**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO**

CRSTINA TARGAS CAMARA

**A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término
do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem**

**Ribeirão Preto
2011**

CRISTINA TARGAS CAMARA

**A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término
do tratamento: subsídios para cuidado de enfermagem**

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Lucila Castanheira Nascimento

Ribeirão Preto

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Camara, Cristina Targas

A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem, Ribeirão Preto, 2011.

103 f. : il. ; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Saúde Pública.

Orientadora: Nascimento, Lucila Castanheira.

1. Adolescente. 2. Criança. 3. Escolas. 4. Neoplasias. 5. Enfermagem Pediátrica.

CAMARA, Cristina Targas

A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde pública.

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho aos meus pais, **Joel e Zilda**, pelo amor e carinho que sempre me ofereceram e por estarem presentes em todas as fases da minha vida, dando-me forças para seguir em frente, em busca dos meus sonhos.*

*Ao meu irmão **Junior**, que sempre esteve ao meu lado, quando precisei.*

*Aos meus sobrinhos, **Ana Beatriz, Leonardo e Rafael**, que alegram minha vida.*

*Ao meu Marido **Atáide** que sempre me incentivou e me apoiou, sempre com muita compreensão e carinho.*

*Às **Crianças e Adolescentes** que participaram deste estudo, pela imensurável colaboração no desenvolvimento desta pesquisa.*

Amo muito vocês!

Cristina Targas Camara

AGRADECIMENTOS

A **Deus**, pela minha vida e por ter me dado esse dom maravilhoso de ser Enfermeira.

À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento**, pela dedicação, paciência e por compartilhar sua sabedoria durante a realização deste trabalho.

Às **Profas. Dras. Regina Aparecida Garcia de Lima e Marta Angélica Iossi Silva**, pelas contribuições no Exame de Qualificação.

À **Michelle Darezzo Rodrigues Nunes**, pelo apoio e contribuição neste trabalho.

À minha amiga e companheira de trabalho **Juliana Cardeal Zorzo**, pelo apoio durante o desenvolvimento deste trabalho.

À minha Diretora de Serviço **Maria José Gilbert**, por ter flexibilizado minha escala de trabalho, para que eu pudesse participar das atividades da pós-graduação.

Às minhas madrinhas e amigas **Cristina Camargo, Deise Petean e Mariléia Gasparotto**, que sempre me deram força nos momentos de angústias, me tranquilizando.

Às amigas **Paula Saud De Bortoli e Mariângela Carletti Queluz**, pelos momentos compartilhados durante as disciplinas da pós-graduação.

Às **Enfermeiras**, companheiras de trabalho, e a toda **Equipe de Enfermagem** da Unidade de Internação do CTI Pediátrico do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, com a qual tenho o prazer de trabalhar diariamente.

*À Professora **Maria do Socorro Dias Novaes de Senne**, pela eficiência do seu trabalho, ao revisar esta pesquisa.*

*Aos **Pais** das crianças e adolescentes participantes desta pesquisa, pela permissão de participação concedida aos seus filhos, contribuindo com a realização deste trabalho.*

*À **Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo**, pela contribuição em minha formação acadêmica.*

*Ao **Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo**, pela autorização e oportunidade de realizar esse trabalho.*

Se um homem tem um talento e não tem capacidade de usá-lo, ele fracassou. Se ele tem um talento e usa somente a metade deste, ele fracassou parcialmente. Se ele tem um talento e de certa forma aprende a usá-lo em sua totalidade, ele triunfou gloriosamente e obteve uma satisfação e um triunfo que poucos homens conhecerão.

Thomas Wolfe

RESUMO

CAMARA, C. T. **A reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após o término do tratamento: subsídios para o cuidado de enfermagem.** 2011. 103 p. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Crianças e adolescentes acometidos pelo câncer enfrentam situações desgastantes. Além do impacto biológico da doença, outras dimensões são afetadas, dentre elas, a escolaridade. Apesar de tantos desafios, crianças e adolescentes com câncer continuam a crescer e a se desenvolver. O processo de reinserção escolar tem merecido atenção dos profissionais de saúde, já que a terapêutica oncológica, muitas vezes, impõe o afastamento dessa clientela da escola. O presente estudo tem o objetivo de compreender, na perspectiva da própria criança e do adolescente, a sua reinserção escolar, após término do tratamento oncológico. Exploratório e com análise de dados qualitativos, este estudo foi desenvolvido com dez crianças e adolescentes, com idades entre sete e 18 anos, que haviam finalizado o tratamento oncológico. Considerando o envolvimento de seres foi submetido e aprovado por um Comitê de Ética com Seres Humanos. Utilizamos a entrevista semiestruturada como técnica principal para a coleta de dados, complementada pelos dados nos prontuários dos participantes. A análise dos depoimentos seguiu a técnica da análise de conteúdo, do tipo temática indutiva, em seis fases: familiarização com os dados; codificação sistemática; agrupamentos de códigos; revisão dos temas; definição dos temas e análise final. Os resultados foram agrupados em dois grandes temas, e seus respectivos subtemas: *lembranças do diagnóstico e expectativas para o retorno a escola*, que retrata os primeiros passos para a reinserção escolar. A criança e o adolescente relembram a trajetória do tratamento do câncer, desde o momento do diagnóstico até o seu término, e unem esforços para enfrentar suas expectativas acerca da retomada da rotina escolar. O segundo tema traz as *experiências da reinserção escolar: dos desafios à adaptação*. Crianças e adolescentes enfrentam aspectos que contribuem negativamente para a volta à escola, como a falta de estrutura escolar e a carência de informação sobre a doença. Apesar dos desafios, eles são capazes de encontrar recursos internos e externos para auxiliá-los na retomada das atividades escolares e aprendem a conviver com as limitações impostas pelo tratamento, prosseguindo na jornada acadêmica. Os resultados auxiliam enfermeiros, e outros profissionais de saúde, a compreender as necessidades de cuidado de crianças e adolescentes no processo de reinserção escolar, após o término do tratamento, e o modo como respondem às novas demandas, a partir das interações estabelecidas na escola, com vistas ao planejamento de uma assistência qualificada.

Descritores: Adolescente. Criança. Neoplasias. Escolas. Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

CAMARA, C. T. **The reinsertion of children and adolescents with cancer into mainstream education after the end of treatment: support for nursing care.** 2011. 103 p. Master's thesis – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2011.

Children and adolescents affected by cancer face exhausting situations. Besides the biological impact of the disease, other dimensions are influenced, including education. Despite so many challenges, children and adolescents with cancer continue growing and developing. Health professionals have looked at the (re)insertion process into mainstream education as cancer therapeutics often impose these clients' distancing from school. This study aims to understand, from the children and adolescents' perspective, their school (re)insertion after the end of cancer treatment. With an exploratory design and qualitative data analysis, the research involved ten children and adolescents, between seven and 18 years of age, who had finished cancer treatment. Considering the involvement of human beings, approval was obtained from an Institutional Review Board. Semistructured interviews were used as the main data collection technique, in addition to data from the participants' files. The analysis of testimonies followed the thematic inductive content analysis technique, in six phases: getting familiar with the data; systematic coding; code grouping; review of themes; definition of themes and final analysis. The results were grouped in two main themes and their respective subthemes: *memories of the diagnosis* and *expectations for returning to school*, which pictures the first steps towards school (re)insertion. The children and adolescents remember the cancer treatment trajectory, from the diagnosis until the end, and join efforts to face their expectations for the return to school routine. The second theme addresses the *school (re)insertion experiences: from challenges to adaptation*. Children and adolescents face aspects that negatively contribute to the return to school, such as the lack of school structure and lack of information about the disease. Despite the challenges, they are capable of finding internal and external resources to help them return to school activities and learn to live with the limitations treatment imposes, continuing on their academic journey. The results help nurses and other health professionals to understand children and adolescents' care needs in the school (re)insertion process after the end of treatment, as well as the way they respond to new demands, based on the interactions established in school, with a view to qualified care planning.

Descriptors: Adolescent. Child. Schools. Neoplasms. Pediatric Nursing.

RESUMEN

CAMARA, C. T. **La reinserción escolar de niños y adolescentes con cáncer tras el término del tratamiento: soporte para el cuidado de enfermería.** 2011. 103 p. Disertación (maestría) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Niños y adolescentes acometidos por cáncer enfrentan situaciones desgastantes. Además del impacto biológico de la enfermedad, otras dimensiones son influenciadas, entre ellas la escolaridad. A pesar de tantos retos, niños y adolescentes con cáncer siguen creciendo y desarrollándose. El proceso de (re)inserción escolar ha merecido atención de los profesionales de salud, ya que la terapéutica oncológica muchas veces impone el aislamiento de esa clientela de la escuela. La finalidad del presente estudio es comprender, bajo la perspectiva del propio niño y del adolescente, su (re)inserción escolar, tras el término del tratamiento oncológico. Exploratorio y con análisis de datos cualitativos, este estudio fue desarrollado con diez niños y adolescentes, con edades entre siete y 18 años, que habían finalizado el tratamiento oncológico. Considerando el involucramiento de seres humanos fue sometido y aprobado por un Comité de Ética con Seres Humanos. Utilizamos la entrevista semiestructurada como técnica principal para la recolecta de datos, complementada por los datos en los archivos de los participantes. El análisis de los testimonios siguió la técnica del análisis de contenido, del tipo temática inductiva, en seis fases: familiarización con los datos; codificación sistemática; agrupamientos de códigos; revisión de los temas; definición de los temas y análisis final. Los resultados fueron agrupados en dos grandes temas, y sus respectivos subtemas: *recuerdos del diagnóstico y expectativas para el regreso a la escuela*, que retrata los primeros pasos para la (re)inserción escolar. El niño y el adolescente recuerdan la trayectoria del tratamiento del cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta su término, y unen esfuerzos para enfrentar sus expectativas acerca de la retomada de la rutina escolar. El segundo tema trae las *experiencias de la (re)inserción escolar: de los retos a la adaptación*. Niños y adolescentes enfrentan aspectos que contribuyen negativamente al regreso a la escuela, como la falta de estructura escolar y la carencia de información sobre la enfermedad. A pesar de los retos, son capaces de encontrar recursos internos y externos para ayudarles en la retomada de las actividades escolares y aprenden a convivir con las limitaciones que les impone el tratamiento, prosiguiendo en la jornada académica. Los resultados auxilian a enfermeros y otros profesionales de salud a comprender las necesidades de cuidado de niños y adolescentes en el proceso de (re)inserción escolar, tras el término del tratamiento, y el modo como responden a las nuevas demandas, a partir de las interacciones establecidas en la escuela, con vistas a la planificación de una atención cualificada.

Descriptor: Adolescente. Niño. Neoplasias. Instituciones Académicas. Enfermería Pediátrica.

SUMÁRIO

1	Introdução	16
1.1	Particularidades do câncer infanto-juvenil	17
1.2	O câncer infanto-juvenil e suas repercussões no cotidiano escolar.....	20
1.3	Políticas de educação no Brasil e a reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer	24
2	Justificativa.....	33
3	Objetivo	36
4	Percurso Metodológico.....	38
4.1	Caracterização do estudo	39
4.3	Local de pesquisa	39
4.4	Considerações éticas.....	40
4.5	Participantes da pesquisa	41
4.6	Procedimentos para coleta, registro e análise dos dados.....	42
	A entrada no campo	42
	A coleta e o registro dos dados	43
	A análise dos dados	45
5	Resultados e Discussão	47
5.1	Caracterização das crianças e dos adolescentes	48
5.2	Compreendendo a experiência da criança e do adolescente com câncer, no processo de reinserção escolar, após o término do tratamento oncológico	54
5.2.1	Lembranças do diagnóstico e expectativas para o retorno à escola.....	56
	5.2.1.1 Recordando a trajetória da doença.....	56
	5.2.1.2 De volta à escola: dualidade de emoções	58
5.2.2	A reinserção escolar: dos desafios à adaptação.....	69
	5.2.2.1 A convivência com fatores que contribuem negativamente para a volta à escola.....	69
	5.2.2.2 Apoio recebido para prosseguir.....	74
	5.2.2.3 Adaptando-se às limitações do cotidiano	79
6	Considerações finais	84
	Referências	88
	Apêndices.....	97
	Anexo	103

Apresentação

Desde criança, eu sempre gostei de cuidar e de oferecer carinho às pessoas, de modo que escolher minha profissão não foi difícil. Iniciei a graduação em enfermagem em 1999, no Centro Universitário Barão de Mauá. Durante o período de minha formação como enfermeira, tive a oportunidade de estagiar em diferentes especialidades, de modo que pude fazer a escolha da área de minha atuação profissional com muita segurança. Dessa forma, escolhi a área da enfermagem pediátrica e foi com muito carinho e dedicação que sempre cuidei de meus pacientes.

Por ocasião do término de minha graduação, em 2002, busquei meu primeiro emprego e, em 2003, iniciei minhas atividades profissionais no Hospital Santa Lydia. Naquela oportunidade, ampliei meu interesse e me aproximei, cada vez mais, dos pacientes da oncologia pediátrica. Como consequência dessa aproximação e cuidado dessa clientela, em 2005, iniciei a especialização em Enfermagem Oncológica, na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, aproximando-me da escola e da minha orientadora, Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento, a qual me orientou no trabalho de conclusão de curso, intitulado "O impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes", que teve o objetivo de compreender o impacto da doença na vida escolar de crianças e adolescentes com câncer, a partir de seus próprios relatos. Naquela oportunidade, exploramos a repercussão do câncer no desenvolvimento das atividades escolares dessa população, mas enquanto eles ainda realizavam a terapêutica estabelecida para a doença. Os resultados desta pesquisa ampliaram a possibilidade de conhecer os sentimentos e as necessidades de cuidado dessa clientela e motivaram-me a ampliar esse conhecimento, a partir das experiências dessa população na escola, após término do tratamento oncológico. Desenvolver minha monografia e defendê-la, em 2006, foi uma oportunidade ímpar para o engajamento na pesquisa, treinamento de habilidades para entrevistar crianças e adolescentes, além do contato com atividades de pesquisa de outras pessoas, por ocasião da minha inserção, posteriormente, no *Grupo de Pesquisa em Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente* (GPECCA), liderado por docentes vinculados ao Departamento de Enfermagem Materno-Infantil da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

Diante da oportunidade de novas experiências profissionais, em 2007, fui aprovada em concurso público para enfermeira no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Em virtude de obediência às regras instituições de alocação dos enfermeiros nos diferentes setores do Hospital, iniciei meu trabalho, primeiramente, no Centro de Terapia Intensiva Neonatal e, posteriormente, no Centro de Terapia Intensiva Pediátrica. Neste último cenário, mantenho contato frequente com a clientela infanto-juvenil com câncer, desenvolvendo cuidado de enfermagem direto a ela, contudo, muitas vezes, em situação clínica de grande fragilidade.

O estreito vínculo com as crianças e adolescentes com câncer e suas famílias manteve vivo o meu desejo de dar prosseguimento à minha formação acadêmica e profissional. Permaneci em contato com a Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento e, durante o ano de 2008, me preparei para o ingresso na pós-graduação. Em 2009, realizei minha matrícula no Mestrado, junto ao Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública, com projeto de pesquisa inserido na linha de pesquisa Assistência à criança e ao adolescente. A partir desta oportunidade, concretizo mais uma etapa de minha formação e espero contribuir, tanto para a construção do conhecimento na área da enfermagem pediátrica quanto para o oferecimento de um cuidado qualificado às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias.

1 Introdução

1.1 Particularidades do câncer infanto-juvenil

O registro do número de pessoas com algum tipo de câncer vem aumentando consideravelmente em todo o mundo, segundo informes do Instituto Nacional do Câncer, e pode ser considerado como um problema de saúde pública, representando um desafio a ser enfrentado nos tempos atuais (INCA, 2011). Suas repercussões na vida das pessoas estão amplamente registradas na literatura, destacando-se as emocionais, econômicas e sociais, que contribuem para prosperar os aspectos negativos da doença (BRUCE et al., 2008; MORGAN, 2008; UPTON; EISER, 2006; VANCE; EISER, 2002). Representa, também, um enorme custo social e econômico para o cuidador familiar (PAPASTAVROU et al., 2009).

Na atualidade, 80% das crianças com câncer vivem em países subdesenvolvidos. No mundo, de acordo com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, são registrados anualmente 250 mil casos de câncer em crianças e adolescentes. Desse número, cerca de 50 mil terão acesso ao que se considera ideal em termos de assistência e tratamento. Os demais casos, 200 mil, localizados nos países emergentes, terão acesso precário. Caso as condições atuais não sejam modificadas, uma em cada duas crianças com câncer morrerá nesses países (INCA, 2011).

No Brasil, segundo estimativas do Instituto Nacional do Câncer, deverão ser registrados, em 2010, cerca de 9.386 casos novos de câncer em crianças e adolescentes de até 18 anos. O câncer infanto-juvenil representa entre 1% e 3% de todas as neoplasias, na maioria das populações, e a incidência total de tumores malignos na infância é maior no sexo masculino (INCA, 2011).

