

Impasses e Invenções no Reingresso Escolar de Crianças e Adolescentes em Tratamento Onco-Hematológico: uma Intervenção Interdisciplinar e Intersetorial

doi: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.54>

Impasses and Inventions in School Readmission of Children and Adolescents on Oncohematological Treatment: an Interdisciplinary and Intersectorial Intervention

Imposiciones e Invenções en el Reingresso Escolar de Niños y Adolescentes en Tratamiento Onco Hematológico: una Intervención Interdisciplinaria e Intersectorial

Ana Beatriz Rocha Bernat¹; Izabel Christina Machado de Oliveira²; Mariana Pereira Simonato³; Rosane Martins dos Santos⁴; Roberta Corrêa Lanzetta⁵; Luciana da Silva Alcântara⁶; Tatilla Rangel Lobo Braga⁷

Resumo

Introdução: O presente trabalho problematiza o relato de duas adolescentes acompanhadas em um hospital de referência para o tratamento oncológico infantojuvenil, por uma equipe de pesquisa voltada à reinserção escolar, composta por professoras, psicólogas, terapeuta ocupacional, enfermeira e assistente social. O grupo de pesquisa, atuante desde o ano de 2013, vem promovendo a mediação interdisciplinar e intersectorial entre as áreas de saúde e educação, e, por intermédio dos relatos, procura contextualizar a importância da preservação do lugar do desejo de duas pacientes de prosseguir com os estudos durante o tratamento oncológico. **Relato dos casos:** MP pôde imortalizar seu voto e a si mesma e dar origem a uma escola inaugurada com seu nome em seu município de residência. M, por sua vez, pôde tornar a escola um lugar menos inóspito e mais acolhedor para ela, a partir do recurso ao dispositivo de visitação escolar. **Conclusão:** Como discussão, aponta-se a relevância da atuação interdisciplinar para a construção dos laços para além do hospital, bem como a necessária articulação intersectorial, fundamental para o êxito da reinserção escolar efetiva. Ressalta-se que a equipe de pesquisa pôde acolher as adolescentes, cada qual com seus impasses, e, a partir da sustentação de um laço de referência, viabilizar uma real possibilidade de criar pontes com a vida, além dos muros do hospital.

Palavras-chave: Adolescente; Neoplasias Hematológicas; Colaboração Intersetorial; Inclusão Educacional.

Abstract

Introduction: The present paper problematizes the report of two adolescents followed in a reference hospital for child and adolescent oncological treatment by a research team on school reinsertion, composed by teachers, psychologists, occupational therapy, nurse and social assistance. The research group, active since the year of 2013, have been promoting the interdisciplinary and intersectorial mediation between areas of health and education, and through reports seeks contextualize the importance of preserving the place of wish of two patients of continuing studying during oncological treatment. **Case reports:** MP could immortalize her vote and herself and giving origin to a school inaugurated with her name in the city of residence. M in turn could make the school a place less inhospitable and more welcoming for her from the resort to the device of school visitation. **Conclusion:** As discussion, we point out the relevance of interdisciplinary activities to construct bonds beyond the hospital, as well as the needed intersectorial articulation, fundamental to the success of effective school reintegration. It is highlighted that the research team could welcome adolescents, each one with their issues and, through sustaining a reference bond, viabilize a real possibility to create bridges with life beyond the hospital walls.

Key words: Adolescent; Hematologic Neoplasms; Intersectorial Collaboration; Mainstreaming (Education).

