

O PROCESSO DE ALFABETIZAÇÃO DE CRIANÇAS COM CÂNCER EM CUIDADOS PALIATIVOS: RELATO DE EXPERIÊNCIAMonique Albuquerque Ferreira ¹Ivo Dias Alves ²**RESUMO**

O objetivo do presente artigo foi relatar as experiências de atendimento escolar na alfabetização de um aluno-paciente em tratamento em cuidados paliativos de um tumor ósseo. Os cuidados paliativos são um conjunto de cuidados médicos, psicológicos, sociais e espirituais que ajudam a melhorar a saúde de pacientes com doenças que ameaçam a vida. As informações foram estruturadas a partir de dados coletados em prontuário clínico do paciente e relatórios de atividades escolares realizadas durante o atendimento escolar hospitalar. Percebemos que os processos de alfabetização da criança com câncer em cuidados paliativos envolvem ajustamentos para inserção dos conteúdos escolares no ambiente hospitalar. Além disso, foi possível perceber que o vínculo com os professores e as atividades escolares foram importantes para o bem-estar do aluno-paciente e de seus familiares durante o período de tratamento.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; oncologia pediátrica; alfabetização.

**THE LITERACY PROCESS OF CHILDREN WITH CANCER IN PALLIATIVE CARE:
EXPERIENCE REPORT****ABSTRACT**

The objective of this article was to report the experiences of school attendance in the literacy of a student-patient undergoing palliative care treatment of a bone tumor. Palliative care is a set of medical, psychological, social and spiritual care that helps improve the health of patients with life-threatening illnesses. The information was structured from data collected from the patient's medical records and reports of school activities carried out during hospital school care. We noticed that the process of literacy of children with cancer in palliative care involves adjustments for

¹ Doutoranda em Ensino e História das Ciências e da Matemática, Universidade Federal do ABC, ferreira.monique@ufabc.edu.br. <https://orcid.org/0000-0003-1238-5043>. <http://lattes.cnpq.br/2570085407182847>

² Doutor em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência e Doutorando em Ciências Sociais, Universidade Estadual de Campinas, ivodalves@gmail.com.br. <https://orcid.org/0000-0001-7363-8484>, <http://lattes.cnpq.br/6597553654620573>

the inclusion of school contents in the hospital environment. In addition, it was possible to perceive that the bond with teachers and the school activities were important to the well-being of the student-patient and their family members during the treatment period.

KEYWORDS: palliative care; pediatric oncologic; literacy.

INTRODUÇÃO

Neste relato, apresentaremos um caso de um aluno-paciente em cuidados paliativos em fase de alfabetização, expondo os desafios e as potencialidades do trabalho do professor no atendimento de alunos gravemente enfermos no ambiente hospitalar.

A Educação Hospitalar é um conceito de educação especial para alunos da educação básica que não podem comparecer às escolas devido à hospitalização ou tratamento ambulatorial. Sabemos que, no esforço de adequação à legislação vigente, o Ministério da Educação (MEC), por meio da Secretaria de Educação Especial (SEESP), revisou sua documentação sobre estratégias e diretrizes para a educação de pessoas com deficiência, finalmente, incluindo publicações sobre educação domiciliar que orientam sobre o desenvolvimento de crianças e jovens doentes (Brasil, 2002).

Entendemos que aos seis anos, muitas crianças começam a vivenciar uma etapa que pode ser interpretada como o início de uma socialização mais ampla. Os autores Berger e Luckmann (1985), descrevem esse tipo de interação como qualquer “processo subsequente que introduz um indivíduo já socializado em novos setores do mundo objetivo de sua sociedade”. Nesse contexto, a escola surge como um dos principais ambientes onde a criança passa a socializar de maneira mais ampla, iniciando também o processo de alfabetização.

Mas e quando esta importante etapa da vida de uma criança é interrompida devido ao tratamento oncológico? Em crianças e adolescentes, o processo de adoecimento é diferente do que ocorre em adultos. O câncer em menores de 19 anos é raro, correspondendo a entre 2 e 3% de todas as neoplasias (Loggetto et al., 2013). Durante a faixa etária pediátrica, não existe um único fator responsável pela produção de células neoplásicas, mas algumas condições, de maneira conjunta ou não, podem ser associadas como carcinogênicas (o fator genético, por exemplo).

Algumas neoplasias estão altamente associadas a componentes familiares herdados (Ibid.).