Excluídas as causas externas, o câncer infanto-juvenil é a primeira causa de morte em crianças maiores de quatro anos. Anualmente, 160 mil crianças são diagnosticadas com câncer e estima-se que 90 mil morrerão da doença. Quando a doença é diagnosticada precocemente e a criança recebe atendimento oportuno, as chances de cura são de 70% (INCA, 2011).

Dentre outros fatores para o sucesso do tratamento está a adequação do melhor protocolo, baseado na idade, nos resultados de exames laboratoriais, no quadro clínico apresentado pela criança ou adolescente e na avaliação das respostas ao tratamento proposto. Soma-se, ainda, a necessidade de um olhar ampliado para a

criança, adolescente e sua família, considerando-os como parte de um contexto, inseridos em uma sociedade e exercendo seus diferentes papéis. Portanto, as questões do câncer infantil passam a exigir outros enfoques, enfatizando não só a compreensão da dimensão biológica da doença, mas o processo de adoecer da criança, do adolescente e as suas repercussões na família, bem como sua interação com os sistemas de saúde, educacional e de suporte. Como consequência, imprime-se a necessidade de instruir os profissionais de saúde com um corpo de conhecimento mais amplo que os capacite a lidar com este novo conjunto de demandas (NASCIMENTO, 2003).

O diagnóstico inicial do câncer é sempre um choque para a família. Abre-se um leque de inseguranças e incertezas sobre a doença e seu tratamento e observa-se a presença de alteração na interação da díade pai e mãe, pois cada um tem sua maneira própria de expressar suas emoções, sendo comum que, durante a enfermidade do filho, um parceiro deseje atenção aumentada e conforto do outro (ORTIZ; LIMA, 2007). Segundo Nascimento (2003), o diagnóstico do câncer infantil também requer dos membros da família mudanças de comportamentos em busca de um novo equilíbrio. Comportamentos anteriores ao aparecimento da doença são analisados e posturas e atitudes revistas, buscando-se avaliar a situação vivida e levantando-se necessidades acerca do que deve ser mudado. Muitas vezes, na tentativa de compensar a criança doente pela doença, as formas anteriores de disciplinas podem acabar sendo abandonadas, podendo gerar conflitos, principalmente nos irmãos saudáveis (PEDROSA; VALLE, 2000). O foco de atenção dos pais é o filho doente, o qual precisa, muitas vezes, ser tratado em grandes centros, direcionando os recursos financeiros e emocionais a essa nova situação. As viagens e hospitalizações passam a ser frequentes, havendo uma inversão de papéis, na qual o pai passa a ser o cuidador da casa e dos irmãos saudáveis, uma vez que a criança doente precisa da atenção integral da mãe (CAVICCHIOLI, 2005). Particularmente, a criança e o adolescente acometidos pela doença também enfrentam situações desgastantes e ameaçadoras as quais requerem verdadeiros atos de bravura (NASCIMENTO, 2003).

Estudo realizado por Stegenga e Ward-Smith (2009), o qual investigou a perspectiva do adolescente ao receber o diagnóstico de câncer, também ressaltou as novas demandas que essa clientela precisa lidar por ocasião do diagnóstico. Em seus

resultados, evidenciaram-se uma perda considerável da normalidade devido às mudanças, desafios e adaptações, a necessidade de buscar informações para lidar melhor com a doença, a importância dos amigos, a necessidade de se acostumar com a doença e dar a volta por cima, inclusive, fazendo planos para o futuro e a importância do apoio familiar. Manter as crianças e os adolescentes com câncer a par de todo o processo, desde o diagnóstico inicial até o planejamento do tratamento, esclarecendo dúvidas e aumentando sua base de conhecimento, pode auxiliar essa clientela no enfrentamento da doença.

O sucesso no tratamento do câncer infanto-juvenil, resultante de avanços na ciência e na tecnologia modernas, tem possibilitado a mudança da percepção desta patologia, transitando de uma doença terminal para crônica, com tratamento e cuidados dirigidos a esta clientela, não somente dentro de hospitais, mas também fora dele. Desta forma, à medida que as taxas de sobrevivência aumentam, tem havido um grande reconhecimento das necessidades educacionais, sociais e familiares destas crianças e adolescentes (EISER, 2003; VANCE; EISER, 2002). Na perspectiva de Silva, Teles e Valle (2005), o aumento do número de sobreviventes de crianças e adolescentes com câncer reforça a necessidade de um olhar mais complexo no cuidado dessas pessoas e suas famílias, incluindo o serviço de apoio psicossocial, desde a descoberta do diagnóstico até o pós-tratamento, proporcionando a eles uma melhor qualidade de vida, com o mínimo de sequelas físicas e emocionais.

Apesar de tantos desafios, a criança com câncer continua a crescer e a se desenvolver. Convém reiterar, entretanto, que além do impacto biológico do câncer, outras dimensões são afetadas, como, por exemplo, a social, que exerce influência marcante no processo de crescimento e desenvolvimento infantil. O câncer afeta a escolaridade, a prática esportiva, o lazer, o relacionamento com os membros da família, as relações grupais e interpessoais com a professora e com colegas da escola (NASCIMENTO, 2003). O processo de reinserção escolar tem merecido atenção dos profissionais de saúde, já que a terapêutica oncológica, muitas vezes, impõe o afastamento de crianças e adolescentes da escola, inclusive, com chances de perda do ano letivo (MOORE et al., 2009) e diversas consequências na vida dessa clientela.

1.2 O câncer infanto-juvenil e suas repercussões no cotidiano escolar

Na compreensão de crianças e de adolescentes, o câncer traz limitações e restrições em suas vidas, não só acerca da escolaridade, mas também à vida social, como frequentar ambientes fechados e bailes, praticar esportes, como nadar e correr, interrompendo seus projetos de vida futura (NASCIMENTO, 2003). O afastamento da escola é, em sua maioria, visto pelas crianças e adolescentes de forma negativa para todos que vivenciam essa experiência, mesmo não perdendo o ano letivo, devido a realizações de trabalhos em casa ou por terem tido a ajuda de um professor particular e dos amigos, os quais se tornam, algumas vezes, intermediários entre a criança doente e a escola (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006).

Segundo Epelman e Pedrosa (2009), a escola é parte integrante da vida de crianças e adolescentes e é essencial para o desenvolvimento psicológico e social típico de qualquer criança. É na escola que a criança também encontra um espaço para aprender habilidades motoras e cognitivas, desenvolve e estabelece elos sociais diversos, transformando-a num adulto, participante da construção de seu mundo, o qual além de incluir o trabalho escolar, compreende a vida familiar e as interações com os outros e consigo próprio. O estímulo para a criança permanecer na escola, mesmo diante de tantos percalços, deve percorrer todo o tratamento, evitando assim um déficit intelectual que pode atingir, muitas vezes, proporções irreversíveis (VALLE, 1999a). Para o sucesso desse objetivo, é preciso que os pais e educadores percebam a importância de uma continuidade nos estudos durante todo o tratamento. Permanecer frequentando a escola faz com que a criança doente sinta-se produtiva, em desenvolvimento e igual aos demais colegas de sua idade (TONE, 1990). Professores devem ser sensibilizados e informados sobre o câncer infanto-juvenil, tendo um elo com o serviço de saúde, com permissão dos pais, realizando a reintegração das crianças e adolescentes à rotina escolar, logo após o diagnóstico (EPELMAN; PEDROSA, 2009).

O retorno à escola é sempre muito esperado e gera uma ansiedade muito grande, pois as crianças e adolescentes ficam na expectativa de como serão recebidos pelos amigos e professores. Sabemos, contudo, que esta tarefa de retornar ao espaço escolar nem sempre é tão fácil, pois tanto a criança quanto seus familiares enfrentam dificuldades diversas, tais como: despreparo de professores; entraves

burocráticos próprios da escola; constantes necessidades de retornar ao hospital para tratamentos, muitas vezes, com longos períodos de internação; preconceitos e distanciamento de colegas (EISER, 2002).

Em estudo conduzido por Targas e Zamariolli (2006), o retorno escolar, ainda durante o tratamento oncológico, nem sempre foi um sucesso para os participantes da pesquisa, pois o fato de retornar à escola com alopecia universal, usando lenços, bonés ou perucas para ocultar essa realidade e, ainda algumas vezes, fazendo uso de máscaras, não foi nada fácil e agradável para a maioria deles. Tal condição despertou a curiosidade dos colegas, os quais, por vezes, atribuíram apelidos relacionados à própria condição, constrangendo-os e alterando ainda mais sua autoimagem.

Outras dificuldades apontadas na literatura, em relação ao impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes, são: a limitação social, causada pelo tratamento e afastamento da escola que, depois da família, é o ambiente onde a criança cria fortes vínculos afetivos, e a condição física vulnerável, a qual impede a realização de algumas atividades físicas comparadas às outras crianças (VALLE; GONÇALVES, 2002).

Crianças e adolescentes enfrentam o processo de afastamento da escola com diversos desafios, tais como os físicos, sociais, emocionais e familiares, passando por uma fase de adaptação a essa nova rotina, após o diagnóstico inicial da doença. Por isso, durante a fase de planejamento do tratamento, deve ser falada a possibilidade de ausências escolares, curtas ou prolongadas, com a própria criança e adolescente e com seus responsáveis. Os profissionais de saúde, particularmente o oncologista, devem ser claros e objetivos sobre o tratamento e algumas limitações que a criança e adolescente poderão vir a apresentar (MAYER et al., 2005).

Além dos desafios inerentes à própria condição de saúde da criança, somam-se as dificuldades na continuidade escolar relacionadas ao ambiente escolar e às pessoas que o frequentam, como o despreparo dos professores para lidar com o aluno com câncer, ainda em tratamento oncológico dentro da sala de aula, além da inadequação da escola, com relação à estrutura física, condições de higiene nos sanitários e falta de água potável. Contudo, apesar desses contratempos, voltar à escola é algo esperado com ansiedade para muitas crianças e adolescentes, pelo fato

de rever os amigos e professores, além da possibilidade de retomar os estudos (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006).

Com frequência, percebem-se dificuldades em como proceder diante da piora da criança durante as aulas, em como lidar e conciliar a atenção requisitada pela criança doente, pois as faltas frequentes e mudanças na aparência física geram desconfianças e, muitas vezes, discriminação por parte dos colegas de classe. Somando-se a essas dificuldades, não é incomum o desconhecimento de professores sobre a presença de uma criança doente na sala de aula, causada pelo medo dos pais de assumir publicamente a doença do filho e por apresentarem dificuldades para falar sobre esse assunto. Nesse sentido, faz-se necessário o preparo dos professores para lidar com este novo cenário e, dessa forma, sentirem-se capacitados para orientar colegas da criança com câncer, tornando o retorno da criança doente à escola uma experiência a menos traumática possível (GONÇALVES; VALLE, 1999b).

Falhas na continuidade escolar acontecem em diversos aspectos, pois dependem de pessoas de diversas áreas e instituições que participam diretamente do cuidado da criança com câncer. Por não ter acesso ao que acontece com a criança fora do ambiente hospitalar, o hospital precisa do apoio da professora, dos pais e da própria criança, para que não haja déficit escolar durante o tratamento. Torna-se, então, necessária a criação de um elo para fluir a troca de informações entre a família, a escola e o hospital, funcionando em harmonia, para que a escolaridade da criança em tratamento de câncer seja obtida com sucesso (GONÇALVES; VALLE, 1999a). E, mesmo diante da possibilidade de uma interação desejável entre escola, instituição de saúde e família, podem surgir situações de dúvidas, inseguranças e inabilidade para comunicação por parte de cada um dos envolvidos. Registramos que profissionais de saúde têm manifestado preocupações a respeito do quanto de informação, referente à situação de saúde da criança e do adolescente e seu tratamento, deve ser compartilhada com a escola, amigos, colegas de classe e até mesmo com familiares. Observam-se abordagens que podem variar desde a omissão total de informações ao completo relato a todos os envolvidos, incluindo diretores de escolas, professoras e colegas (MAYER et al., 2005).

No contexto de países europeus e americanos, a continuidade escolar também impõe desafios (LÄHTEENMA, 2002; MORGAN, 2008). Para amenizá-los, existem programas instituídos com o objetivo de integrar a escola com a equipe de

saúde e, assim, apresentar propostas de soluções dos problemas relacionados ao afastamento da criança com câncer na escola (MORGAN, 2008). A participação de instituições hospitalares, com o objetivo de contribuir para minimizar o impacto do câncer na vida escolar de crianças e de adolescentes, é de extrema importância e requer empenho e mobilização de recursos humanos e materiais. Em alguns hospitais brasileiros, já existem as classes hospitalares, as quais resgatam a relação professor-aluno em sala de aula dentro da própria instituição, assegurando a continuidade dos conteúdos escolares às crianças e adolescentes hospitalizados e possibilitando, assim, um retorno com menor prejuízo também para a escola de origem após a alta (MEDEIROS; GABARDO, 2004).

O comitê de trabalho sobre aspectos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP, constituído em 1991, desenvolveu um documento oficial com o tema Escola/Educação, no qual orienta que crianças com câncer não só devem frequentar a escola, mas também devem ser estimuladas a ter assistência completa na mesma. Nesse mesmo documento, ressalta-se também que se devem incluir a escola no hospital e um programa de reinserção escolar, no qual exista um elo entre profissionais da saúde e a escola de origem, além de prever que os professores escolares devam ser informados de como lidar com a criança (SOCIEDADE INTERNACIONAL DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA, 2000).

Além desse documento, registra-se legislação que, apesar de não ser específica para os casos de câncer, apresenta possibilidade de ser aplicada nessa situação. A Lei 1044, de 21 de outubro de 1969, em seu artigo 1º, trata dos aspectos referentes ao tratamento para alunos portadores de afecções congênicas ou adquiridas, como infecções, traumatismos ou outros quadros mórbidos, caracterizados por incapacidade física relativa, incompatível com a frequência escolar, mas com preservação das potencialidades intelectuais e emocionais necessárias à manutenção da escolaridade; ocorrência isolada ou esporádica; duração da ausência escolar que não ultrapasse o máximo admissível para a continuação do progresso pedagógico de aprendizagem, o que exclui, por exemplo, a hemofilia ou asma. A estas crianças doentes, como compensação à ausência nas aulas, são planejados exercícios domiciliares com acompanhamento da escola, compatíveis com o seu estado de saúde e com o processo de ensino. Como já mencionado, esta lei é geral, e a

literatura não apresenta relatos a respeito de benefícios aplicados às crianças com câncer (BRASIL, 2010a).

Somando esforços para amenizar o impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes, temos, também, a Declaração dos Direitos Humanos. Ao interpretá-la, depreende-se que o diagnóstico do câncer infanto-juvenil não deve interferir na capacidade de retomada do aprendizado que é direito de todos os cidadãos. Conforme os artigos I, II e III desse documento, todas as pessoas nascem livres e iguais em dignidade e direitos e têm capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidas sem distinção qualquer, seja raça, riqueza, cor, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, nascimento, ou qualquer outra condição, e toda pessoa tem direito à vida, à liberdade e à segurança social (BRASIL, 2010b).

Na sequência, apresentamos aspectos referentes aos movimentos que podem ser observados no âmbito das políticas de educação brasileira e que têm influenciado, de alguma forma, o desenvolvimento das atividades escolares de crianças e adolescentes com o diagnóstico do câncer.

1.3 Políticas de educação no Brasil e a reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer

O resgate das políticas de educação no Brasil tem a intenção de identificar, ao longo dos anos, as estratégias políticas que têm contribuído para favorecer e valorizar a manutenção ou a reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer.

Segundo Castro e Regattieri (2009), a escolarização ganhou impulso em direção à forma escolar que conhecemos, após a proclamação da República, em 1889. Podemos afirmar que a escola se transformou numa instituição fundamental para a sociedade brasileira há pouco mais de 100 anos e, nesse sentido, ela pode ser considerada uma instituição republicana. A importância crescente da escola primária teve como contraponto a desqualificação das famílias para a tarefa de oferecer a instrução elementar, progressivamente delegada à instituição escolar, cujos profissionais estariam tecnicamente habilitados para isso. Apesar da importância conferida à educação pela República, não se verificou uma substancial melhoria da

situação de ensino, já que o recenseamento de 1906 apresentou uma média nacional de 74,6% de analfabetos (CASTRO; REGATTIERI, 2009). Nas últimas décadas do século XX, a revolução tecnológica, a globalização, a comunicação e a computação criaram novos costumes e demandas. Nesse período, especialmente nos grandes centros urbanos do Brasil, os altos índices de violência e de conflitos sociais impactaram a vida das famílias e a rotina das escolas públicas. Ao mesmo tempo, a consolidação da democracia e a busca conjunta pela qualidade do ensino parecem abrir espaço para o maior entendimento e colaboração entre escola e família (CASTRO; REGATTIERI, 2009).