Resumen

Introducción: El presente estudio hizo una problematización del reporte de dos adolescentes acompañadas en un hospital de referencia para el tratamiento oncológico infanto-juvenil por un equipo de investigación con la mirada a la reinsertión escolar, compuesta por maestras, psicólogas, terapeuta ocupacional, enfermera y asistente social. El grupo de investigación, que actúa desde 2013, sigue promocionando la mediación interdisciplinaria e intersectorial entre las áreas de salud y educación y, a través de los reportes, procura contextualizar la importancia de la preservación del lugar del deseo de dos pacientes en seguir con los estudios durante el tratamiento oncológico. **Relato de los casos:** MP puede inmortalizar su voto y a si misma y dar origen a una escuela inaugurada con su nombre en la ciudad que ella vive. M, por su vez, puede tornar la escuela en un lugar menos inhóspito y más receptivo para ella a partir del recurso al dispositivo de visitación en la escuela. **Conclusión:** Como discusión, apuntase la relevancia de la actuación interdisciplinaria para la construcción de los lazos para allá del hospital, bien como la necesaria intersectorial, fundamental para el éxito de la reinsertión escolar efectiva. Enfatizase que el equipo de investigación puede oír a las adolescentes, cada cual con sus incertidumbres, y, a partir de la sustentación de un lazo de referencia, viabilizar una real posibilidad de crear puentes con la vida para allá del espacio del hospital.

Palabras clave: Adolescente; Neoplasias Hematológicas; Colaboración Intersetorial; Propensión (Educación).

¹ Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-9392-0599>

² INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-5333-9401>

³ INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0003-0788-338X>

⁴ INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9550-3273>

⁵ INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-9549-3829>

⁶ INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0001-8957-4104>

⁷ INCA. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. Orcid iD: <https://orcid.org/0000-0002-5956-3292>

Endereço para correspondência: Ana Beatriz Rocha Bernat. Rua Gomes Carneiro, 124, apto. 704 - Ipanema. Rio de Janeiro (RJ), Brasil. CEP 22071-110. E-mail: abernat@inca.gov.br.



INTRODUÇÃO

O câncer infantojuvenil representa uma pequena parcela dos casos de câncer na população em geral, mas traz consigo um impacto relevante, dado que se manifesta como algo inesperado para essa faixa etária¹.

A sobrevivência ao câncer faz parte da política de saúde pública, sendo uma questão prioritária e complexa do planejamento em saúde, considerando que o índice de sobrevida no tratamento infantojuvenil onco-hematológico é de 80%² nos países desenvolvidos. Ao abordarmos a população infantojuvenil egressa ou em tratamento oncológico, há de se considerar as alterações na imagem corporal e em sua capacidade de aprendizagem, que são influenciadas pelo tratamento. Tais alterações no corpo, em sua funcionalidade e no psiquismo, podem causar estranhamento a essas crianças, a seus pais ou responsáveis e ao entorno social mais amplo, ao qual retornam após o tratamento³.

Esse estranhamento precisa ser tratado pelo discurso interdisciplinar e intersetorial, a fim de proporcionar um retorno singularizado à vida social dessas crianças e adolescentes⁴. Destaca-se o papel da escola, uma vez que, durante a infância e a adolescência, além de ensinar conteúdos e conceitos, configura-se como importante espaço de socialização⁵. Na escola, esses sujeitos são apresentados às regras sociais e identificam-se com seus pares, construindo e ampliando sua visão de mundo.

Considerando a importância da escola na vida e no desenvolvimento de crianças e adolescentes, é fundamental uma reflexão a respeito dos possíveis impasses vivenciados por esses sujeitos ao retornarem para suas atividades escolares, após o afastamento pelo tratamento. Cabe ainda pensar o que aqui chamamos de Invenções, laços intersetoriais que se criam entre a saúde e a educação a fim de minimizar as perdas sofridas por essa clientela durante e após o tratamento onco-hematológico, e fazem-se caso a caso.

MÉTODO

O presente relato dos casos faz parte da pesquisa “Impasses no Reingresso Escolar de Crianças e Adolescentes Egressos de Tratamento Onco-hematológico”, que tramitou pelo CEP-INCA, registrada e autorizada sob o número do CAAE: 186.22013.0.0000.5274. Os pais e/ou responsáveis bem como os próprios pacientes assinaram os respectivos Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) no caso da adolescente sobrevivente.

