas, em torno do diagnóstico e da prática pedagógica, perpassam um dentro e um fora, que são imaginários, trata-se do momento em que a criança está no hospital, mas se sente fora dele. Sob esse aspecto, apesar de perceber seu espaço aparentemente pequeno no ambiente hospitalar, a pedagoga tem um espaço imenso no universo da criança do centro de oncologia.

## Considerações finais

A prática pedagógica no ambiente hospitalar consiste em uma forma significativa e precisa de acolhimento e atendimento ao escolar hospitalizado. Nesse contexto, o pedagogo, enquanto profissional da educação, insere-se e atua junto com profissionais de saúde, trazendo os conhecimentos e modos de fazer da área de educação como uma expressão de direito educacional e processo de humanização e cuidado à criança em questão. Com efeito, consideramos a contação de histórias como prática pedagógica possível de desenvolver no ambiente hospitalar junto às crianças em situação de adoecimento e hospitalização, sem perder de vista a atenção às especificidades reveladas pela situação clínica da criança.

Percebemos que a compreensão das crianças sobre as experiências vivenciadas no ambiente hospitalar está relacionada aos sentidos atribuídos aos ambientes escolar e hospitalar, que trazem as marcas do processo de adoecimento, dos novos modos de vida assumidos nas relações sociais constituídas. No que diz respeito à escola, as crianças atribuem uma multiplicidade de sentidos ao compreenderem como lugar de estudar, brincar, encontrar com a professora e os colegas, para conversar, fazer “dever” e atividades, viver aventuras, etc. No que tange ao hospital, foi evidenciada, nas falas das crianças, uma dicotomia entre lugar de dor e de cura.

Mediante as análises, o diagnóstico e o tratamento oncológico deixam marcas na vida da criança, não as marcas de um tombo ou aranhão brincando na escola, que causam dor, mas algo diferente. Para as crianças, as marcas ocasionadas pelo tratamento imprimem sofrimento, saudades, tristeza, cansaço, manchas na

pele, cicatrizes de cirurgia, dor, perdas, além dos medos, sobretudo o de morrer. As experiências de privação, frustração e dor, acompanhadas pelas perdas, como o afastamento das relações de convívio e as referentes aos aspectos físicos (perdas do cabelo e dos movimentos), tornam a criança fragilizada e paciente em meio ao que está ocorrendo na sua vida.

As análises mostram que, quando se acentuam os efeitos do tratamento ou se agrava a doença, o que antes a criança realizava de forma natural, como falar, escrever, desenhar, diante de tal situação, requer um esforço excessivo. Percebemos nas crianças a vontade de participar das atividades propostas. Com vistas a superar limitações e dificuldades, com persistência, pediam ajuda quando precisavam, demonstrando o quanto a prática pedagógica fazia sentido naquele momento.

Por meio dos relatos de experiências, a brinquedoteca faz uma ligação entre os sentidos atribuídos à escola e ao ambiente hospitalar. As crianças percebem o contexto da brinquedoteca hospitalar como um lugar mágico, de encontro, alegria, brincadeira, aprendizagem e fantasia, com a presença da pedagoga e da prática pedagógica, em especial da contação de histórias, que se expressa com toda a potência conforme possibilita viver além do que a doença estabelece.

Assim, é imprescindível pensar no desafio posto ao pedagogo em assumir o compromisso de tornar-se parte desse processo de atendimento em hospitais, tendo em vista a necessidade da devida abertura desse espaço ao profissional de educação em busca de novas soluções dos dilemas enfrentados pelas crianças enfermas, das tensões colocadas em torno desse espaço laborativo do pedagogo, ainda pouco conhecido pela sociedade, dos aspectos legais que legitimam a pedagogia hospitalar e das possibilidades de atuação desse profissional, no que concerne ao desenvolvimento de práticas pedagógicas, ao desenvolvimento e ao acolhimento de crianças com câncer.