Com a redemocratização do país, na década de 1980, e a convocação da Assembleia Nacional Constituinte, os direitos sociais da população são evidenciados. A Carta de 1988 que, pela primeira vez incorporou ao sistema de ensino a educação infantil e retomou o direito à educação para todos, inclusive para os adultos, definiu a educação como direito social (artigo 6º) “fundante” da cidadania e instituiu o ensino fundamental gratuito e obrigatório universal, para crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos de qualquer idade), como direito público subjetivo (artigo 208, parágrafos 1º e 2º) (CASTRO; REGATTIERI, 2009).

A partir de então, ocorreram mudanças relacionadas ao ensino quanto à consolidação dos direitos das crianças, as responsabilidades específicas dos adultos que as cercam vão sendo modificadas e a relação escola-família passa a ser regida por novas normas e leis. No Brasil, em termos legais, os direitos infanto-juvenis estão amparados pela Constituição e desdobrados no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069, de 1990, e na nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), promulgada em 1996 (BRASIL, 2011 a, b).

Na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), que foi promulgada em 1996 e que assegura o direito universal de educação para todos, o artigo 12 estabelece normas para o ensino que devem ser respeitadas, como a elaboração e execução de propostas pedagógicas, a administração de recursos financeiros, o cumprimento do ano letivo e plano de trabalho de cada docente, o fornecimento de meios para a recuperação dos alunos de baixo rendimento, a articulação com as famílias e a comunidade, criando um processo de integração entre a sociedade e a escola (BRASIL, 2011b).

Como a educação básica é dirigida, em princípio, a alunos de zero a 17 anos, o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) se aplica também às escolas. De acordo com o artigo 53, a criança e o adolescente têm direito à educação, visando ao desenvolvimento e preparo para exercer a cidadania e qualificação para o trabalho, sendo asseguradas condições de acesso e permanência na escola, respeitados por seus educadores, com direito de contestar critérios de avaliação, podendo recorrer às instâncias escolares superiores, com direito de organização e participação em entidades estudantis e acesso à escola pública mais próxima à sua residência. Aos pais ou responsáveis, cabe o direito de tomar ciência do processo pedagógico da escola, bem como de participar das propostas educacionais (BRASIL, 2011a).

Conforme o artigo 54, é dever do Estado assegurar à criança e ao adolescente o ensino fundamental, obrigatório e gratuito, inclusive para os que a ele não tiveram acesso na idade própria; progressiva extensão da obrigatoriedade e gratuidade ao ensino médio; atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; atendimento em creche e pré-escola às crianças de zero a seis anos de idade; acesso aos níveis mais elevados do ensino, da pesquisa e da criação artística, segundo a capacidade de cada um; a oferta de ensino noturno regular, adequado às condições do adolescente trabalhador; atendimento no ensino fundamental, através de programas suplementares de material didático-escolar, transporte, alimentação e assistência à saúde. O acesso ao ensino obrigatório e gratuito é direito público subjetivo e o não oferecimento do ensino obrigatório pelo Poder Público, ou sua oferta irregular, importa responsabilidade da autoridade competente. Cabe ao Poder Público recensear os educandos no ensino fundamental, fazer-lhes a chamada e zelar, junto aos pais ou responsáveis, pela frequência à escola (UNESCO, 2011). Assim, o ECA e a LDB visam ao direito à educação das crianças e adolescentes que devem contar com ação integrada da escola e dos pais ou responsáveis.

Além das leis e estatutos relacionados aos direitos da criança e do adolescente à educação, o Brasil possui vários Planos e Programas que somam esforços para ajudar na melhoria da educação de seu povo e que também são aliados das crianças, e adolescentes com câncer e suas famílias para a manutenção do ensino, mesmo em situação de doença, para que tenham um futuro digno como qualquer cidadão. Um deles é o Plano Decenal de Educação para Todos, elaborado

em 1993 pelo Ministério da Educação (MEC), que é considerado um conjunto de diretrizes políticas, voltado para a recuperação da escola fundamental no país. As ideias contidas no Plano Decenal, portanto, têm origem na preocupação da comunidade internacional com a educação, tendo em vista o novo cenário social advindo da sociedade da informação. Nesse sentido, a educação fundamental tem sido considerada um "passaporte para a vida", devendo desenvolver, em todas as pessoas, um corpo de conhecimentos essenciais e um conjunto mínimo de competências cognitivas, para que possam viver em ambientes saturados de informações e continuar aprendendo (MEC, 2011).

O governo brasileiro assume o compromisso de garantir a satisfação das necessidades básicas de educação de seu povo, e o objetivo mais amplo é assegurar que crianças, jovens e adultos tenham conteúdos mínimos de aprendizagem que atendam às necessidades elementares da vida contemporânea, como satisfazer às necessidades básicas de aprendizagem das crianças, jovens e adultos, provendo-lhes as competências fundamentais requeridas para a participação na vida econômica, social, política e cultural do país, especialmente as necessidades do mundo do trabalho; universalizar, com equidade, as oportunidades de alcançar e manter níveis apropriados de aprendizagem e desenvolvimento; ampliar os meios e o alcance da educação básica; favorecer um ambiente adequado à aprendizagem; fortalecer os espaços institucionais de acordos, parcerias e compromisso; incrementar os recursos financeiros para manutenção e para investimentos na qualidade da educação básica, conferindo maior eficiência e equidade em sua distribuição e aplicação; estabelecer canais mais amplos e qualificados de cooperação e intercâmbio educacional e cultural de caráter bilateral, multilateral e internacional. Os objetivos do Plano Decenal de Educação para Todos são lembrados na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, aprovada em 1996, ao consolidar e ampliar o dever do poder público com a educação em geral e, em particular, com o ensino fundamental (MEC, 2011).

Outro programa vinculado às políticas educacionais é o Programa Bolsa Família. Constitui-se em um programa de transferência direta de renda com condicionalidades que beneficiam famílias em situação de pobreza e de extrema pobreza. Ele tem o objetivo de assegurar o direito humano à alimentação adequada, promovendo a segurança alimentar e nutricional e contribuindo para a erradicação da

extrema pobreza e para a conquista da cidadania da população mais vulnerável à fome (BRASIL, 2011c).

O Programa Bolsa Família possui três eixos principais: transferência de renda, condicionalidades e programas complementares (BRASIL, 2011c). A transferência de renda promove o alívio imediato da pobreza. As condicionalidades reforçam o acesso a direitos sociais básicos nas áreas de educação, saúde e assistência social. Já os programas complementares objetivam o desenvolvimento das famílias, de modo que os beneficiários consigam superar a situação de vulnerabilidade. A gestão do Bolsa Família é descentralizada e compartilhada por União, Estados, Distrito Federal e Municípios. Os três entes federados trabalham em conjunto para aperfeiçoar, ampliar e fiscalizar a execução do Programa, instituído pela Lei 10.836/04 e regulamentado pelo Decreto nº 5.209/04 (BRASIL, 2011c).

Além dos programas mencionados, o Programa Mais Educação é uma das ações do Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE) que visa a estimular atividades para melhorar o ambiente escolar, utilizando o Índice de Efeito Escola – IEE, indicador do impacto que a escola pode ter na vida e no aprendizado do estudante, interceptando informações socioeconômicas do município no qual a escola está localizada, e apoia o Índice de Desenvolvimento da Educação Básica, o qual avalia o nível de aprendizagem dos alunos. O seu foco é ampliar o tempo de permanência dos estudantes na escola, aumentar o espaço utilizado para a educação – com a utilização de ambientes da comunidade e do bairro – e trazer mais atores sociais para dentro das escolas (MEC, 2011). As escolas devem estar localizadas em capitais ou cidades de regiões metropolitanas com mais de 200 mil habitantes, além de terem aderido ao Plano de Metas Compromisso Todos pela Educação e de possuírem mais de 100 alunos matriculados, conforme o Censo Educacional de 2007 (MEC, 2011).

O Programa Escola Aberta, criado em 2004, busca repensar a instituição escolar como espaço alternativo para o desenvolvimento de atividades de formação, cultura, esporte e lazer para os alunos da educação básica das escolas públicas e suas comunidades aos finais de semana. Abrange 22 Estados e atinge, por mês, cerca de dois milhões de pessoas das comunidades escolares em todas as regiões. Estreitar as relações entre escola e comunidade, contribuir com a

consolidação de uma cultura de paz e estreitar as relações entre escola e comunidade são alguns dos objetivos centrais do programa (MEC, 2011).

O Programa Brasil Alfabetizado (PBA), realizado pelo MEC, desde 2003, é voltado para a alfabetização de jovens, adultos e idosos. É uma porta de acesso à cidadania e para o despertar do interesse pela elevação da escolaridade. Ele é desenvolvido em todo o território nacional, com o atendimento prioritário a 1.928 municípios que apresentam taxa de analfabetismo igual ou superior a 25%. Desse total, 90% localizam-se na região Nordeste. Esses municípios recebem apoio técnico na implementação das ações do programa, visando a garantir a continuidade dos estudos aos alfabetizados (MEC, 2011).

Outro Programa é o Saúde na Escola (PSE). Ele tem como objetivo contribuir para a formação integral dos estudantes, por meio de ações de promoção, prevenção e atenção à saúde, com vistas ao enfrentamento das vulnerabilidades que comprometem o pleno desenvolvimento de crianças e jovens da rede pública de ensino. O público beneficiário do PSE são os estudantes da educação básica, gestores e profissionais de educação e saúde, comunidade escolar e, de forma mais ampliada, estudantes da Rede Federal de Educação Profissional e Tecnológica e da Educação de Jovens e Adultos (EJA) (MEC, 2011).

As ações do Programa Benefício de Prestação Continuada (BPC) na Escola visam a contribuir para a promoção, o acesso e a permanência na escola de crianças e adolescentes, prioritariamente de zero a 18 anos de idade, com deficiência e beneficiárias do mesmo. De acordo com o censo escolar, só 21% dos beneficiários do BPC com deficiência e com até 18 anos de idade tinham acesso à educação. Com o BPC na escola, pretende-se reverter este cenário (BRASIL, 2011c).

Além de todos os programas descritos acima, outra proposta para proporcionar educação para crianças e adolescentes que não possam frequentar a escola, devido a alguma doença, é a Classe Hospitalar. Trata-se de atendimento pedagógico-educacional, nos próprios ambientes de tratamento de saúde, quer seja durante a internação ou em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental. O objetivo da Classe Hospitalar é proporcionar o atendimento pedagógico às crianças e aos adolescentes portadores de doenças crônicas, inclusive daqueles com neoplasia, em tratamento quimioterápico ambulatorial ou em internação, e assegurar a manutenção dos vínculos escolares, devolvendo a criança

para sua escola de origem, com a certeza de que ela poderá se reintegrar ao currículo e aos colegas, sem prejuízo devido ao afastamento temporário para viabilizar o tratamento da doença (INCA, 2011).

A implantação da Classe Hospitalar ocorreu no ano 2000, quando foi assinado um convênio entre hospital e Secretaria Municipal de Educação do Rio de Janeiro. Ela já matriculou cerca de 450 crianças. No Rio de Janeiro, o trabalho foi inicialmente oferecido aos pacientes da Enfermaria de Oncologia Pediátrica, Hematologia Pediátrica e do Ambulatório de Quimioterapia Infantil e, posteriormente, foi ampliado, beneficiando, atualmente, crianças e adolescentes submetidos a transplante de medula óssea (INCA, 2011).

O trabalho realizado pela Classe Hospitalar constitui-se em parte integrante do tratamento oncológico e está de acordo com a Resolução n.º 2 do Conselho Nacional de Educação, de 11 de fevereiro de 2001, que em seu Art. 13 determina: "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 que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio" (INCA, 2011). Atualmente, no INCA, as atividades realizadas nas classes hospitalares escolares são desenvolvidas diariamente por duas professoras, que, inicialmente, procuram descobrir as áreas de interesse do aluno para viabilizar sua expressão, possíveis dúvidas acadêmicas e a aquisição do vínculo, fator primordial para o aprendizado. A partir desse contato, são planejadas atividades que possibilitem à criança superar suas dificuldades e apropriar-se de novas habilidades e competências. Nas situações em que o paciente estiver inserido numa escola regular, solicita-se aos responsáveis que tragam para o hospital todo o material escolar da criança, a fim de que seja garantida a continuidade do currículo desenvolvido pela escola de origem (INCA, 2011).

Na realidade brasileira, a implementação da Classe Hospitalar é uma iniciativa empreendida com sucesso pela equipe de profissionais que assistem as crianças e os adolescentes do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Além disso, grupos de extensão de serviços à comunidade, como o Grupo de Apoio à Criança com Câncer, GACC, do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de

São Paulo (FMRP-USP), têm desenvolvido atividades valiosas, que muito contribuem para a aproximação da criança e do adolescente doente, sua família, hospital e escola.

O GACC foi fundado em 1987 por uma equipe multiprofissional e, atualmente, conta com a participação de médicos, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, dentistas, estagiários, voluntários e familiares de crianças com câncer. Tal equipe desenvolve atividades técnico-científicas e assistenciais, as quais complementam a assistência prestada pelos profissionais do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Dentre as ações realizadas, a escola também se constitui em prioridade. Voluntárias, acompanhadas por assistentes sociais, visitam escolas, objetivando preparar a direção, corpo docente, funcionários e alunos para melhor receberem os pacientes em tratamento naquela instituição (GAAC, 2004). O GACC também distribui livretos explicativos às professoras de todas as crianças em idade escolar que estão em tratamento de câncer no Hospital das Clínicas da FMRP-USP, com o objetivo de informá-las sobre os aspectos da doença e do tratamento (TONE, 1990).

Outro serviço de referência no tratamento de crianças e adolescentes com câncer é o Hospital Boldrini, na cidade de Campinas, interior do Estado de São Paulo, no qual há um contato com uma pedagoga deste centro e escola dos pacientes, com o objetivo de dar continuidade às atividades escolares (BOEMER; PATERLINI, 2008). Segundo essas autoras, devem-se manter as atividades cotidianas da criança com câncer o mais próximo possível do que era anteriormente à doença, preservando assim processos sociais e a frequência à escola. A esperança é o que a ajuda a manter o ânimo, a suportar os dissabores da doença, o que a conforta nos momentos mais críticos e é o sentimento que persiste, usualmente, durante todos os estágios da doença e do tratamento e, por isso, negar às crianças e adolescentes o retorno à escola é negar-lhes a oportunidade de ter uma vida completa como criança ou adolescente.

Diante do exposto, percebemos que a educação no Brasil passou por importantes transformações desde a Proclamação da República, em 1889, mas que foi impulsionada e garantida após a Constituição de 1988, para a qual todos os cidadãos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no país a inviolabilidade do direito à vida,

à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, conforme o 5º artigo (Brasil, 1988). A partir de então, ocorreram mudanças relacionados ao ensino, e a educação passou a ser regida por novas normas e leis que estão amparadas pela Constituição, pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069, de 1990, e pela nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), promulgada em 1996 (MEC, 2011). Outros programas complementam e motivam a permanência de crianças e adolescentes na escola, embora nem todos sejam específicos para crianças e adolescentes em terapêutica oncológica.

Merece ser destacada a importância da Classe Hospitalar, amparada por Resolução do Conselho Nacional de Educação, o que confere força para seu cumprimento, favorecendo a clientela infanto-juvenil em tratamento para o câncer. As políticas e programas aqui resgatados têm sido divulgados, frequentemente, através da mídia, por profissionais vinculados aos serviços sociais nas próprias escolas e outros cenários, por profissionais de saúde, e também pelos próprios beneficiários ampliando a sua divulgação. Outros espaços também têm sido fonte de divulgação da existência desses programas e políticas e do compartilhar de experiências, por exemplo, a sala de espera para atendimentos de serviços ambulatoriais e em enfermarias de clínicas pediátricas, contribuindo, também, para estimular a reivindicação de direitos e o exercício da cidadania.

Na sequência, apresentamos a justificativa para o desenvolvimento desta pesquisa.

2 Justificativa

As consequências do câncer infanto-juvenil têm sido objeto de estudo de várias investigações, porém são limitados os estudos que se dedicam a compreender, na perspectiva da própria criança e do adolescente, o impacto do câncer na vida escolar dos mesmos, particularmente na realidade brasileira. Faz-se necessário compreender as necessidades de crianças e adolescentes que se esforçam para uma reinserção no espaço escolar, para que juntos, criança, adolescente, família, comunidade e profissionais de saúde, possam encontrar maneiras de minimizar as repercussões do câncer no desenvolvimento global dessa clientela.

Apesar dos desafios que a volta à escola impõe à criança e ao adolescente com câncer e suas famílias, ela é algo esperado com ansiedade para muitas crianças e adolescentes, pelo fato de rever os amigos e professores, além da possibilidade de retomar os estudos. É uma experiência que precisa ser ouvida a partir das vozes de quem as vive, pois não há fonte melhor que as próprias crianças e adolescentes para relatar sobre os eventos que ocorrem com os mesmos.