RELATO DOS CASOS

Os casos fazem parte de um grupo de pesquisa⁶ de um hospital no Sudeste do país, referência para o

tratamento oncológico. O grupo caracteriza-se por ser um dispositivo interdisciplinar que permite a construção de pontes entre o hospital e para além do hospital. Os casos que são levados para a discussão são acompanhados a partir da demanda espontânea dos pacientes nos atendimentos individuais dos profissionais que integram o grupo (professoras, psicólogas, terapeuta ocupacional, enfermeira, assistente social), como veremos a seguir, a partir de fragmentos clínicos.

CASO 1 – UMA BELA HOMENAGEM

MP, uma adolescente inteligente e participativa, diagnosticada com rabdmiossarcoma parameningeo, realizou tratamento e entrou em controle (quando o paciente passa a vir menos ao hospital por ausência de doença). Voltou à escola, tinha amigos, namorava e sonhava conhecer Londres. Após um ano de controle, passou a sentir dormência na face. Assustada com esse sintoma, voltou ao hospital por demanda espontânea, pois gostaria de falar com a médica com quem possuía um laço de confiança.

A psicóloga da equipe apresentou-se à adolescente e disse que, juntas, poderiam conversar sobre seus planos. Porém, MP disse que não “curtia” psicólogo. Após acolher e respeitar diversas negativas da paciente, certo dia, surgiu um pedido: “Você me ajuda a ir a Londres?”.

MP pediu ajuda a sua psicóloga para escrever um e-mail para uma Organização não Governamental que realiza sonhos de crianças e adolescentes com câncer. A doença progrediu, apesar da quimioterapia, e, ao perceber o que acontecia, a adolescente redimensionou seu desejo: “Será que poderíamos arrumar uma maneira de eu não parar de estudar? Mas queria estudar na minha escola, lá na minha cidade!”

A equipe multidisciplinar procurou organizar-se no sentido de tornar viável seu desejo. Com a ajuda da professora da Classe Hospitalar, foi possível construir uma interlocução entre o hospital e a escola que qualificou sua sobrevida e seu engajamento escolar. MP estudava com afinco e o que ela mais desejava era saber sua nota final de química. Após várias tentativas, a professora conseguiu que a nota fosse colocada no sistema para que a adolescente tivesse acesso. De acordo com sua mãe, MP, ao saber sua nota e que tinha passado de ano, deu seu último sorriso antes de falecer.

Alguns meses após o falecimento de MP, K, mãe da adolescente, enviou uma carta agradecendo os cuidados da equipe multidisciplinar com sua família. Na carta, ela agradeceu e sinalizou as características de cada profissional que se tornou uma referência para ela e sua filha. Contou que haveria a inauguração de uma escola em seu município com o nome de sua filha e pediu ajuda para elaborar um

texto sobre a adolescente, que seria lido na cerimônia de inauguração.

Nesse caso, acolher o desejo de M, por estudar até o fim da sua vida, deu origem a uma nova escola pública com seu nome, imortalizando sua história, e a um projeto de pesquisa, que busca trazer a escola como um elemento importante para ser incluído no cuidado a crianças e adolescentes com câncer. Tanto a homenagem quanto a pesquisa confortaram seus pais diante da perda.

CASO 2 – UMA VISITAÇÃO À ESCOLA

O caso assinala a dificuldade vivida por M no retorno às suas atividades escolares, uma adolescente com tumor neuroectodérmico primitivo em arco costal direito, cujo tratamento consistiu em quimioterapia e ressecção cirúrgica local. Após liberação da equipe médica, M volta à escola, atividade de sua rotina. Porém, no retorno, vivenciou momentos difíceis de adaptação e sofreu *bullying*⁷ sem relatar à família.

A partir da demanda espontânea apresentada por M, 13 anos, relatada para a sua oncologista pediátrica, foram colocadas em prática estratégias já discutidas, no grupo de pesquisa semanal, de estudos regulares, teoricamente, por meio de experiências prévias e revisão de literatura^{4,5}.

A primeira estratégia da equipe multidisciplinar foi fazer contato com a escola. A professora e a psicóloga de M. conversaram com a diretora, que relatou os problemas ocorridos e a dificuldade de abordá-los. Diante do estranhamento gerado pela chegada de M e as reações “preconceituosas” que se seguiram diante da alopecia, foi planejada uma visita da equipe à escola, caso M concordasse.