Existem dificuldades para se detectar o câncer infantil, mas uma somatória entre a história clínica detalhada do paciente, exame físico e alguns exames úteis são suficientes para comprovar o diagnóstico. O diagnóstico precoce do câncer infanto-juvenil é um desafio, pois os sinais e sintomas não são necessariamente específicos e, por isso, muitas crianças/adolescentes são encaminhadas ao centro de tratamento com a doença em estágio avançado (Fermo *et al.*, 2014). É importante destacar que, na passagem do tratamento com intenções de cura para a fase final de vida, evidenciam-se situações de difícil comunicação.

Nesse contexto, há a inclusão do paciente nos cuidados paliativos. Cuidados paliativos são um conjunto de cuidados médicos, psicológicos, sociais e espirituais que ajudam a melhorar a qualidade de vida de uma criança e de sua família (Pinho *et al.*, 2020). Esses cuidados têm como objetivo ajudar a aliviar o sofrimento e a melhorar o bem-estar do paciente, independentemente da doença; também incluem o apoio à família durante o processo de luto e ajuda na adaptação à situação (Ibid.). Esses cuidados podem ser fornecidos por equipes multidisciplinares de profissionais da saúde, incluindo médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e outros (Ibid.). Porém, isso não significa que ele deixará de receber os recursos diagnósticos e terapêuticos disponibilizados pela medicina e pela instituição. Quanto mais cedo se iniciarem os cuidados paliativos, maior a possibilidade de sucesso na prevenção de sintomas indesejados (Valadares *et al.*, 2013).

Cabe ressaltar que os avanços médico-científicos recentes nos protocolos de tratamento oncológico e pediatria levaram a novas descobertas, resultando em taxas maiores de sobrevida após o diagnóstico, principalmente, nos serviços em que o atendimento é multidisciplinar (Petrilli; Luisi, 2018). Isso possibilita a abertura de discussões sobre as necessidades de aprendizagem e educação da criança hospitalizada para proporcionar o melhor desenvolvimento psicomotor e de aptidões de fala e escrita, bem como as habilidades físicas, mentais e emocionais.

Essas necessidades não são apenas mantidas quando a criança necessita de cuidados hospitalares, mas também intensificadas, pois o ambiente hospitalar faz com que a criança se desvincule de seu cotidiano infantil. Aqui, hospitais e escolas

são os principais serviços para o desenvolvimento e a educação das crianças. Consequentemente, a atenção às necessidades da criança hospitalizada é confirmada pela garantia de direitos legais, conforme destacado abaixo:

Art. 7.º A criança e o adolescente têm direito a proteção à vida e à saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência.

Art. 11. É assegurado atendimento médico à criança e ao adolescente, através do Sistema Único de Saúde, garantido o acesso universal e igualitário às ações e serviços para promoção, proteção e recuperação da saúde.

Art. 53, INCISO V, DO ECA. DIREITO FUNDAMENTAL À EDUCAÇÃO. 1. A Constituição Federal, nos arts. 6º, e 205, garante o direito à educação, enquanto que o seu art. 208, inciso IV, assegura a educação infantil, em creche e pré-escola, às crianças até cinco (05) anos de idade. 2. No plano infraconstitucional, a Lei nº 8.069 /90 - Estatuto da Criança e do Adolescente -, em seu art. 53, inciso V, assegura à criança e ao adolescente acesso à escola pública e gratuita próxima de sua residência. Por sua vez, o art. 4º, incisos I e II, da Lei nº 9.394 /96 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional -, impõe ao Poder Público o dever de viabilizar o acesso dos infantes a creches e pré-escolas. 3. Agravo de instrumento provido. Agravo interno prejudicado. (Brasil, 1990).

Partimos da ideia de que os profissionais de educação que atuam no atendimento escolar hospitalar também fazem e devem fazer parte do atendimento do aluno-paciente em cuidados paliativos. O intuito deste relato de experiência foi apresentar as práticas de atendimento escolar na alfabetização de um aluno-paciente em cuidados paliativos do tratamento de um tumor ósseo. Destacamos que este relato faz parte da coleta de dados da pesquisa de doutorado de um dos autores, aprovada pelos Comitês de Ética em Pesquisa da Instituição Hospitalar e da Universidade vinculada à pesquisa, com autorização para o uso de informações obtidas nos prontuários e relatórios escolares. As informações foram coletadas exclusivamente a partir de documentos institucionais, mantendo-se o sigilo e a confidencialidade das informações do paciente. Para preservar sua identidade, utilizou-se um nome fictício, e todos os dados foram tratados de forma a garantir a privacidade e o respeito à memória do paciente.