A partir do desenvolvimento do estudo anterior (TARGAS; ZAMARIOLLI 2006), buscamos compreender a experiência de crianças e adolescentes que interromperam suas atividades escolares para viabilizar o tratamento oncológico, mas foram capazes de retomá-las, durante o período em que ainda seguiam com a terapêutica oncológica. Os resultados deste estudo permitiu-nos compreender os desafios que essa clientela enfrenta para retornar à escola, inclusive, tendo de desempenhar ações de cuidado dentro do próprio espaço escolar (TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006). O término dessa pesquisa motivou-nos a compreender como tem sido a experiência escolar de crianças e adolescentes com câncer, após o término da terapêutica oncológica. Soma-se a essa motivação, o aumento da produção de conhecimento sobre essa temática na literatura internacional, apresentando, inclusive, as repercussões do tratamento da doença no rendimento escolar dessa clientela (MARGARETA et al., 2008; MAYER et al., 2005; MORGAN, 2008; STEGENGA; WARD-SMITH, 2009; UPTON; EISER, 2006; VANCE; EISER, 2002).

Considerando o contexto brasileiro, torna-se pertinente conhecer e analisar a experiência de crianças e adolescentes com câncer no processo de retomada das atividades escolares, após o término do tratamento oncológico, ou de ingresso na escola, também após finalização da terapêutica estabelecida, para

aqueles que, pela pouca idade, ainda não haviam iniciado sua trajetória escolar por ocasião do diagnóstico e tratamento do câncer. Esperamos, com os resultados desta pesquisa, contribuir com a produção de conhecimento nessa área, com vistas a subsidiar o cuidado prestado pela equipe de enfermagem e por outros profissionais de saúde a essa clientela.

3 Objetivo

Objetivo

O objetivo deste estudo é compreender, na perspectiva de crianças e de adolescentes, a experiência da reinserção escolar, após término do tratamento oncológico.

4 Percurso Metodológico

4.1 Caracterização do estudo

A presente pesquisa é de natureza exploratória, pois busca, além de observar e descrever, investigar o fenômeno da reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer e o modo como se manifesta (POLIT; BECK, 2004). A partir do objeto e objetivo proposto, a abordagem metodológica que se apresentou mais adequada para a pesquisa foi a qualitativa, em virtude de sua preocupação com os significados, motivações, crenças, valores e atitudes decorrentes de ações objetivas do homem, no cotidiano da experiência de determinado fenômeno (MINAYO, 2007). Optamos, também, por essa abordagem devido à possibilidade de obter níveis mais aprofundados da compreensão da experiência humana, a qual não pode ser obtida por meio de números ou variáveis (POLIT; BECK, 2004).

É por meio da pesquisa qualitativa que podemos obter ideias que possam aperfeiçoar a compreensão do mundo, por meio da descoberta da realidade e da experiência humana (MINAYO, 2007). Dessa forma, a pesquisa qualitativa oferece meios para interpretar um determinado fenômeno – a reinserção escolar – num contexto específico, ou seja, da oncologia pediátrica, a partir de seus próprios atores, na análise de sua dimensão subjetiva. A abordagem qualitativa é interpretativa, ou seja, a interpretação do significado das ações sociais é a base para a produção do conhecimento (DESLANDES; GOMES, 2004).

4.3 Local de pesquisa

O estudo foi realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), em um dos seus prédios, localizado no campus universitário. A instituição em questão é caracterizada como um hospital universitário, com atendimento de alta complexidade, com a missão de assistência, ensino e pesquisa (HOSPITAL DAS CLÍNICAS, 2011). Dentre outras especialidades, é referência para tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos, e essa clientela é proveniente, em sua maioria, do Sistema Único de Saúde. Atende em unidades ambulatoriais, de internação, laboratórios e serviços especializados, objetivando tratamento e acompanhamento das crianças com câncer e suas famílias.

Particularmente, a pesquisa se desenvolveu no serviço de Onco-hematologia Pediátrica, vinculado ao Departamento de Pediatria e Puericultura do referido hospital, a saber, nas dependências do setor de assistência ambulatorial. É nesse espaço que são realizadas as investigações diagnósticas, o tratamento e o seguimento de crianças e adolescentes que já finalizaram a terapêutica estabelecida.

O Serviço de Oncologia Pediátrica conta com uma equipe multiprofissional composta por docentes, médicos contratados, residentes, enfermeiros, técnicos e auxiliares de enfermagem, terapeuta ocupacional, nutricionista, assistente social, dentista e psicólogo. Além dessa equipe, o serviço recebe, rotineiramente, estudantes vinculados a várias áreas do conhecimento, os quais desenvolvem suas atividades teórico-práticas, sob supervisão docente ou de profissionais do serviço, ao longo de todo o ano.

4.4 Considerações éticas

Considerando o envolvimento de seres humanos, as exigências da Resolução 196/96 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (BRASIL, 1996) e o cuidado ético da pesquisadora, o projeto de pesquisa foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), tendo sido aprovado, conforme Processo HCRP nº 3615/2010 (ANEXO A).

Como parte da documentação prevista nessa resolução, elaboramos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), o qual, dentre outros fins, serviu de recurso para solicitar o consentimento dos responsáveis pelas crianças e adolescentes para seu ingresso na pesquisa e o assentimento dos participantes. Por meio de uma linguagem clara e acessível, o TCLE reuniu informações sobre o objetivo da pesquisa, o detalhamento dos procedimentos de coleta de dados, os possíveis constrangimentos, a ausência de benefícios diretos, além da garantia do anonimato, respeito ao desejo de interromperem a sua participação na pesquisa e a guarda do material empírico coletado em local seguro e sob a responsabilidade da pesquisadora principal. Esse documento foi discutido com cada um dos participantes do estudo e seus pais ou responsáveis legais,

anteriormente ao início da coleta de dados. Na ocasião, foi solicitada, também, autorização para gravar a entrevista. Àqueles que concordaram em participar do estudo, foi solicitada a assinatura de duas cópias do termo, sendo que uma ficou sob a posse da pesquisadora principal, e a outra foi entregue ao responsável pelo participante na pesquisa.

4.5 Participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 10 crianças e adolescentes que tiveram diagnóstico de câncer durante a infância ou adolescência e que frequentavam o ambulatório do serviço de Onco-hematologia Pediátrica, para seguimento de sua condição clínica, após o término do tratamento.

O atendimento às crianças e aos adolescentes que finalizaram o tratamento do câncer, identificados como sobreviventes ao câncer infanto-juvenil, ocorre uma vez por semana, em período vespertino, concomitantemente ao atendimento daqueles que realizam o seguimento de doenças hematológicas. Aproximadamente 10 pacientes que fazem seguimento, após o término da terapêutica oncológica, são atendidos semanalmente nesse ambulatório e, dentre eles, aproximadamente, cinco encontram-se há cinco anos ou mais fora de tratamento para o câncer.

Foram selecionados sujeitos, com idades entre sete e 18 anos, que haviam concluído o tratamento há, pelo menos, seis meses e que realizavam acompanhamento e controle na instituição selecionada para o desenvolvimento da pesquisa. Estabelecemos como limite mínimo de idade ter sete anos em virtude de a criança, nessa fase, encontrar-se com o pensamento lógico desenvolvido para comunicar-se verbalmente, expressando suas ideias, refletindo e atribuindo significado às suas experiências (WONG, 1999). Priorizamos, também, participantes residentes no município de Ribeirão Preto, de modo a oferecer às famílias a opção de coleta de dados no domicílio e pelo fato de o estudo ter sido desenvolvido por meio de recursos próprios da pesquisadora principal. A coleta de dados foi encerrada quando o conjunto de material empírico coletado apresentou-se suficiente para a compreensão do fenômeno.

4.6 Procedimentos para coleta, registro e análise dos dados

A entrada no campo

A inserção no campo empírico se deu em agosto de 2010, após contato mais estreito com os profissionais da equipe de saúde do ambulatório, os quais já haviam tido a oportunidade de conhecer o projeto de pesquisa, por ocasião de sua apresentação na reunião mensal da equipe multiprofissional, antes de submetermos ao Comitê de Ética em Pesquisa da instituição. A partir da entrada no campo, tivemos acesso à agenda de atendimentos, possibilitando a identificação antecipada dos potenciais participantes da pesquisa e suas informações para contato.

O primeiro contato com as famílias das crianças e dos adolescentes se deu por via telefônica, geralmente, com as mães. Naquela ocasião, após a nossa identificação, realizamos um esclarecimento breve sobre a pesquisa e seu objetivo e investigamos a possibilidade de um encontro presencial, durante o retorno da criança ou adolescente ao ambulatório, para detalhamento da pesquisa, esclarecimentos de dúvidas, leitura conjunta do TCLE e confirmação ou não do interesse em participar da pesquisa.

Iniciamos a aproximação com as crianças, adolescentes e seus responsáveis quando eles aguardavam pelo atendimento, na sala de espera ambulatorial. Na maioria das vezes, recorremos à ajuda dos profissionais de saúde para nos auxiliar na identificação dos participantes. Dos 10 sujeitos da pesquisa, conhecíamos previamente apenas um deles, porque havíamos sido apresentados anteriormente, por outra enfermeira da clínica pediátrica, nas dependências do hospital.

A permanência no campo nos permitiu observar a dinâmica dos atendimentos, inclusive que o retorno das crianças e adolescentes que finalizaram o tratamento do câncer era espaçado, por exemplo, a cada seis meses. Essa rotina, por vezes, dificultou a interação com os participantes por mais de uma vez, somado ao fato de que o hospital selecionado para a pesquisa é um centro de referência e, portanto, atende também pessoas residentes fora do município de Ribeirão Preto.

À medida que a coleta de dados foi sendo realizada e havíamos lançado mão de todas as possibilidades de recrutamento dos participantes por meio do

ambulatório, daquelas crianças e adolescentes que tinham retorno agendado com maior proximidade, foi necessário realizar contato telefônico com famílias, cujo retorno de seus filhos era mais distante. Dessa forma, passamos a realizar a coleta de dados no domicílio das crianças e dos adolescentes.

A coleta e o registro dos dados

Com o objetivo de compreender, na perspectiva da própria criança e do adolescente, a sua reinserção escolar após término do tratamento oncológico, foi utilizada, como técnica principal de coleta de dados, a entrevista semiestruturada. Optamos pela entrevista semiestruturada por esta possibilitar flexibilidade, profundidade e interação com os entrevistados, permitindo ao entrevistador liberdade para adaptações, conversas mais ricas e esclarecedoras, assim como a ideia sobre o modo como os sujeitos interpretam determinados aspectos de um dado fenômeno (BOGDAN; BIKLEN, 1994). Dessa forma, foi por meio dessa técnica que pudemos acessar dados a partir da linguagem das próprias crianças e adolescentes e da interpretação dada por eles para o fenômeno da reinserção escolar, após o término do tratamento oncológico.

É importante lembrar, também, que entrevistar a clientela infanto-juvenil remete-nos à necessidade de o entrevistador reunir habilidades específicas para tal, por exemplo, a de possuir conhecimento sobre as características desenvolvimentais de cada faixa etária. É preciso saber interagir com os participantes, de modo a transmitir confiança; ser motivador de relatos mais ricos e não monossilábicos e ser sensível às manifestações emocionais e de cansaço das crianças e dos adolescentes. Oferecer a possibilidade da presença dos pais, durante a entrevista, pode trazer tranquilidade e segurança aos participantes. Para realizar esta pesquisa, todas essas habilidades já haviam sido desenvolvidas pela pesquisadora principal, a partir de experiências anteriores de pesquisa em que utilizou a técnica de entrevistas com crianças e adolescentes (CREMONESI, 2010; TARGAS; ZAMARIOLLI, 2006), sob supervisão da orientadora da pesquisa. Essa formação anterior permitiu que adentrássemos ao campo de pesquisa com segurança e que realizássemos as entrevistas com desenvoltura e tranquilidade.

Para manter a conversa centrada no objetivo da pesquisa, elaboramos um roteiro para orientar a condução da entrevista (Apêndice B). Esse roteiro serviu para pontuar os aspectos que gostaríamos que fossem abordados durante nossa conversa com os participantes, tendo sido utilizado, portanto, com bastante flexibilidade.

Para a introdução do tema em estudo aos participantes da pesquisa, guiámo-nos por duas questões norteadoras: 1. Conte-me como tem sido seu dia a dia depois do término do tratamento da sua doença? 2. Como foi a sua volta para a escola? As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, nas dependências do hospital (Ambulatório de Onco-hematologia Pediátrica) e domicílio dos participantes; tiveram um tempo médio de 30 minutos cada e foram gravadas por meio de um aparelho digital, após a permissão dos sujeitos.

Realizamos um único encontro com cada participante, mas na ocasião em que fizemos o convite para participar da pesquisa, crianças, adolescentes e seus responsáveis foram informados de que, se houvesse necessidade de esclarecer ou aprofundar alguma questão relatada por eles, um novo contato seria buscado. Dessa forma, completamos os dados com contatos telefônicos com alguns participantes para esclarecer dúvidas, principalmente, em relação aos momentos exatos de interrupção e retomada das atividades escolares. A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2010 a março de 2011.

Os depoimentos foram transcritos na íntegra e na sequência de sua realização, para que não perdêssemos detalhes importantes para a análise dos dados. Preservamos as expressões de linguagem utilizadas pelos participantes, mas optamos por realizar correções de erros gramaticais grosseiros, sem alterar o significado da frase, para melhor compreensão do leitor.

Para garantir o anonimato dos participantes, substituímos os nomes das crianças e dos adolescentes por nomes fictícios, escolhidos pela própria pesquisadora. Ao longo dos depoimentos, optamos também por omitir qualquer dado que pudesse comprometer o sigilo das informações fornecidas pelos participantes, por exemplo, nome de profissionais de saúde ou local de ocorrência de determinada situação descrita. Nesses casos, utilizamos colchetes para identificar a alteração realizada e suprimir a informação desejada.

Para complementar a coleta, utilizamos como fonte de dados o prontuário das crianças e adolescentes, onde foram coletadas informações sobre a idade da criança, local de residência, tipo de diagnóstico, tempo de vivência da doença e data do término do tratamento.

A análise dos dados

Os procedimentos sistemáticos para a análise dos dados foram iniciados após o término da coleta de dados. No entanto, ao longo desta, e na medida em que procedíamos à transcrição dos depoimentos, iniciamos a ordenação dos dados e os complementamos com as informações dos prontuários. Realizamos leituras repetidas de todo o material de que dispúnhamos, nas diferentes etapas da coleta de dados, com o objetivo de apreender aspectos que mereciam ser aprofundados em encontros subsequentes, com outros participantes. Essa estratégia nos auxiliou na compreensão geral dos depoimentos, facilitou o processo de análise sistematizada e permitiu que identificássemos algumas particularidades das experiências de cada criança e adolescente, oportunizando explorar aspectos de interesse, ou seja, focalizar questões específicas do objeto de estudo da pesquisa.

A análise das entrevistas ocorreu em etapas, segundo as orientações de Braun & Clarke (2006), para análise temática indutiva. Para as autoras, este é um método útil e flexível utilizado em pesquisa qualitativa, o qual pode fornecer dados ricos e detalhados. Complementam, também, que a análise temática pode ser aplicada em diferentes referenciais teóricos, já que não se prende exclusivamente a um deles. Esse tipo de análise pode ser realizado através de duas perspectivas: a essencialista/realista que reporta as experiências, os sentidos e a realidade vivida pelos indivíduos, ou a construcionista, que analisa os acontecimentos, a realidade e as experiências que são produzidas e reproduzidas na sociedade, ao invés de serem inerentes ao indivíduo (BRAUN; CLARKE, 2006).

Esse processo de análise de conteúdo temático se deu através de seis fases. Na primeira, após a familiarização com os dados e outras leituras e releituras dos mesmos, realizamos anotações das ideias iniciais que emergiram desse processo, às margens dos textos. Na segunda fase, geramos os códigos iniciais, realizando a codificação dos dados de forma sistemática, a partir de palavras, frases

ou conceitos. Para facilitar esse processo, utilizamos canetas marca-texto para indicar dados relevantes para cada código. Na terceira fase, buscamos os temas principais, realizando o agrupamento dos códigos e reunindo os dados pertinentes a cada tema. Para as autoras, um tema expõe algo importante sobre os dados, em relação à questão de pesquisa e representa um nível de padrão, relação ou sentido dentro de todos os dados (BRAUN; CLARKE, 2006).

Na quarta fase, realizamos a revisão dos temas, de modo a analisar a coerência dos temas com o objetivo da pesquisa. Na quinta etapa, definimos e nomeamos os temas e, por fim, na última fase, produzimos o relatório, ou seja, a análise final e a realização da interpretação (BRAUN & CLARKE, 2006), dialogada com a literatura da área.

Para ilustrar a apresentação dos resultados, selecionamos alguns trechos dos discursos dos participantes e utilizamos a seguinte padronização: os parênteses, (), indicam recortes dentro da mesma fala e, as informações contidas entre os colchetes, [], referem-se a observações importantes que expressam comportamentos não verbais dos participantes ou contextualizam as falas. Ao final de cada trecho apresentado, incluímos a identificação do participante, entre parênteses, pelo nome fictício a ele atribuído.