O grupo de pesquisa reuniu-se para traçar estratégias de abordagem com os adolescentes da escola e definir o objetivo da visita. Estavam na pauta o esclarecimento sobre o câncer, seu tratamento e efeitos adversos, além da discussão sobre a inserção de M no contexto escolar. A equipe que visitou a escola foi composta por enfermeira, médica, psicóloga e professora.

O grupo de pesquisa preparou recursos lúdicos⁸ e interativos para conseguir a atenção e participação dos adolescentes. Foi realizada a edição de partes de um filme como disparador da temática do câncer. Além disso, a enfermeira, responsável pela apresentação “técnica” sobre o câncer, montou uma aula breve, acompanhada de um vídeo que abordava a questão da perda do cabelo. Em seguida, foi feita uma dinâmica para facilitar a interação da equipe com os alunos. A dinâmica escolhida foi a do barbante⁹, que consistiu em formar uma roda mesclando a equipe de pesquisa com a da escola e alunos presentes. A partir de uma pergunta disparadora e da primeira jogada do rolo de barbante, cada participante jogava o rolo e segurava sua ponta antes de jogar para outra pessoa, que

deveria falar o que aprendeu durante aquele encontro, assim como formular uma pergunta que poderia ser respondida por quem recebesse o rolo, formando uma rede com o barbante.

M participou da construção dessas estratégias contribuindo principalmente na escolha do filme e edição das cenas a serem exibidas como disparadoras da conversação. Demonstrava interesse e expectativa com a visita do “hospital” à sua escola. A visita ocorreu da seguinte maneira: 1) realizou-se uma sensibilização, em que os adolescentes puderam falar a respeito de casos de câncer em suas famílias, despertando a atenção deles para o assunto em questão; 2) exibição de cenas de um filme, que não foi possível por problemas tecnológicos; 3) a apresentação da enfermeira sobre o câncer, seu diagnóstico, modalidades de tratamento e seus efeitos; 4) dinâmica do barbante.

A dinâmica do barbante deu lugar às questões e reflexões dos alunos, permitindo a palavra circular com temas como: o lugar para onde a criança e o adolescente vão quando se recuperam da doença; possibilidade de “contágio” do câncer; as mudanças na aparência da pessoa com câncer em tratamento ou em pós-tratamento oncológico.

Quando se lançou a pergunta “O que mudou depois dessa tarde?”, um aluno respondeu que aprendeu que não se devia ter preconceito. Essa fala foi recebida com uma salva de palmas. Surgiu a pergunta de como uma pessoa com câncer deveria ser tratada e os alunos responderam: “Sei lá... normal é a melhor maneira e com amor e carinho”. Ao final da visita, alguns alunos fizeram perguntas à equipe do hospital e as meninas pediram para tirar foto com M.

Essa experiência leva a pensar que a estratégia de ir à escola pode converter o horror de um primeiro tempo em possibilidade de fala, abrindo espaço à curiosidade e ao acolhimento de M junto a seus pares.

CONCLUSÃO

A partir dos fragmentos apresentados, destaca-se a importância da mediação interdisciplinar e intersetorial entre saúde e educação para promoção da qualidade de vida de crianças e adolescentes em tratamento ou após o tratamento onco-hematológico. O grupo de pesquisa trabalha nessa articulação desde 2013, orientado pela prática clínica e demanda espontânea dos assistidos, visando a construir laços para além dos muros do hospital.

Viver ou sobreviver ao câncer infantojuvenil está para além de não ter doença ativa¹⁰. Significa vivenciar uma existência em que a vida possa estar articulada ao desejo das crianças e adolescentes, experiência intensa, mesmo diante de um tratamento difícil e, por vezes, com desfecho

desfavorável, como nos ensinou MP; ou encontrar no hospital apoio para gerar aceitação da sua presença de forma qualificada, apesar das alterações na imagem corporal, como no caso de M.