## Nota

<sup>1</sup> Todos os nomes apresentados neste artigo são fictícios, escolhidos pelas próprias crianças que participaram deste estudo, para serem identificadas na pesquisa.

## Referências

BARDIN, Laurence. *Análise de conteúdo*. 6. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.

BOGDAN, Robert C.; BIKLEN, Sari K. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Portugal: Porto Editora, 1994.

BOTELHO, Simone dos S. A afetividade na ação pedagógica no contexto hospitalar. In: AROSA, Armando C.; SCHILKE, Ana L. (org.). *A escola no hospital: espaço de experiências emancipadoras*. Niterói: Intertexto, 2007.

BRASIL. Ministério da Educação. *Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília, DF, 1996. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19394.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm). Acesso em: 15 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica*. Resolução CEB/CNE n. 2, de 11 de setembro de 2001. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/diretrizes.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília: MEC; SEESP, 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

CECCIM, Ricardo B. *Criança hospitalizada: atenção integral como uma escuta à vida*. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1997.

FLORES, Onici C.; SILVA, Mozara R. da. *Da oralidade à escrita: uma busca da mediação multicultural e plurilingüística*. Canoas: Editora da Ulbra, 2005.

FONTES, Rejane de S. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da Educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, n. 29, p. 119-139, maio/ago. 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n29/n29a10.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

FONSECA, Eneida S. da. *Atendimento escolar no ambiente hospitalar*. 2. ed. São Paulo: Memnon, 2008.

GOMES, Isabelle P.; AMADOR, Daniela D.; COLLET, Neusa. A presença de familiares na sala de quimioterapia pediátrica. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 65, n. 5, p. 803-810, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n5/13.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

GOMES, Isabelle P. et al. Do diagnóstico à sobrevivência do câncer infantil: Perspectiva de criança. *Texto Contexto - Enfermagem*, v. 22, n. 3, p. 671-780, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v22n3/v22n3a13.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2020.

LIBÂNEO, José C. *Pedagogia e pedagogos, para quê?* 12. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

LÜDKE, Menga; ANDRÉ, Marli E. D. A. *Pesquisa em educação: abordagens qualitativas*. São Paulo: EPU, 1986.

MATOS, Elizete L. M. *O desafio do professor universitário na formação do pedagogo para atuação na educação hospitalar*. 1998. 138 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba, 1998. Disponível em: [http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=1426](http://www.biblioteca.pucpr.br/tede/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=1426). Acesso em: 15 jun. 2020.

MATOS, Elizete L. M.; MUGIATTI, Maria T. de F. *A pedagogia hospitalar: a humanização integrando educação e saúde*. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

MINAYO, Maria C. de S. Trabalho de Campo: contexto de observação, interação e descoberta. In: MINAYO, Maria C. de S. (org.). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis: Vozes, 2016.

ROLIM, Carmem L. A. *A criança em tratamento de câncer e sua relação com o aprender: experiências num programa educacional em ambiente hospitalar*. 2008. 106 f. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Metodista de Piracicaba, São Paulo, 2008. Disponível em: [http://ie-papp.unimep.br/biblioteca\\_digital/pdfs/2006/OXMURLEQVLKA.pdf](http://ie-papp.unimep.br/biblioteca_digital/pdfs/2006/OXMURLEQVLKA.pdf). Acesso em: 15 jun. 2020.

SILVA, Neilton da; ANDRADE, Elane S. de. *Pedagogia hospitalar: fundamentos e práticas de humanização e cuidado*. Cruz das Almas: UFRB, 2013.

SILVA, Patrick L. N. da *et al.* Câncer infantil: vivências de crianças em tratamento oncológico. *Enfermagem em Foco*, v. 7, n. 3/4, p. 51-55, 2016. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/916/346>. Acesso em: 15 jun. 2020.

SOUZA, Solange P. S. de; LIMA, Regina A. G. de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, v. 15, n. 1, p. 156-164, fev. 2007. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/2411/2696>. Acesso em: 15 jun. 2020.