5 Resultados e Discussão

5.1 Caracterização das crianças e dos adolescentes

Conhecer aspectos dos participantes referentes à história da doença e de suas vida contribui para a compreensão da experiência de reinserção escolar. Dessa forma, buscamos reunir informações descritivas específicas sobre o momento do diagnóstico do câncer; a terapêutica estabelecida; a situação escolar dos participantes por ocasião do diagnóstico e a necessidade ou não de interrupção das atividades na escola, e as principais expectativas e fontes de apoio vinculadas ao retorno à escolar.

Como já mencionado, participaram do estudo 10 crianças e adolescentes que haviam finalizado o tratamento oncológico, com idades entre 10 e 18 anos, e idade média de 13,5 anos. Os diagnósticos foram diversificados. Observa-se que os participantes foram submetidos às modalidades de tratamento quimioterápico, radioterápico, cirúrgico e de células tronco, isoladas ou em conjunto. O tempo de término de tratamento variou entre seis meses e três anos.

Apresentamos, na sequência, uma síntese das características de cada participante da pesquisa.

Arthur

Arthur, 13 anos, recebeu o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda aos nove anos de idade e finalizou o tratamento oncológico há dois anos. Na família, era o filho caçula, com uma única irmã. Apresentou-se de forma tímida durante nosso encontro e contou com a companhia de sua mãe durante toda entrevista. Relatou-nos que não apresentou dificuldades para lidar com o tratamento foi tranquilo, apesar de alguns desconfortos devido à terapêutica quimioterápica. Ao refletir sobre sua experiência, mencionou que a doença impôs a necessidade de mudança de cidade e de escola, o que o deixou “*chateado*”, pois gostava da sua escola e sentia falta dos antigos amigos. Após o diagnóstico da doença e início da terapêutica, interrompeu seus estudos por um ano, por opção de sua mãe e não por orientação médica, que preferiu realizar o primeiro ano do tratamento com o filho em casa. Durante esse período, referiu não ter sentido falta da escola, pois estudar não era a sua atividade preferida. Informou-nos sobre sua grande preocupação com a alteração de sua autoimagem, decorrente da queda do cabelo, o que reforçou seu

afastamento da escola. Ao decidir pela retomada dos estudos, levou em consideração o fato de não mais apresentar alopecia, o que o deixava tranquilo. Por ocasião do retorno escolar, referiu-nos que foi bem recebido pelos colegas e professores, fortalecendo seu engajamento naquele cenário.

Beatriz

Beatriz tinha 15 anos e era a filha mais velha, com outras duas irmãs. Mostrou-se muito delicada e calma durante nosso encontro. Recebeu o diagnóstico de uma neoplasia na coluna cervical aos 13 anos de idade e finalizou o tratamento há dois anos. Apresentava-se tranquila durante a entrevista, durante a qual contou com a presença de sua mãe. A terapêutica oncológica estabelecida para Beatriz foi a cirúrgica, o que favoreceu um afastamento de apenas um mês da escola. Sua experiência, ao retornar a escola depois do diagnóstico da doença, foi considerada por ela como sendo desagradável, em virtude de sequela deixada pelo tratamento, a saber, uma hemiparesia à esquerda. Como consequência, Beatriz precisou voltar para escola fazendo uso de um colete, o que a deixava muita envergonhada perante os amigos. Devido a sua hemiparesia, apresentava dificuldade para andar, carregar peso, como a própria mochila, e não podia participar das aulas de educação física, o que a deixava constrangida. Durante nossa conversa, referiu e valorizou o apoio de amigos e de alguns professores, facilitando o enfrentamento da situação.

Beatriz mencionou sobre sua percepção em relação ao despreparo de professores e funcionários da escola para lidar com sua doença, particularmente quando à falta de conhecimento sobre o câncer, o que a deixava “chateada”. Durante nossa interação, foi possível observar grande apreensão em relação a sua auto-estima, ao mesmo tempo em que seu depoimento estava permeado de exemplos de superação e de resgate da rotina da vida anterior, apoiada por amigos, familiares e por seu namorado.

Carla

Carla, 10 anos, era proveniente de uma família de quatro filhos, ocupando a posição de segunda filha. Mostrou-se como uma menina simpática e com uma alegria contagiante. O diagnóstico de um tumor ósseo se deu aos nove anos de idade e ela finalizou o tratamento oncológico há um ano. Apresentou-se

muito a vontade durante a entrevista, com desenvoltura para comunicar-se, provavelmente apoiada pela presença de sua mãe, a qual também demonstrou tranquilidade para ouvir e deixar a filha relatar sobre suas experiências com o câncer.

Carla nos informou que, durante o tratamento oncológico, foi submetida a várias sessões de quimioterapia, mas que elas não foram suficientes para erradicar o seu câncer, impondo-a a necessidade de realização de um tratamento cirúrgico, ou seja, da amputação da sua perna esquerda. A esse respeito, nos revelou que, a princípio, apresentou-se “chocada”, mas depois, referiu acreditar que aquela foi a melhor alternativa.

Ausentou-se por um ano da escola para lidar com as demandas da doença, pois o diagnóstico e o início do tratamento ocorreram num período do ano letivo que a fez perder o primeiro semestre escolar. Assim, ao invés de retornar as atividades escolares no segundo semestre, sua família optou por afastá-la da escola até o final daquele ano. Segundo Carla, retomou os estudos no ano seguinte sem dificuldades, referindo ter sido bem recebida pelos professores e amigos da escola. Na ocasião, Carla relatou que não se sentia limitada por não ter uma perna e que, no início, fazia uso de muletas, mas depois, colocou uma prótese, que fez questão que a fizessem com unhas no pé, para que pudesse esmalta-las. Durante a entrevista, apresentou-se como uma menina cheia de vida, a qual encarou o câncer com maturidade, apesar da pouca idade.

Daniela

Daniela, 14 anos, possuía um irmão mais novo que ela. Recebeu o diagnóstico de Linfoma não Hodgkin aos 10 anos de idade, fez tratamento quimioterápico, finalizando-o há três anos. Durante a entrevista, acompanhada de sua mãe, apresentou tranquilidade para falar sobre a sua experiência com o câncer. Revelou-nos que se afastou da escola por um período de sete meses para viabilizar o tratamento, período esse sugerido pelo médico, e, assim que foi liberada, em retornou à escola. Na época, sentiu muita falta da convivência naquele espaço, pois gostava muito de estudar e além da falta dos amigos.

O retorno à escola foi favorecido pelo grande apoio da família, além de ter sido bem recebida pelos amigos e professores. Apesar de ter voltado para a

escola com alopecia, o que, inicialmente, a fez sentir-se envergonhada, Daniela relatou que, com o passar do tempo, conseguiu retomar a rotina normal da escola, não tendo lembranças de situações que a tivessem deixada constrangida ou com outros sentimentos desagradáveis.

Evandro

Evandro, filho único, tinha 18 anos e recebeu o diagnóstico de Leucemia Linfóide Aguda aos treze anos de idade, perfazendo um total de três anos de término do tratamento. Durante a entrevista, mostrou-se muito tranquilo e simpático. Seus pais, apesar de estarem no mesmo ambiente, permaneceram afastados do local onde realizamos nossa conversa.

Para Evandro, o diagnóstico do câncer foi um choque muito grande, pois era imaturo e associava a doença à sua sentença de morte. Com o passar do tempo, percebeu que a situação em que se encontrava não era tão dramática quanto àquela imaginada e atribuiu esse panorama à falta de conhecimento sobre a doença. Passou, então, a entender que o câncer, apesar de ser uma doença grave, tinha tratamento.

O diagnóstico da doença ocorreu durante o período em que se encontrava em férias, portanto, não foi necessário se ausentar da escola para iniciar o tratamento que, principalmente no início, configura-se como desgastante e ameaçador. Por ocasião do término das férias escolares, Evandro conseguiu conciliar as atividades da escola com as demandas do tratamento, de modo que as adequações necessárias viabilizar a realização da terapêutica estabelecida foram restritas a pequenos atrasos ou ausências pontuais. Reconheceu o apoio dos amigos, dos professores e da família durante a trajetória do tratamento do câncer, reiterando não ter passado por qualquer situação desagradável na escola em relação à sua doença, porém, fez questão de afirmar a respeito da necessidade de se ter na escola mais ações que favoreçam a divulgação sobre o câncer de uma forma geral.

Fernanda

Fernanda, 14 anos, tinha outros três irmãos, todos mais velhos que ela, sendo uma irmã e dois irmãos, estes últimos, frutos de relacionamento de seu pai com outra mulher. Recebeu o diagnóstico de Glioma do nervo óptico aos dez anos de idade e finalizou o seu tratamento há quatro anos. Durante a entrevista, apresentou-se como uma menina muito tímida, mas que conseguiu, ao longo da interação, tornar-se mais comunicativa e falar com desenvoltura sobre sua experiência com o câncer. A presença de sua mãe serviu como apoio e transmitiu a ela confiança.

Informou-nos não ter interrompido sua rotina escolar por ocasião da realização do tratamento eleito para sua condição, pois o mesmo foi somente o cirúrgico e realizado durante as férias escolares. Como consequência da doença e tratamento, perdeu a visão de um olho e apresentou ptose palpebral, o que a deixou muito deprimida e com o sentimento de vergonha para retornar à escola. Por essas repercussões, Fernanda nos descreveu que seu retorno escolar após as férias não foi uma experiência agradável, pois sua sequela visual foi motivo de deboche e desprezo pelos colegas. Com expressão de sofrimento, nos relatou ter sido motivo de piadas e ter recebido apelidos e, como consequência, se isolou, inclusive de interações na escola, por aproximadamente 2 anos, até conseguir superar essa fase, que denominou como “fase de depressão”.

O depoimento de Fernanda revelou também que ela apresentava dificuldades no aprendizado, referindo que antes da doença era “inteligente e tinha a letra bonita”. Para ela, a experiência de retornar a escola foi traumática, pois precisou enfrentar vários obstáculos e, hoje, esforça-se para viver uma vida “como uma garota normal”.

Gisele

Gisele tinha 15 anos e uma mais nova que ela. Recebeu o diagnóstico de uma neoplasia no pulmão aos dez anos de idade. Seu tratamento foi cirúrgico e está curada há cinco anos. À entrevista, mostrou ser uma menina muito meiga, com fala bem baixa, porém sem receio de se expressar, apresentando-se comunicativa. Contou com a presença de sua mãe durante todo nosso encontro.

O tratamento eleito para o seu câncer foi o cirúrgico e, portanto, se ausentou totalmente da escola por um período não superior a um mês. Por ocasião de seu retorno, referiu ter sido apoiada e bem recebida pelos professores, incluindo o seu acolhimento no ambiente escolar, o cuidado dispensado a ela e, inclusive, a ajuda financeira recebida pelos professores da escola. Para Gisele, os também a receberam de forma acolhedora, facilitando a retomada das atividades escolares.

Júlio

Julio, no momento da coleta de dados, encontrava-se com 13 anos e possuía um irmão mais velho. Recebeu o diagnóstico de uma neoplasia renal e no períneo há dez meses, tendo realizado tratamento cirúrgico. Durante nossa interação, apresentou-se como um garoto comunicativo e alegre, confortado pela presença de sua mãe, durante todo o período da entrevista.

O afastamento total da escola foi necessário somente durante a fase inicial do tratamento, resumindo-se ao período de um mês. Para Júlio, a retomada das atividades escolares se deu sem dificuldades, principalmente porque foi bem recepcionado pelos professores e amigos, somado ao fato de que o período ausente da escola havia sido curto. Durante o tempo em que permaneceu longe do ambiente escolar, informou-nos que sentiu muita falta dos amigos.

Laura

Laura, 13 anos, tinha uma irmã mais velha. Recebeu o diagnóstico de neoplasia cerebral aos dez anos de idade. A terapêutica estabelecida para sua condição clínica reuniu intervenção cirúrgica, quimioterapia e radioterapia, a qual foi finalizada há um ano.

Por ocasião da realização da entrevista, contamos com a presença de sua mãe e, apesar da segurança de tê-la por perto, Laura apresentou-se de forma tímida durante todo o encontro. Apesar da timidez, seu depoimento trouxe informações cheias de detalhes sobre sua experiência da reinserção escolar, após afastamento total de suas atividades por um período de um ano. Ao retornar para a escola, após liberação médica, foi carinhosamente recebida pelos amigos e professores. Laura tinha déficit de aprendizado e, segundo ela, nos momentos em que estava prestando atenção nas explicações da professora, subitamente, “ficava

tudo embaralhado” e ela não via mais nada a sua frente. Tinha também déficit de equilíbrio e, para suprir essa limitação, contava sempre com ajuda dos amigos, inclusive, para ir e voltar da escola contava com o auxílio de uma amiga que a levava e trazia para casa. Apresentava sequela auditiva e, segundo ela, sobre essa dificuldade, estava aguardando a chegada de um aparelho auditivo. De modo geral, atribuiu às dificuldades escolares que vivenciava na escola as sequelas auditiva e cognitiva que apresentava.

Mariana

Mariana é filha única e estava com 10 anos de idade no momento da coleta de dados. Recebeu o diagnóstico de neoplasia cerebral aos oito anos de idade e submeteu-se aos tratamentos cirúrgico, quimioterápico, radioterápico e células tronco. Está há um ano fora de tratamento. A maneira cativante de se expor e falar sobre sua experiência, a tornou uma menina encantadora e muito comunicativa. Como na maioria das outras entrevistas, contamos com a presença de sua mãe durante todo o nosso encontro.

Ficou afastada da escola por um período de um ano para dar andamento ao tratamento da doença, mas nos informou que, de modo geral, seu retorno foi “tranquilo”, pelo apoio de colegas e professores. Em relação ao seu processo de aprendizagem, relatou dificuldades no aprendizado e de adaptação escolar, tendo sido matriculada em três escolas particulares diferentes, até que na última, encontrou o acolhimento, a compreensão e a dedicação necessários da equipe da escola, mas principalmente de uma professora formada em neurolinguística, que capacitava e orientava os demais professores a ensinar crianças com déficit cognitivo, acompanhando a Mariana de perto no seu dia a dia.

5.2 Compreendendo a experiência da criança e do adolescente com câncer, no processo de reinserção escolar, após o término do tratamento oncológico

A experiência da criança e do adolescente, tratados do câncer, no processo de reinserção escolar, inicia-se com as lembranças de descoberta da doença e perpassa por todo o tratamento, em busca da cura. Nessa trajetória, a experiência dessa clientela no cenário escolar pode incluir uma interrupção curta ou

uma reinserção nesse ambiente após um longo período de afastamento, para aqueles que, por razões diversas, precisaram interromper suas atividades na escola, por exemplo, durante todo um período letivo. Com o término do tratamento, num processo de interação consigo mesmo e com os outros, principalmente com seus familiares, amigos e professores, crianças e adolescentes buscam retomar a vida escolar de um modo o mais semelhante à rotina anterior à descoberta da doença, adaptando-se à nova identidade de ser criança e adolescente com câncer na escola e às limitações impostas pela doença.

A possibilidade de voltar à escola, com a finalização do tratamento, remete-os tanto ao desejo de retomar suas atividades acadêmicas quanto ao temor de como serão recepcionados pelos pares e profissionais das escolas, após as mudanças ocorridas devido ao tratamento. Dentre as alterações identificadas que preocuparam os participantes, estão: a autoimagem prejudicada; as sequelas físicas e cognitivas, que muitas vezes denunciavam a condição da criança e do adolescente; o afastamento social e os prejuízos emocionais.

Quando se reinserem na escola, encontram algumas dificuldades que, antes da doença, não interferiam no seu dia a dia. A primeira é a falta de estrutura escolar, tanto física quanto educacional, que vai desde a falta de rampas de acesso até a dificuldade dos profissionais em lidar com as alterações cognitivas dos indivíduos. A segunda trata da carência de informações sobre o câncer, tanto de funcionários da escola, de modo geral, quanto de outros alunos, deixando as crianças e adolescentes em situações constrangedoras. E, a terceira dificuldade, está relacionada à necessidade de conviver com limitações que antes não tinham, como as restrições nas atividades físicas, que segregam a criança e o adolescente e os privam do convívio com os colegas, assim como as limitações cognitivas, que podem surgir vários anos após o término do tratamento.

Para enfrentar, tanto as expectativas do retorno escolar quanto as dificuldades encontradas quando o mesmo já está frequentando o espaço da escola, a criança e o adolescente contam com diversas fontes de apoio, que os ajudam a enfrentar os momentos difíceis e a seguir em frente, adaptando-se à nova realidade. Essa experiência de reinserção escolar é explicada por meio de dois temas principais, a saber: 1. LEMBRANÇAS DO DIAGNÓSTICO E EXPECTATIVAS PARA

O RETORNO À ESCOLA; 2. A REINSERÇÃO ESCOLAR: DOS DESAFIOS À ADAPTAÇÃO.