É necessário elucidar e discutir os critérios empregados pela equipe assistente em oncologia pediátrica ao indicar ou contraíndicar a frequência escolar durante e após o tratamento oncológico infantojuvenil. Esses achados são elaborados a partir da demanda manifestada pelos pacientes infantojuvenis e motivou o grupo de pesquisa a inserir essa temática na agenda de cuidado.

Ressalta-se a importância de pensar ações intersetoriais que visem a minimizar as dificuldades de inserção e à permanência escolar para além do aspecto pedagógico, pois os conflitos que emergem no cotidiano escolar são historicamente e socialmente construídos, como no caso de M, referindo-se a fenômenos mais amplos e complexos. Assim, faz-se necessário olhar para o cotidiano escolar, a fim de examiná-lo, conhecer suas propostas, relações entre os sujeitos e ideias que os constituem¹¹ para particularizar essas ações de retomada da vida escolar dos assistidos caso a caso.

Este trabalho é dedicado a esses sujeitos, que ensinam a cada dia que, quando encontram parcerias genuínas, é possível desejar e viver com coragem e dignidade, mesmo em circunstâncias adversas.

CONTRIBUIÇÕES

Todas as autoras contribuíram substancialmente na concepção e no planejamento do estudo; na obtenção, na análise e interpretação dos dados; na redação, revisão crítica e aprovação da versão publicada.

AGRADECIMENTO

À psicóloga Nina Gomes Costa, que acompanhou a visita à escola da segunda paciente e contribuiu muito para o desenvolvimento do projeto de pesquisa.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não há.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2017. [acesso 2018 Ago 29]. Disponível em: <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>
2. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Câncer infanto-juvenil. [Internet]. Rio de Janeiro: INCA, 2018. [modificado 2018 Nov 21; acesso 2018 Ago 26]. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.
3. Freud S. O 'Estranho' (1919). In: Freud S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Vol. XVII. Rio de Janeiro: Imago; 1969-1980. P. 235-271.
4. Freitas NBC, et al. As percepções das crianças e adolescentes com câncer sobre a reinserção escolar. Rev. Psicopedag [Internet]. 2016 [acesso 2018 Ago 26]; 33(101):175-183. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v33n101/07.pdf>
5. Silveira CR, Custodio SAM. A reinserção escolar da criança com câncer e a importância da atuação do assistente social frente a esta realidade. RIPE: Construindo o Serviço Social. 2006;10(18):01-84.
6. CAAE nº 18622013.0.0000. 5274 – parecer favorável. [acesso 2013 Nov 21]. In: Ministério da Saúde (BR). Plataforma Brasil [Internet]. Versão 3.2. Brasília: Ministério da Saúde. [data desconhecida]. Disponível em: <http://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf>
7. Azenha MRJ, Rodrigues SMA, Galvão DMPG. Bullying e a criança com doença crônica. Rev Enf Ref [Internet]. 2012 [acesso 2018 Ago 27]; serIII(6):45-53. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIIIIn6/serIIIIn6a05.pdf>.
8. Silva LF, Cabral IE. O resgate do prazer de brincar da criança com câncer no espaço hospitalar. Rev Bras Enferm. 2015 Maio-Jun;68(3):391-397.
9. Cardoso FA, Cordeiro VRN, Lima DB, Melo BC, Menezes, RNB, Moulaz ALS, et al. Capacitação de agentes comunitários de saúde: experiência de ensino e prática com alunos de Enfermagem. Rev Bras Enferm. 2011;64(5):968-973.
10. Anders JC, Souza AIJ. Crianças Cienc Cuid Saude e adolescentes sobreviventes ao câncer: desafios e possibilidades. 2009;8(1):131-137.
11. Jurdi APS, Brunello MIB, Honda M. Terapia Ocupacional e propostas de intervenção na rede pública de ensino. Rev Ter Ocup. 2004 Jan-Abr;15(1):26-32.

Recebido em 1/10/2018
Aprovado em 29/11/2018