METODOLOGIA

A pesquisa foi caracterizada como um relato de experiência, focado em narrar as experiências com um paciente de seis anos de idade, diagnosticado com Sarcoma de Ewing de Esterno, que realizou tratamento em um centro de referência de oncologia pediátrica na cidade de São Paulo. Conforme discutido por Mussi (2021), o relato de experiência não se limita à descrição de eventos vividos, mas busca valorizar essas vivências através de uma análise crítica e reflexiva, fundamentada em teorias e metodologias acadêmicas, permitindo uma compreensão mais aprofundada dos fenômenos observados.

Ressaltamos que assumimos uma perspectiva qualitativa de pesquisa, visto que buscamos um entendimento de questões influenciadas pelo contexto sócio-histórico-cultural em que as ações humanas ocorrem. Assim, trata-se de uma investigação em que os dados podem ser encontrados na forma de imagens ou palavras, e que revelam informações descritivas acerca do fenômeno estudado (Bogdan; Biklen, 1994).

Para a coleta dos dados foi feita a revisão das informações do prontuário do paciente. Além disso, na instituição pesquisada, existe um setor de atendimento escolar hospitalar. Parte integrante da equipe multidisciplinar do hospital referência pesquisado, o setor de atendimento escolar hospitalar já atendeu mais de 5500 crianças e adolescentes em tratamento oncológico, oriundos de todas as regiões do nosso país.

Os atendimentos escolares são realizados de forma individual e as aulas são ministradas por professores das diferentes áreas do conhecimento e com formação específica para atuação pedagógica em espaços hospitalares. Além das aulas, os professores hospitalares também fornecem orientação aos responsáveis pelas crianças e adolescentes, familiares e às escolas de origem no que diz respeito à continuidade do percurso escolar desses alunos e às demais questões escolares que surgem durante e após o tratamento.

Além disso, no setor de atendimento escolar hospitalar em questão há um banco de dados informatizado, contendo os dados escolares de cada um dos alunos-pacientes. Os professores hospitalares registram as informações de cada uma das aulas realizadas em forma de relatórios que incluem registros de eixos temáticos, conteúdos abordados, ações trabalhadas e o desempenho dos alunos em cada aula. Os registros do atendimento escolar hospitalar realizado no hospital também foram

utilizados para construir uma análise descritiva da trajetória do caso do aluno-paciente desde o diagnóstico até o acompanhamento nas etapas de finais de vida.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Sarcoma de Ewing é uma neoplasia que se desenvolve nos ossos ou em tecidos moles próximos. Embora seja uma doença considerada rara, é um tipo de câncer mais frequente em crianças e adolescentes, após o osteossarcoma. No entanto, é mais raro de acontecer em adultos e crianças com idade próxima aos cinco anos (Bellan *et al.*, 2012). Possui uma estimativa de 50 a 70% de sobrevida estimada em cinco anos, quando não há evidências de doença metastática (*Ibid.*). Os avanços de tratamentos com quimioterápicos têm contribuído para a melhora do prognóstico; no entanto, na evidência de metástases, os resultados ainda seguem em desvantagem, sendo mais comum como ponto localizado de metástase o pulmão (*Ibid.*).

No caso do aluno-paciente, de nome fictício João, aos cinco anos de idade foi diagnosticado com uma neoplasia maligna dos ossos e cartilagens articulares, especificamente, um Sarcoma de Ewing de esterno. Em dezembro de 2020, ele iniciou o tratamento com quimioterápicos, com protocolo que envolveu vários ciclos de quimioterapias.

Cabe ressaltar que, nas vivências de João, havia um fator social importante envolvido; assim, o aluno necessitava de internações durante os ciclos de quimioterapia. A literatura indica que cuidadores de pacientes com câncer apresentam dificuldades com o passar do tempo, envolvendo esforços com o cuidado e equilíbrio entre as tarefas domésticas, a família, as responsabilidades financeiras e o suporte de danos quando ainda precisam atender às suas próprias necessidades para manterem uma rotina normal (Sanchez *et al.*, 2010).