5.2.1 Lembranças do diagnóstico e expectativas para o retorno à escola

Esse primeiro tema aborda a mobilização inicial para a reinserção escolar. Para a volta à escola, a criança e o adolescente relembram todo o percurso na luta contra o câncer, desde o momento do diagnóstico até o fim do tratamento, e unem forças para enfrentar suas expectativas acerca da retomada de sua rotina escolar. Esse retorno envolve o desejo de voltar às suas atividades normais e ao convívio com seus colegas e professores, mas ao mesmo tempo, desperta uma ansiedade com relação a como será recebido após tantas mudanças, já que o tratamento oncológico deixa evidente suas consequências e sequelas. Muitas crianças e adolescentes retornam à escola com a aparência alterada, ou devido à quimioterapia (por exemplo, nos casos de alopecia) ou devido às sequelas cirúrgicas ou radioterápicas, como amputações e déficit cognitivo. Além da autoimagem alterada, restrições alimentares e nas atividades físicas contribuem para prosperar a condição clínica de fragilidade da criança ou adolescente, alterando sua identidade na sociedade a que pertence e desencadeando preocupações e sofrimento sobre sua aceitação no seu meio escolar.

5.2.1.1 Recordando a trajetória da doença

Receber o diagnóstico de câncer na infância ou adolescência representa um impacto tão marcante na vida desses indivíduos e suas famílias que a lembrança desse momento, descrita em detalhes, esteve sempre presente quando a criança ou adolescente relatou sobre os momentos de sua trajetória, inclusive sobre seu retorno escolar. Assim, quando as crianças e os adolescentes foram questionados sobre o retorno para escola, após o término do tratamento da doença, evidenciaram-se recordações de luta contra o câncer, percorrendo desde a confirmação do diagnóstico até o término do tratamento, em meio à alteração do cotidiano de cada um deles. Apesar dos diversos tipos de câncer encontrados nos participantes desse estudo, assim como seus tratamentos (cirúrgicos,

quimioterápicos e radioterápicos), todos os sujeitos referiram sentimentos como, medo e ansiedade resultantes do diagnóstico do câncer, além de preocupação sobre o futuro. Além dessas emoções, estavam presentes as consequências do tratamento, tais como o cansaço físico e mental, a dor, a alopecia, a necessidade do uso da máscara e as sequelas físicas, que comprometeram a autoimagem, e repercutiram de forma variada em cada criança e adolescente. Os trechos abaixo ilustram o exposto:

[Receber o diagnóstico] “Foi meio estranho, porque é uma coisa que, às vezes, a gente só vê na TV, você acha que nunca vai conhecer alguém que tenha [câncer], que nunca vai acontecer com você. Aí, um dia, eu estou internado no hospital e eu nunca tinha ficado internado. Eu tinha feito um monte de exame e a médica falou que eu tava com Leucemia. Foi muito estranho.” (Evandro)

“Eu chorei [ao receber o diagnóstico], porque a única coisa que eu sabia é que a quimioterapia fazia perder o cabelo, por isso que eu chorei, por causa do cabelo. Até na época tava passando uma novela, acho que laços de família, e aí a menina teve que fazer [quimioterapia] e ela ficou careca e, por isso, que eu chorei”. (Daniela)

“Ah, eu fiquei com medo [do diagnóstico do câncer], mas eu sabia que ia dar certo, que eu ia ficar curado”. (Julio)

“Fiquei internada aqui três dias [Hospital das Clínicas] e os três dias fiquei fazendo exame. Aí, eles [profissionais de saúde] mandaram eu esperar uma semana. Aí, eu vim de novo e eles falaram que era um tumor, que eu ia ter que fazer um tratamento e cirurgia. Eu fui embora, depois voltei para fazer quimioterapia”. (Carla)

“No começo, eu fiquei com um pouco de vergonha, por causa da máscara.” (Laura)

“O cabelo já tinha parado de cair e a minha maior preocupação era essa. O cabelo parou de cair, então já era [uma preocupação a menos] (...). Ah, remédio direto, caindo cabelo, cansado, com os braços doendo.” (Arthur)

“Muita dor, [referindo-se ao pós-cirúrgico]; tive que usar dreno, ficar internada”. (Gisele)

O diagnóstico de câncer na infância traz repercussões específicas à própria condição de ser criança, por carregar um forte estigma ligado à morte, sendo que mesmo após a cura, criança e família não deixam de pensar na doença (CAVICCHIOLI, 2005).

Paterline e Boemer (2008) abordam que, internações hospitalares frequentes e efeitos colaterais imediatos (náuseas, vômitos, alteração de peso, dores de cabeça) e tardios (esterilidade, alteração perceptivas, intelectuais e locomotoras) causados pelo tratamento limitam a socialização da criança e causam o seu afastamento do ambiente escolar. A experiência clínica sugere que pacientes com câncer apresentam mais frequentemente sintomas múltiplos, que incluem fadiga, perturbações do sono, dor e depressão (DODD, MIASKOWSKI, PAUL, 2001; GIFT et al, 2004; GIFT et AL, 2003; GIVEN et al., 2002; GIVEN et al, 2001), sendo que esse conjunto de sintomas está diretamente associado ao pior estado funcional ou à diminuição da qualidade de vida (BERGER et al, 2005).

A enfermagem exerce papel importante no controle dos efeitos adversos e nas consequências do tratamento do câncer sobre o desempenho físico, psicológico e social do paciente (MACHADO e SAWADA, 2008). Melhorar sintomas após o tratamento de quimioterapia em crianças podem melhorar os resultados de saúde para crianças e seus pais (GEDALY-DUFF et al, 2006).

5.2.1.2 De volta à escola: dualidade de emoções

A escola é um espaço no qual as crianças e os adolescentes desenvolvem e estabelecem vínculos sociais e, com o diagnóstico do câncer, a dinâmica escolar é alterada. Assim, retornar à escola significa voltar a se relacionar com seus amigos e frequentar um ambiente familiar, tendo que conciliar o tratamento com a escola. Porém, uma dualidade de emoções é vivenciada pelas crianças e adolescentes. Ao mesmo tempo em que desejam retornar ao seu grupo de colegas e às suas atividades cotidianas, sentem-se aflitos e angustiados com a incerteza de como serão recepcionados por todos na escola, após tantas mudanças, inclusive aquelas relacionadas à aparência.

A ansiedade que antecedeu a concretização desse retorno foi percebida na maioria dos relatos dos participantes, principalmente pela possibilidade de rever os amigos e professores, sem imaginar suas reações no momento do encontro. Cada criança e adolescente encarou esse retorno de um jeito, podendo ser positivo ou negativo, uma vez que algumas dessas crianças retornaram para a escola com sequelas físicas, que denunciavam sua condição de terem sido submetidas a procedimentos cirúrgicos, e alteraram sua identidade, gerando incertezas e ansiedades e trazendo preocupação em relação à reação e aceitação pelos seus pares.

VanDenburgh (2003) afirma que voltar para a escola depois de um diagnóstico de câncer pode ser uma experiência emocional assustadora, não só para o aluno com câncer, mas também para a família, para o pessoal da escola, amigos e colegas. Complementa, também, que uma criança diagnosticada com câncer deve voltar para a sala de aula logo que se sinta bem. A equipe do centro de tratamento e, muitas vezes, a enfermeira da escola, desempenham papéis fundamentais para auxiliar os estudantes a voltarem à sala de aula e ambiente escolar. A enfermeira que desempenha atividade na escola é um recurso e apoio aos estudantes, funcionários da escola e comunidade, mas há que se considerar que essa não é uma realidade presente em todos os contextos, imprimindo, assim, desafios ainda maiores ao processo de reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer, que podem sentir-se desamparados nesse processo.

5.2.1.2.1 Conciliando o tratamento com a escola

O processo de análise dos dados empíricos evidenciou que a maioria dos participantes se ausentou da escola para realizar o tratamento oncológico, em maior ou menor período. Além disso, nem todas as crianças e adolescentes que tiveram câncer interromperam os estudos, por um período superior a um ano, para realizar o tratamento e, parte deles, conciliaram as duas atividades, escola e tratamento do câncer, apesar de registrarem que essa não foi uma tarefa fácil, tendo faltas pontuais ou atrasos curtos nos dias em que precisavam comparecer aos retornos ou apresentaram alguma intercorrência clínica. Para exemplificar essa última situação, uma adolescente conseguiu realizar o único tratamento eleito para

sua condição, o cirúrgico, durante as férias escolares e, outro adolescente, que diagnosticou a doença no período de férias, iniciou o ciclo quimioterápico durante a pausa escolar. Ambos deram continuidade ao tratamento concomitantemente ao retorno escolar, tendo apenas que se ausentarem alguns dias do ano letivo, quando era necessário. A esse respeito esses adolescentes relataram:

“Fiquei sete meses sem ir pra escola.” (Daniela)

“Fiquei um ano sem ir pra escola”. (Laura)

“Nunca tive que parar de estudar; tive que conciliar as duas coisas. Foi meio difícil, mas consegui.” (Evandro)

“Não pude estudar por causa das quimioterapias e fiquei um ano sem ir pra escola.” (Carla).

“A cirurgia foi nas férias e, então, eu não parei de estudar.” (Fernanda).

Em um estudo de revisão sobre ausências escolares de crianças com câncer após o retorno à escola, concluiu-se que essas ausências são maiores em crianças com câncer que nas crianças saudáveis ou com outras condições crônicas (VANCE; EISER, 2002). Crianças com doenças crônicas têm uma variedade de exigências acadêmicas que se relacionam com os sintomas e as sequelas da doença ou com a sua condição (DESROCHER; ROVET, 2004). Dessa forma, ao levarmos em consideração as particularidades de cada criança e adolescente, consequente às próprias características individuais e ao tipo de câncer e tratamento, é evidente a tarefa árdua e desafiadora de conciliar as demandas do tratamento oncológico com aquelas relacionadas à escola. O sucesso da reintegração dessa clientela ao contexto escolar depende de um planejamento cuidadoso da equipe multidisciplinar, incluindo o serviço de saúde, escola e família, com atenção às exigências acadêmicas específicas da criança ou do adolescente (DESROCHER; ROVET, 2004).

Os dados encontrados no presente estudo reforçam a importância de um planejamento cuidadoso da equipe multidisciplinar para a retomada das

atividades acadêmicas das crianças e adolescentes com câncer, considerando o período do ano letivo em que se encontram e qual será a previsão de retorno à escola, dependendo do tratamento proposto, visando alterar o mínimo possível a rotina escolar da criança ou adolescente e dando oportunidade para uma interação entre os profissionais da escola, família e equipe de saúde.

5.2.1.2.2 Preocupando-se com as consequências do tratamento no retorno escolar

Ao mesmo tempo em que voltar para a escola significava uma tentativa de retomar a rotina anterior ao diagnóstico do câncer, além da superação e término de uma fase, o tratamento acarretava consequências físicas, emocionais, cognitivas e sociais que desencadearam preocupações com tal retorno. Apesar de a volta à escola ter sido um momento esperado para as crianças e adolescentes, eles sentiram-se angustiados com relação a como seria esse retorno, desde a recepção até como se daria o estabelecimento de suas rotinas, com a incorporação das demandas advindas do diagnóstico e tratamento do câncer, mesmo após o seu término, pois não estava claro para eles como seria o futuro, particularmente, se teriam que enfrentar intercorrências na escola. Estabeleceu-se, assim, uma dualidade de emoções, traduzida como o desejo de retornarem à escola, e retomarem o controle da situação, e o receio de não serem bem recebidos no ambiente escolar ou não serem capazes de conciliar as atividades relacionadas à escola com aquelas próprias da doença.

Algumas crianças retornaram à escola com sequelas físicas, tais como hemiparesia, ptose palpebral, amputação de membro, ou usando artifícios como coletes, ou com queda de cabelo, emagrecimento, edema, diminuição da coordenação motora, perda de visão e audição. Essas consequências da doença e seu tratamento, temporárias ou permanentes, expunham a individualidade de cada um deles, tornando-os susceptíveis às interações desagradáveis e às lembranças constantes sobre a nova identidade: a de criança e adolescente com câncer. Essas sequelas geraram ansiedade acerca de como seriam recebidos e medo de serem excluídos pelo grupo, como exemplificado pelos discursos abaixo:

“(...) eu fiquei inseguro, com um pouco de medo, mas eu não fiquei a ponto de não querer ir pra escola. O problema era a imagem, porque até hoje, eu sou muito preocupada com esse negócio de vaidade.” (Daniela)

“Eu ficava pensando, assim, que quando eu chegasse lá [na escola], eu tinha certeza que todo mundo ia me estranhar. Na minha cabeça era assim. Daí, duas meninas começaram a conversar e aí eu fiquei bem.” (Carla)

“Nossa, eu fiquei um mês em casa mesmo por causa desse colete. Eu falava: eu não quero ir, porque os outros vão ficar olhando e vão ficar rindo. Mas aí, passou um tempinho, eu tirei a vergonha e fui, e foi normal. Só no comecinho que eles [colegas da escola] ficavam olhando, mas depois, eu me acostumei.” (Beatriz)

Os resultados do estudo desenvolvido por Nascimento (2003) demonstram que, além do impacto biológico do câncer, várias dimensões são afetadas, como a escolaridade, a prática esportiva, o lazer, o relacionamento com os membros da família, as relações grupais e interpessoais com a professora e com colegas da escola. Particularmente em relação ao impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes em tratamento, Targas e Zamariolli (2006) evidenciaram em seu estudo que a autoimagem alterada e a falta de sensibilidade e compreensão dos estudantes saudáveis podem contribuir para o retorno traumático dessa população ao ambiente da escola. Dessa forma, torna-se evidente a necessidade de informar a toda população da escola sobre o câncer e as possíveis mudanças, temporárias ou permanentes, que o seu tratamento pode ocasionar nas pessoas.

Independente de como vivenciam o retorno à escola, ou seja, de forma mais ou menos traumática, e do esforço despendido pelos pares e outros profissionais da escola para apoiá-los, crianças e adolescentes passam a reunir características próprias da condição de ter ou ter tido câncer, destacando-se de seus grupos originais, o que pode ser extremamente ameaçador, dependendo da fase desenvolvimental em que a criança ou o adolescente se encontram. Ao tornarem-se diferentes, se destacam perante os outros, por terem adquirido uma nova identidade. Assim, as limitações ou sequelas físicas reforçam essa nova identidade, que passa a agregar o câncer, e limitam as crianças e adolescentes a compartilhar experiências com seus pares. A experiência de Beatriz, que convivia com uma

hemiparesia à esquerda e a limitava em suas atividades físicas rotineiras, revelou que, aos olhos de seus pares, a sua limitação física suplantava o seu sucesso em outras dimensões da vida ou daquelas relacionadas às atividades acadêmicas, incomodando-os a ponto de sugerirem a permanência de Beatriz em seu domicílio:

“Ah, não foi muito bom não, porque os outros [referindo-se aos colegas] ficavam olhando e eu não gosto de ficar falando. Eles ficavam perguntando o que foi, se eu caí, porque eu tenho o braço desse jeito e eu não gosto de ficar falando muito. (...) Ah, os meninos ficavam falando: ‘Por quê você voltou pra escola se você está ruim? Você tem que ficar em casa!’ Não queriam que eu vivesse uma vida normal. Aí, ficou meio chato, né?” (Beatriz)

Apesar de evidenciarmos a vivência de algumas situações constrangedoras no retorno escolar, segundo Paterlini e Boemer (2008) a escola é um espaço no qual a criança desenvolve sua capacidade de aprender e encontra estímulos diferentes para testar suas habilidades intelectual, motora, perceptiva, social, dentre outros. Fora da escola, essas oportunidades são diminuídas, deixando-a privada do espaço em que o aprendizado é privilegiado, podendo sentir-se inferiorizada. A escola é considerada como o “trabalho” para a criança. Ela deve permitir que o aluno participe das atividades acadêmicas e sociais durante a fase de tratamento da sua doença, contribuindo como um membro efetivo da classe, minimizando o impacto do câncer na sua vida.

Outro estudo corrobora com Paterlini e Boemer (2008), ao mostrar que a qualidade de vida de crianças com câncer está diretamente relacionada com sua ida à escola (SANDEBERG et al, 2008). Também, deve-se ter em mente que a escola é um lugar onde crianças com câncer esperam ser tratadas como qualquer outro membro de sua classe, e não como casos especiais (LÄHTEENMÄKI et al, 2002).

Nem sempre as sequelas físicas representam uma ameaça ao processo de reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer. Ao contrário, podem ser motivadoras de buscas para sua superação, na tentativa de retomar a rotina anterior à doença. Para uma das crianças entrevistadas, Carla, de dez anos, o retorno à escola, num primeiro momento, foi marcado pela sequela decorrente da amputação de uma perna, consequente ao osteossarcoma. Para ela, estar sem a perna significava o alívio de estar sem uma parte do seu corpo que

estava doente, superando o sofrimento causado pela mutilação, mas ao mesmo tempo, a limitava em seu contexto escolar. Posteriormente, foi se habituando ao novo modo de deambular, apoiada por muletas, o que trouxe uma independência a ela, comemorada com satisfação. Essa independência conquistada com o apoio das muletas foi uma grande aquisição para Carla, que voltou a desbravar o seu ambiente escolar. Ela nos disse que, com as muletas, *“comecei a andar pra todo lugar. Ninguém mais me segurava, porque eu fiquei bastante tempo só dependendo dos outros pra andar. Eu não podia sair por causa da minha perna”*. Tempos depois, Carla foi submetida à colocação de uma prótese, que a auxiliou ainda mais em seu processo de adaptação, mesmo permanecendo com o uso das muletas para se locomover com maior segurança e claudicando para deambular. Apesar de nos revelar sua satisfação com o retorno escolar com a prótese, Carla observou o receio dos seus colegas se aproximarem dela, o que foi diminuindo, com o passar do tempo. Ela nos disse:

“Eu me senti bem, mas percebi que meus colegas se sentiram estranhos. Aí, eles foram chegando aos poucos, conversando, mas aí, até que eles se acostumaram. (...) Eu tirei uma parte podre de mim, que não me servia mais pra nada, e se eu não tirasse, nem pra andar serviria direito. Então, acho que foi melhor tirar”. (Carla)

Outra consequência do tratamento encontrada dentre os participantes da pesquisa foram as alterações cognitivas, sendo uma delas o déficit de aprendizado. Os dados evidenciaram que algumas crianças e adolescentes, após o término do tratamento da doença, apresentaram dificuldades para acompanhar o processo de aprendizagem da turma em que se encontravam. Especificamente, uma adolescente nos relatou que, após o término do tratamento da doença, começou a ter dificuldades para entender as explicações da professora, além de notar alterações em sua caligrafia. O trecho abaixo ilustra o exposto:

“Antes dessa enfermidade eu era inteligente, a letra era boa (...). Depois disso [do câncer], dificultou bastante na escola. As professoras conversaram comigo que meu comportamento era bom, mas o aprendizado não [era bom] (...). Matemática, eu passei por Deus mesmo.” (Fernanda)

Em um estudo, que comparou crianças em idade escolar com neoplasias com grupo controle de irmãos e alunos, identificou que nenhum dos pacientes ou controles foi colocado em programas de educação especial, porém 30,8% dos pacientes, 15,7% dos controles e 3,7% dos irmãos tiveram necessidade de explicações extras classe. Segundo os professores, aproximadamente 14% dos pacientes necessitaram de aulas extras (LÄHTEENMÄKI; et al, 2002). Os mesmos autores também identificaram que notas em matemática e em línguas estrangeiras tenderam a ser piores nos pacientes do que nos controles saudáveis. Este estudo é um indicativo de um olhar atento e próximo à essa clientela na escola, no sentido de identificar necessidades de cuidado mais individualizado, o mais precoce possível, com vistas à minimizar prejuízos no processo de aprendizagem.

As dificuldades cognitivas alteram o desenvolvimento infantil natural e segregam as crianças e adolescentes que apresentam esse tipo de sequela. Upton e Eiser (2006) reforçam esses resultados, ao relatarem que crianças que sobrevivem a um tumor cerebral apresentam dificuldades de aprendizagem significativa, sendo as dificuldades mais comuns as de leitura e matemática, além de apresentarem um aumento nos problemas sociais, emocionais e comportamentais, provavelmente, resultantes das dificuldades cognitivas.

As consequências físicas e cognitivas discutidas acima e as mudanças de rotina impostas pelo tratamento geraram consequências sociais para as crianças e adolescentes, tais como: o afastamento do convívio com os colegas, por ter que frequentar serviços de saúde periodicamente; isolando-se ou sendo isolada pelos colegas, por temer a reação dos mesmos. Tais situações, por vezes, segregaram as crianças e adolescentes com câncer, suscitando emoções não prazerosas.

Algumas crianças e adolescentes referiram não sentir a falta do conhecimento adquirido na escola, mas do distanciamento do ambiente escolar, que causou saudade dos amigos e uma dificuldade de preencher o dia. Outros participantes tiveram a preocupação de perder conteúdos específicos de determinadas matérias e de se prejudicarem por isso, ficando em defasagem em relação aos seus pares, como no caso de Gisele, que observou seu prejuízo acadêmico por conta do afastamento da escola. Ela nos disse: “Ah, foi bem difícil, porque a gente perde aula, aí fica meio assim, né? A gente volta e fica meio perdida,

né?” (Gisele, 15 anos). O trecho de Daniela ilustra o papel social da escola, com valorização da interação com os colegas da mesma faixa etária que ela:

“Eu gosto de ir pra escola, tanto que essa semana, mal teve aula e eu tava lá na escola. Eu gosto de ir; eu não gostei [de faltar], porque eu convivia só com meu vizinho daqui e a menina que mora aqui perto. Eu não convivia com mais ninguém da minha idade. Então, eu sentia muita falta da escola. Eu queria ir.” (Daniela)

Ainda a respeito da necessidade de se ausentar da escola, Laura, uma adolescente de 13 anos, relatou-nos que ficar longe desse local *“foi chato, porque não tinha nada pra fazer em casa”* (Laura). Por outro lado, Arthur, da mesma idade, nos disse *“ter achado bom, porque nunca gostou de estudar, mas a mãe obrigava”* (Arthur, 13 anos).

Somando-se às sequelas físicas, cognitivas e sociais, o tratamento também pode gerar consequências emocionais, tais como a vergonha e o receio de sentir-se rejeitada, além do preconceito, mudanças no humor e estresse. Tais consequências podem repercutir no retorno ao cotidiano escolar, apresentando-se como um evento traumático e gerador de desgaste emocional. No caso de Fernanda, 14 anos, o isolamento social consequente à sequela física desencadeou, cada vez mais, o afastamento dos amigos, contribuindo para agravar seu estado emocional e interação no ambiente escolar:

“Eu ficava no cantinho, ficava depressiva, não queria fazer amizade com ninguém. A diretora descobriu isso e aí chamou a gente e falou que eu precisava me enturmar mais. Eu ficava sozinha no intervalo (...). Não queria ter contato com ninguém, porque por qualquer motivo, pra mim, eles estavam dando risada de mim”. (Fernanda)

A literatura aponta que as crianças e adolescentes com câncer, ao retornarem ao ambiente escolar, podem enfrentar situações de afastamento dos amigos. Em um estudo que comparou crianças com câncer com crianças saudáveis, encontrou-se que, embora quase todos os pacientes tivessem bons amigos na escola, 4,9% deles sofreram com a falta de amigos, sendo muito significativa a diferença quando comparados com os controles saudáveis (LÄHTEENMÄKI et al., 2002).

Contribuindo com a discussão sobre o isolamento social ao qual a clientela infanto-juvenil com câncer está sujeita, um estudo de revisão sobre problemas de comportamento e relações sociais de crianças com câncer no retorno à escola, concluiu que, embora existam evidências contraditórias sobre se as crianças têm problemas comportamentais significativos, a revisão mostrou que, de acordo com relato de colegas e professores, as crianças com câncer são mais sensíveis e isoladas que seus pares (VANCE, EISER; 2002). Enfermeiros e profissionais de saúde precisam estar sensíveis para identificar situações de isolamento social de crianças e adolescentes com câncer na escola e em outros cenários, lançando mão de recursos para coleta de dados na família e no ambiente escolar, de modo a planejar intervenção qualificada para minimizar esse isolamento, por exemplo, fornecendo informação ou sanando dúvidas sobre a doença.

Na presente pesquisa, o estresse emocional foi intensificado por situações de *bullying* vivenciadas pelas crianças e adolescentes, que intencionalmente, foram agredidos psicologicamente por seus colegas. A mesma adolescente, Fernanda, de 14 anos, descreveu-nos seu descontentamento com as situações em que seus colegas atribuíram-lhe apelidos, além de ter sido motivo de piadas:

(...) “Foi constrangedor porque os outros ficaram me zutando por causa do meu olho. Ficavam mexendo, me chamando de zolhinho. E tem uma menina que tem Leucemia e mais crianças doentes [na escola]. De mim, eles não deboçam mais, mas às vezes, eu vejo eles debochando delas. (Fernanda)

O bullying escolar é um dos temas atuais que vem sendo discutido na literatura nacional e internacional, despertando o interesse de profissionais das áreas de saúde e da educação. O *bullying* compreende todas as atitudes intencionais e repetitivas que ocorrem sem motivação evidente, adotadas por um ou mais estudante contra o outro, causando dor, angústia e sofrimento (FANTE, 2005). Em um estudo desenvolvido em um país da Europa, o *bullying* foi relatado por 31,7% das crianças e adolescentes com câncer, 10,9% dos controles e 8,3% dos irmãos. Segundo os professores, 28,6% dos pacientes eram vítimas de bullying, enquanto o número dado pelos alunos foi de 47,6%. As razões para o assédio moral, conforme relatado pelos pacientes, eram, quase sem exceção (77%),

relacionados à doença ou à aparência das crianças e dos adolescentes com câncer. Concluiu-se que, o maior problema enfrentado pelos pacientes pediátricos com câncer foi o *bullying*, pois os pacientes relataram aproximadamente três vezes mais assédio moral que as crianças saudáveis (LÄHTEENMÄKI et al., 2002).

No cenário brasileiro, o *bullying* também está presente, como identificado em estudo realizado entre estudantes do 9º ano do ensino fundamental de escolas públicas e privadas, das 26 capitais dos estados brasileiros e do Distrito Federal (CARVALHO et al., 2010). Refletindo sobre essa questão, aplicada às crianças e adolescentes com câncer na escola, as quais podem carregar marcas da sua condição na sua aparência física ou até mesmo no seu desenvolvimento cognitivo, a situação torna-se ainda mais preocupante.

Situações de *bullying* na escola precisam ser enfrentadas por todos que convivem nesse contexto, em parceria com outros setores da sociedade. A identificação de questões dessa natureza constitui um começo para lidar com o problema. Nessa pesquisa, os resultados evidenciaram que o descaso e despreparo dos professores para lidar com esse assunto, gerou repercussões negativas para Fernanda (14 anos). Durante nosso encontro, essa adolescente, que sofreu *bullying*, conforme apresentado acima, relatou-nos que quando comunicava aos professores acerca dos constrangimentos que ela enfrentava na escola, nenhuma atitude era tomada. A esse respeito, ela complementou: “Não, ninguém fez nada. Mas, às vezes, chega até a dar briga na escola, porque alguns [colegas] vão defender os outros” (Fernanda). Conforme relatou-nos, na sua escola, identifica-se a presença de outros estudantes como diagnóstico de câncer, que também são vítimas de *bullying* e que, muitas vezes, são defendidos dessas agressões por seus amigos, ocasionando “brigas na escola” e perpetuando a situação. Segundo Carvalho et al. (2010), a diminuição da incidência do *bullying* na escola é uma necessidade atual, que requer medidas práticas e educativas, inclusive ações preventivas, a partir da articulação da comunidade, sociedade civil, Secretaria da Saúde e da Educação.

5.2.2 A reinserção escolar: dos desafios à adaptação

Nesse tema, abordamos os aspectos do retorno à escola, compreendendo desde os desafios vividos por ocasião desse retorno, à adaptação das crianças e adolescentes no ambiente escolar. As crianças e os adolescentes encontram fatores que contribuem negativamente para a volta à escola, como a falta de estrutura escolar adequada, por exemplo, a falta de rampas que facilita o acesso deles nas dependências da escola. A partir dos discursos dos participantes, observa-se que algumas escolas não estão preparadas para receber crianças e adolescentes com algum tipo de necessidade especial, o que dificulta a mobilidade e causa constrangimento nessa população.

Outro fator identificado como um desafio ao processo de reinserção escolar foi a carência de informação dos professores, diretores, funcionários e alunos da escola. Algumas crianças e adolescente retornaram para a escola com sequelas que denunciavam sua condição, o que a difere de seus pares, gerando comportamentos inadequados, fazendo a criança ou o adolescente sentir-se triste e angustiado, a ponto de não querer retornar à escola.

Com o passar do tempo, essas crianças e adolescentes passam a conviver com as limitações impostas pelo tratamento, adaptando-as a elas da melhor forma possível, por exemplo, deixando de frequentar a aula de educação física, não se alimentando na escola, dentre outros. Para enfrentar todas essas dificuldades, essas crianças e adolescentes buscam o apoio dos amigos, professores, familiares, os quais são fonte de suporte para prosseguir. E assim, com o decorrer do tempo, vão se adaptando às suas limitações e remodelando o seu cotidiano.

5.2.2.1 A convivência com fatores que contribuem negativamente para a volta à escola

Os dados empíricos evidenciaram três situações que mostram, de forma marcante, as dificuldades das crianças e adolescentes no cotidiano escolar, após o término do tratamento. A primeira delas refere-se à falta de infraestrutura da escola para receber esses alunos, principalmente a falta de higiene e a dificuldade

de acesso nas dependências da escola. A segunda dificuldade refere-se à carência de informações dos professores, diretores, alunos e funcionários da escola em geral, fato que desencadeia sofrimento e angústia dessas crianças e adolescentes que retornam à escola, devido ao estigma da doença. Sendo assim, desejam que as pessoas tenham conhecimento sobre o câncer, suas possibilidades de cura e de dar continuidade à vida. E, finalmente, o terceiro desafio está relacionado às limitações que as crianças e adolescentes vivenciam na volta à escola, devido às sequelas do tratamento.

Em relação à falta de uma estrutura escolar adequada, o retorno à escola está relacionado à maior ou menor facilidade para o convívio com seu grupo social e interação com os amigos e professores, como a ausência de rampas que facilitam a locomoção das crianças e dos adolescentes. Os cuidados específicos, exigidos pela própria terapêutica, mostra que a escola, na maioria das vezes, não recebe informações necessárias nem para receber as crianças e os adolescentes com câncer durante o tratamento, tampouco após o término do mesmo. Os discursos abaixo ilustram esses aspectos:

“Ah, se for estudar um cadeirante, não tem como subir dentro da escola, porque não tem rampa”. (Fernanda)

“Ah, precisa limpar um pouco a escola. É muito suja aquela escola”. (Beatriz)

“Não era boa não [referindo-se à higiene]. Os banheiros não tinham porta, tinha papel no chão, água no chão.” (Arthur)

“Ah, o nosso banheiro [referindo-se ao banheiro masculino] é bem sujo. De vez em quando, a gente encontra limpo”. (Julio)

Além da estrutura física, outra dificuldade na reinserção dessas crianças e adolescentes na escola é a falta de preparo dos professores para lidar com eles, que se submeteram ao tratamento do câncer. Um exemplo disso é o relato de uma criança que teve que trocar três vezes de escola devido à falta de adequação dos professores para ensiná-la, deixando claro o despreparo dos educadores para lidar com uma aluna que apresentava um déficit de aprendizado

nas escolas anteriores. Justificando o exposto, essa mesma criança relata gostar mais da escola atual, *“porque a tia ensina mais”* (Mariana).

Apesar de existirem políticas públicas específicas que podem favorecer a inclusão escolar não só de crianças e adolescentes com câncer, mas de crianças e adolescentes com qualquer tipo de alteração, a realidade das escolas mostra um grande despreparo de professores e funcionários para lidarem com essa clientela. Segundo Paterlini e Boemer (2008), os profissionais da escola sentem-se despreparados ao receber uma criança ou adolescente com câncer, tendo dúvidas a respeito da etiologia, tratamento, possibilidade de cura, mudança de comportamento e aspectos psicológicos relacionados à doença. É necessário que haja uma comunicação mais estreita entre escola e família dessas crianças e adolescentes, contribuindo, assim, de maneira determinante para o retorno do aluno à sala de aula.

Em relação à carência de informação para lidar com a situação, os resultados deste estudo mostrou que a maioria das crianças e adolescentes relatou que a falta de informação sobre o câncer e seu tratamento dificultou o retorno dos mesmos, pois se os alunos e professores fossem mais informados sobre esse assunto, alguns problemas poderiam ser evitados. A esse respeito, Beatriz, uma adolescente de 16 anos, relatou que se houvesse mais informação sobre o câncer, *“as pessoas iam ver que esse problema não é um bicho de sete cabeças”*. Ela complementou que o fato de ter sido acometida pelo câncer, por si só, já é uma experiência ruim, mas a informação pode contribuir para aumentar as possibilidades de *“viver uma vida normal. Explicar bem seria bem melhor”* (Beatriz).