No caso de João, durante todo o tratamento evidenciou-se muita angústia por parte da cuidadora principal, preocupada com o cuidado de seus outros filhos menores, a sobrecarga de tarefas e a dificuldade de encontrar uma rede de apoio, visto que o genitor do aluno-paciente precisava trabalhar o dia todo para suprir as necessidades financeiras da família. Assim, as internações do aluno-paciente eram

uma forma de assegurar que o tratamento fosse seguido de forma mais eficaz, garantindo um acompanhamento próximo tanto do aluno quanto de seus cuidadores.

Nos primeiros contatos de João com a equipe de atendimento escolar no hospital, percebia-se um forte interesse de aproximação por parte dele. Nesses atendimentos, avaliava-se que o aluno apresentava pouca habilidade no manuseio dos materiais escolares. Mostrava-se bastante disperso e com poucas atitudes favoráveis à aprendizagem, tendo um processo bastante vinculado ao brincar. Ressaltamos que, devido aos isolamentos impostos pela pandemia de Covid-19, o aluno-paciente nunca frequentou presencialmente uma escola regular, sendo o contato com os professores hospitalares o reconhecimento mais próximo do universo escolar.

O tratamento de João foi longo e com diversas intercorrências. Em abril de 2021, passou por uma ressecção do tumor. Em julho, iniciou o protocolo de tratamento com radioterapia, juntamente à quimioterapia, até outubro de 2021, quando foi considerado fora de tratamento. Destacamos que o tratamento do câncer infantil pode deixar sequelas que se manifestam logo em seguida ou anos após a conclusão das terapias. São efeitos considerados tardios que impactam na qualidade de vida e exigem cuidados específicos, ocorrendo um risco aumentado para desenvolver doenças crônicas e secundárias ao longo da vida. Estes efeitos podem variar significativamente, dependendo do tipo de câncer, do estágio da doença, dos tratamentos recebidos e da saúde geral do paciente. Um dos efeitos tardios mais comuns é desenvolvimento físico e cognitivo, seja por alterações diretamente observáveis como a amputação de um membro, ou funcionais, como o comprometimento de funções cognitivas. Além disso, terapias como a radioterapia e quimioterapia podem causar interferências no crescimento ósseo e muscular, causando problemas de estatura (Neris; Nascimento, 2021).

No caso de João, em novembro de 2021, um mês após ser considerado fora de tratamento, a cuidadora relatou aparecimento de nódulo cervical, palpável e doloroso. Devido a faltas a consultas e exames, consequentemente evidenciamos uma demora na resolução do diagnóstico de recidiva de Sarcoma de Ewing, em fevereiro de 2022. De acordo com a literatura, 80% dos casos resultam em óbito por recidiva ou progressão da doença (Bellan *et al.*, 2012). A maioria das recidivas ocorre

em até dois anos após o término do tratamento, com sobrevida de 10% nas recidivas precoces (Ibid.).

Nesses períodos de idas e vindas, foram realizadas aulas de alfabetização e letramento, matemática e ciências da natureza, possibilitando o contato e a criação de vínculo com diferentes professores, além da diversificação de procedimentos utilizados e habilidades desenvolvidas. No que diz respeito à alfabetização e letramento, foram abordados conteúdos de escrita de palavras usando consoantes e vogais, focando para a escrita e representação do próprio nome. A sondagem indicou que o aluno-paciente fez hipóteses de escrita sem atribuição de valor fonético, ainda que fosse capaz de copiar as formas gráficas das representações das letras.

No letramento matemático, foram abordados conceitos de contagem e sequência numérica. As ações trabalhadas envolveram interpretação e produção de escritas numéricas, levantando hipóteses sobre elas, com base na observação de regularidades, utilizando-se da linguagem oral, de registros informais e da linguagem matemática.

No que diz respeito aos conhecimentos das áreas de ciências da natureza, foi possível desenvolver temas relacionados ao corpo humano e à vida e ao meio ambiente, com procedimentos de recursos tecnológicos e atividades lúdicas.

No contexto hospitalar, onde muitas vezes, corredores parecem intermináveis e alunos-pacientes e familiares vivenciam experiências permeadas pela instabilidade, há uma teia invisível que se tece entre as crianças em tratamento e os professores hospitalares, enraizada na essência da humanidade partilhada. No processo de atendimento educacional hospitalar exige a compreensão do momento específico e complexo vivido pelo aluno-paciente. É fundamental que a continuidade do processo escolar se realize em harmonia com suas histórias de vida. É imprescindível compreender os tempos e espaços da doença, da instituição hospitalar e das relações que nela se estabelecem, não apressando processos (Covic, 2011).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A alfabetização de crianças em cuidados paliativos representa um desafio sensível e complexo que transcende os limites convencionais de ensino. Neste

contexto, emerge a necessidade premente de abordar não apenas a aquisição de habilidades linguísticas, mas também o cultivo de um ambiente educacional empático e adaptado às necessidades únicas desses pequenos pacientes. Através deste processo, busca-se não apenas promover a alfabetização funcional, mas também proporcionar um espaço de desenvolvimento cognitivo, emocional e social que honre a singularidade de cada criança e reconheça a importância da educação como uma ferramenta de conforto, estímulo e dignidade, mesmo em meio a circunstâncias tão desafiadoras.

À medida em que a doença progride, o tratamento perde seu razoável poder de controle. O tratamento paliativo, portanto, faz mais sentido e se torna uma necessidade. Uma equipe multidisciplinar de profissionais devidamente formados e experientes no controle dos sintomas não biológicos, com excelência na comunicação efetiva, é um apoio essencial para que o doente e a sua família compreendam o processo que atravessam e a história natural da doença. Isso os ajudará a atuarem de forma que tragam não só o alívio e a redução do sofrimento, mas também a prevenção de um sintoma ou de uma situação de crise.

Além de propostas objetivas para a alfabetização de crianças em cuidados paliativos (algumas delas já implementadas), trata-se da criação humana de cuidados infantis em hospitais. Acreditamos que é nos exercícios de “escuta” que humanizamos esse processo enquanto docentes em hospitais. É ouvindo a criança no que ela precisa dizer, na sua linguagem, na sua forma particular de ver o mundo, que podemos tornar mais saudável a relação entre professor e aluno-paciente, trazendo outros questionamentos e novos olhares para a realidade da educação. Portanto, o vínculo escolar para crianças com câncer em cuidados paliativos vai além da educação; é um pilar de suporte emocional, uma fonte de normalidade e uma mensagem de esperança em tempos difíceis.

REFERÊNCIAS

BELLAN, D. G. et al. Sarcoma de Ewing: epidemiologia e prognóstico dos pacientes tratados no Instituto de Oncologia Pediátrica, IOP-GRAACC-UNIFESP. *Revista Brasileira de Ortopedia*, v. 47, n. 4, p. 423-427, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-36162012000400007>. Acesso em: 17 maio 2024.

BERGER, P. L.; LUCKMANN, T. *A construção social da realidade: tratado de sociologia do conhecimento*. 25. ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 1985.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente.** Inciso V do Artigo 53 da Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990.

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

COVIC, A. N.; OLIVEIRA, F. A. M. **O aluno gravemente enfermo.** São Paulo: Cortez, 2011. (Coleção Educação & Saúde, v. 2).

LOGGETTO, S. R. et al. Guidelines on the treatment of primary immune thrombocytopenia in children and adolescents: Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular Guidelines Project: Associação Médica Brasileira - 2012. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 35, n. 6, p. 417-427, 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.5581/1516-8484.20130124>. Acesso em: 17 maio 2024.

FERMO, V. C. et al. Early diagnosis of child cancer: the journey taken by families. **Escola Anna Nery**, v. 18, n. 1, p. 54-59, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140008>. Acesso em: 17 maio 2024.

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

MUSSI, R. F. F.; FLORES, F. F.; ALMEIDA, C. B. Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento científico. **Práxis Educacional**, Vitória da Conquista, v. 17, n. 48, out./dez. 2021. Epub 25 nov. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.22481/praxedu.v17i48.9010>. Acesso em: 16 dez. 2024.

NERIS, R. R.; NASCIMENTO, L. C. Sobrevivência ao câncer infanto-juvenil: reflexões emergentes à enfermagem em oncologia pediátrica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020041803761>. Acesso em: 16 maio 2024.

SANCHEZ, K. O. L. et al. Apoio social à família do paciente com câncer: identificando caminhos e direções. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 63, n. 2, p. 290-299, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-7167201000200019>. Acesso em: 16 maio 2024.

PETRILLI, A. S.; LUISI, F. A. V. Como está o atendimento da criança com câncer? **Revista Paulista de Pediatria**, v. 36, n. 3, p. 252-253, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;3;00019>. Acesso em: 15 maio 2024.

PINHO, A. A. et al. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. **Revista Bioética**, v. 28, n. 4, p. 652-663, out./dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422020284435>. Acesso em: 17 maio 2024.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 486-493.

Recebido em 17 de maio de 2024.

Aceito em 25 de agosto de 2025.