Outro adolescente relatou que a informação deveria ser dada para toda a população, de um modo geral, pois ele não gostaria que alguém fosse até a escola, pois se sentiria mais constrangido e exposto perante os colegas e outras pessoas da escola. O trecho abaixo ilustra a preocupação de Evandro:

“Acho que tinha que ter uma conscientização maior da população, explicando o que acontece de verdade com uma pessoa que tem câncer, o que ela tem que fazer, o que ela não tem. Acho que se todo mundo soubesse um pouco melhor o que acontece, seria melhor, seria melhor o povo entender como acontece” (...) Eu não gostava de chamar atenção, muita atenção. Na época, teve gente lá do hospital, acho que a assistente social, que tava propondo de ir na escola, para dar uma palestra. Aí, eu preferi que não, porque ia acabar chamando a atenção. Sempre achei melhor deixar tudo mais

quieto, pra não causar constrangimento, iria me constranger um pouco. O negócio que eu falo da conscientização é que fosse geral mesmo, na televisão”. (Evandro)

Já outra adolescente, de treze anos, que passou pela experiência dos amigos ter tido informações sobre a sua doença, na qual uma assistente social foi até a escola e passou um filme educativo sobre o tema. Essa adolescente relatou: *“Eu achei bom ela ir na escola, porque eles [amigos da escola] entenderam o que eu tinha”* (Laura).

Em estudo de Lähteenmäki et al (2002), apenas 53% dos pacientes relataram saber ao certo que seus colegas tinham sido informados sobre sua doença e esta informação havia sido fornecida pelo professor. Mais da metade dos os pacientes relatou que as informações para a classe deveriam ser dadas pelo professor ou por um representante do hospital. Apenas 15% dos pacientes disseram que as informações sobre o câncer deveriam ser dadas pelos pais ou pelo próprio paciente. Para os autores, algumas propostas para melhorar o apoio psicossocial de pacientes com câncer infanto-juvenil na escola incluem: material informativo para o pessoal da escola; planos individuais de ensino, sendo que escola-casa-hospital devem participar do planejamento; visita da assistente social antes da reinserção escolar, e comunicação contínua entre escola e equipe hospitalar (LÄHTEENMÄKI et al, 2002). Divulgar essas possibilidades de apoio nas escolas ou para as próprias crianças e adolescentes e suas famílias pode favorecer o processo de reinserção social. Em um estudo sobre contar a verdade e dividir as informações, médicos oncologistas afirmam que o conhecimento dentro da comunidade reforçaria o apoio psicossocial à criança (MAYER et al., 2005).

Segundo Bruce et al., (2008), crianças com câncer disseram que não sabiam quem poderia ajudá-las, quando tivessem algum problema, e que funcionários da escola não estavam cientes de sua condição e não tinham compreensão quando era necessário. Nesta mesma direção, os achados da nossa pesquisa revelaram o despreparo para lidar com essa clientela e a falta de informação do pessoal da escola, gerando incompreensão de professores, funcionários e amigos da escola em relação ao seu problema. Os discursos da Beatriz exemplifica a situação:

Tem professora que fala que eu minto, que eu não estou com dor nada, que eu vou embora atoa. Tem professora que fala isso. E, a mulher que limpa [a escola], o dia que eu me sinto mal e tenho que sair, ela não entende, ela briga com os outros, só falta ela jogar o pano na minha cabeça de tão chata e insuportável que ela é. (Beatriz)

Com relação a conviver na escola com as limitações impostas pelo término do tratamento, a análise dos depoimentos evidenciou que tais limitações impedem as crianças e os adolescentes de realizar atividades, que estavam presentes em suas vidas, anteriormente à doença e tratamento. Assim, sentem-se privados de realizar suas rotinas em sua plenitude, mesmo após o tratamento, como qualquer criança e adolescente de suas idades. Exemplos dessa privação constituem a impossibilidade de participar das aulas de educação física e de se alimentar sem se preocupar com a higienização dos alimentos, cuidados esses não mais recomendados pelo médico, mas sim resultantes de uma preocupação dos professores e familiares. Hábitos que fizeram parte da rotina dessas crianças, adolescentes e familiares por muito tempo, tornam-se parte de sua rotina e, apesar de terem voltado à escola, o fato de ainda não estarem curados reforçava a necessidade de manutenção desses hábitos. O discurso de uma adolescente lustra o exposto:

“Ah, não podia fazer educação física, tipo jogar vôlei, futebol, só posso ficar parada, porque dependendo do movimento pode me prejudicar.” (Beatriz)

Outro fator que pode desmotivar a reinserção de crianças e adolescentes com câncer é a necessidade de mudança de escola, em virtude de alteração na residência da família para que seja viabilizado o tratamento oncológico. Dentre os participantes da pesquisa, um adolescente mudou-se para um município para tratar do câncer, mas após finalizar o tratamento, não retornou à sua cidade de origem. Essa mudança privou-o de reativar o vínculo que possuía com os amigos da escola anterior. Ele nos disse: "Eu, gostava mais antes [referindo-se à escola anterior], porque tinha meus amigos tudo conhecido. Era melhor antes" (Arthur, 13 anos).

5.2.2.2 Apoio recebido para prosseguir

Para a criança e o adolescente se adaptarem à rotina escolar após a superação do tratamento do câncer, eles precisam contar com diversos tipos e fontes de apoio, dentre eles, os provenientes da família, dos amigos, do namorado, dos professores e funcionários da escola, dos profissionais de saúde, da igreja, de Deus e do ensino realizado fora das dependências da escola, na classe hospitalar. Essas fontes de ajuda mostraram-se imprescindíveis ao incentivo para o retorno escolar e para o enfrentamento de seus obstáculos, tanto fisicamente, por exemplo, na ajuda para caminhar ou a fazer algo, quanto emocionalmente, incentivando a voltar para a escola ou dizendo que iria melhorar.

Especificamente com relação ao retorno à escola, o apoio dos colegas e funcionários em geral demonstrou o cuidado e preocupação que os mesmos tiveram com os participantes da pesquisa, e a maneira com que as pessoas presentes no ambiente escolar foram, também, se adaptando às necessidades desses indivíduos:

“Eu estava na escola e aí, quando eu cheguei [na sala de aula], eles [referindo aos amigos e professores] fizeram uma corrente de oração. E, quando eu estava no tratamento, eles fizeram também [uma corrente de oração]. (Mariana)

“Ah, quando eles me viram, me deram um abraço, principalmente os professores. Eles me trataram muito bem. Tinha algumas amigas que sentavam do meu lado, que ficavam tomando cuidado para eu não cair, porque eu tinha acabado de fazer a cirurgia.” (Gisele)

“Teve uma professora que foi me visitar no hospital, professora de português. Me trataram super bem; não ficaram me tratando diferente.” (Daniela)

[Fui recebida pelos colegas e professores] Bem, muito bem. Minha professora fez até regra na classe. Ela colocou regra pra eu não correr, não ficar andando muito rápido, não xingar, colocou um monte de regra, sabe? Aí, ela falou pra todo mundo da minha classe tomar cuidado pra não me derrubar. “Aí, foi bom.” (Carla)

“Às vezes eu ficava meio “jururu”, meio chateado, e eles [amigos] vinham conversar comigo e falava que era uma coisa passageira e que a gente iria fazer muita coisa junto, que ia dar tudo certo”. (Evandro)

Além de todo o apoio necessário para que criança e o adolescente possam alcançar o sucesso esperado no retorno escolar é necessário que haja um elo de ligação entre família, escola e serviço de saúde. A receptividade do grupo, colegas, professores e diretores, além do conhecimento prévio sobre a doença, tratamento e cuidado, podem amenizar o sofrimento desde retorno, gerando tranquilidade e segurança na criança. Isso pode ser feito através dos familiares ou profissionais da saúde que faz um contato com a escola se propondo a falar sobre a doença para todos da escola, da maneira mais apropriada em cada caso, podendo usar recursos variados como palestras e vídeos.

Nesse processo de busca de estratégias para enfrentamento da nova situação, o apoio dos pais, familiares, namorado, foram de extrema relevância durante as entrevistas. Após o impacto do retorno escolar, crianças e adolescentes vão se readaptando ao cotidiano escolar no qual estavam afastando uns por curto prazo, mas outros por um longo prazo.

“Na minha casa quem mais me ajuda é a minha mãe, ela me chama pra conversar, me entende, me xinga quando tem que xingar, ela é minha melhor amiga (...) Me ajudaram[referindo a família], me incentivaram a estudar que nem minha tia mesmo falava se eu voltar a estudar eu posso me entusiasmar mais, se eu ficar em casa não vai adiantar nada, se eu voltar pra escola vai ser melhor, me ajuda mais, tem as amigas então é melhor.” (Beatriz)

“Tive apoio da minha família, do meu pai da minha mãe dos meus amigos, porque eu sabia se eu parasse de estudar poderia me ajudar no tratamento, mas isso iria causar um atraso, porque eu ia ficar com a escola acumulada.”(Evandro)

“Ah, foi legal assim teve muita gente que me ajudou, tio do meu pai, irmão do meu avô, tia Rosa, teve bastante gente que me ajudou, toda minha família. (Daniela)

“Minha irmã foi a primeira a vir prá cá e me ajudou.” (Arthur)

“Quem é meu psicólogo mesmo é meu namorado que me ajuda ele me incentiva, me ajuda quando eu tô triste”. (Beatriz)

Além da família, enfatizaram também a importância dos amigos, colegas de classe e professores, que se mostravam sempre preocupados e dispostos a ajudar. A esse respeito disseram:

Os colegas, eles já veio conversando, eu fui conversando também perguntando, fiz amizade e foi ficando tudo legal, agora já peguei o jeito não quero sair da escola mais não. (Arthur)

Coisa boa é uma professora boa, que eu gosto até hoje, professora de português , ela me ajuda até hoje (...) Eu tinha uma amiga que levava as tarefas para mim aí eu fazia e ela levava pra professora dar visto. (Fernanda)

“Ela [amiga] mora perto da minha casa, ela me leva e me traz na escola.” (Laura)

“Me trataram bem, [referindo aos amigos] não ficaram me tratando diferente, muito bem”. (Daniela)

“Sabe ontem eu fui sem muleta pra escola, aí eu não tava conseguindo andar direito, aí eu me apoiei nela” [referindo-se a amiga] (Carla)

Os profissionais de saúde e da escola podem ajudar a minimizar o impacto das limitações e deficiências das crianças e adolescente por meio de acompanhamento pedagógico, durante todo o seu percurso escolar e em suas vidas adultas, e das avaliações neuropsicológicas, para determinar seus pontos fortes e fracos e oferecer estratégias para lidar com as áreas de fraqueza (MORGAN, 2008).

Os resultados dessa pesquisa também mostraram que, para algumas crianças e adolescentes, a religião tem uma importante influência no enfrentamento das adversidades anteriores e posteriores ao tratamento do câncer, pois além de reforçar a esperança, faz com que eles sintam-se aliviados, importantes e esqueçam os problemas que a doença proporciona em suas vidas. Em relação ao exposto, duas adolescentes relataram:

“Eu vou na igreja. É um alívio, é muito bom, você se sente muito bem, é muito bom. (...) Eles me incentivam, falam que é muito bom eu estar ali, que gostam da minha presença. Sabe, é muito gostoso a igreja que eu vou. (...) Me sinto bem aliviada.” (Fernanda)

“Ah, foi bom, eles me receberam muito bem também na igreja. (...) A amizade que eu tinha mesmo era na igreja, elas me ajudaram muito. Na escola não. Agora eu tenho uma amiga mesmo; na escola, antes, eu não tinha.” (Gisele)

Outro fator relatado no estudo foi à importância da classe hospitalar, na qual crianças e adolescentes referiram ter frequentado durante o período de internação. Apesar dessas crianças e adolescentes sentirem-se bem na classe hospitalar, muitos relataram que o conteúdo ministrado durante as atividades não era o mesmo conteúdo que estava sendo ministrado na escola de origem de cada um deles. Um adolescente de 18 anos relatou:

“Tinha uma professora que chegava a me dar matéria e levava alguns exercícios, mas eu acabava nem fazendo, porque o que ela me passava lá, não tinha nada a ver com o que eu tava tendo na escola. Iria só acrescentar uma coisa a mais pra eu fazer e, às vezes, também, eu tava com tala na mão direita e não dava pra eu escrever porque sou canhoto”. (Evandro)

Algumas crianças e adolescentes referiram sentir cansaço e indisposição para realizar tarefas, além de dificuldades para escrever, devido à punção venosa. No entanto, para outras crianças e adolescentes, a classe hospitalar foi importante, pois ajudou a sanar dúvidas de questões discutidas na escola. Os trechos abaixo ilustram o exposto:

“Fiz um pouco de trabalho [referindo à classe hospitalar], porque a gente fica cansada, não fica com cabeça pra fazer lição, ainda mais quando não frequenta as aulas. Mas aí, quando eu voltei pra escola, minhas notas foram normais. Até hoje eu tirei uma nota vermelha, que foi no meu primeiro boletim, quando eu voltei [a estudar]. O resto [das notas] foi normal.” (Daniela)

“Ah, a professora me dava lição e, às vezes, eu não podia fazer porque escrevo com esse braço [e apontou para um dos braços] e elas achavam mais veias nesse braço [e apontou para o braço oposto]. Aí, então, ela deixava a lição pra eu fazer em casa. Aí, eu trazia depois.” (Carla)

(...) “foi bom, eles perguntavam que série que eu estava, fazia continhas lá, é importante, eles ajudam a gente, elas perguntavam se tinha alguma duvida”. (Gisele)

A classe hospitalar mostrou-se como uma importante fonte de apoio, porém algumas limitações a esta estratégia foram identificadas, dentre elas, a incongruência sobre o que é ensinado na escola e no hospital e a interação limitada entre os profissionais de saúde, da educação e os próprios pacientes. Por outro lado, não se sabe até que ponto os conteúdos oferecidos na classe hospitalar podem ser equiparados aos da série da criança ou adolescente, já que é necessário considerar e estar sensível à situação clínica momentânea da criança e adolescente; assim, os conteúdos sugeridos para as atividades na classe hospitalar parecem estar mais voltados para reforçar o conhecimento adquirido anteriormente ao aluno, do que ser uma fonte de aprendizado novo. Shaw e McCabe (2008) reforçam a necessidade de se considerar a condição clínica da criança e do adolescente com câncer quando se pretende avaliar o aproveitamento acadêmico dos mesmos, acrescentando que dor, fadiga, náuseas e letargia resultantes da doença e/ou tratamento podem limitar seriamente a capacidade da criança se dedicar aos estudos.

Segundo Oliveira; Filho e Gonçalves (2008), a classe hospitalar assegura um vínculo entre a criança e o ambiente escolar e, para isso, o professor precisa estar ciente da necessidade de um planejamento estruturado, com o objetivo de reintegrar as crianças e os adolescentes à sua escola de origem, assim que obtiverem alta do hospital. A classe hospitalar faz com que haja uma diminuição do risco de comprometimento mental, emocional e físico e as suas atividades são coordenadas de forma a dar suporte e continuidade ao trabalho escolar das crianças e adolescentes. Para tanto, deve ser valorizada e estimulada.

A partir das experiências dos participantes com a classe hospitalar, podemos refletir sobre as demais políticas de educação existentes no cenário brasileiro, que favorecem a inclusão e permanência de crianças e adolescentes na escola. Apesar de não serem políticas específicas para a clientela infanto-juvenil com câncer, não se pode negar o avanço que elas representam ao processo de desenvolvimento dessa clientela. A partir dos resultados desta pesquisa, observa-se

que o conhecimento sobre elas ainda está timidamente colocado entre os participantes. Desta forma, merecem ser divulgadas nos contextos de saúde e da comunidade de modo geral, de modo a contribuir para o processo de reivindicação dos direitos da população, favorecendo o exercício da cidadania.

5.2.2.3 Adaptando-se às limitações do cotidiano

O retorno ao ambiente escolar trouxe sentimentos de conquistas, resultado das lutas e adequações para se conseguir viver com a doença e consequências do seu tratamento, particularmente para algumas crianças e adolescentes com terapêuticas mais agressivas e sequelas irreversíveis. Reintroduzir as atividades escolares neste contexto teve significado de objetivo alcançado e renascimento, pois a criança e o adolescente passaram a ter uma nova vida, superada pelos desafios impostos pelo tratamento oncológico:

A vida é assim. Às vezes, a gente tem problemas e tem que enfrentar. Às vezes, começa tarde e, às vezes, começa cedo, que foi o meu caso. Mas o gosto da vitória é muito bom! (Evandro)

Ao final do tratamento, algumas limitações são removidas e as crianças e adolescentes desejam recuperar o tempo perdido, fazendo tudo que não podiam fazer antes, como voltar a comer na cantina da escola, realizar aulas de educação física e jogar bola. Porém, alguns deles continuam com suas limitações devido às sequelas permanentes, mas vão se adaptando e, aos poucos, vão se sentindo parte do grupo, o que pode ser ilustrado com o discurso que se segue:

“Eu dancei festa junina sem a prótese da perna. Foi muito bom, todo mundo aplaudindo e rindo. Ficaram paralisados [as pessoas da escola], mas depois todos bateram palmas. (...) Às vezes, eu pegava a minha muleta e me apoiava nela e chutava a bola, na aula de educação física”. (Carla)

Com o passar do tempo e o retorno às responsabilidades ligadas às atividades acadêmicas, apesar da superação de algumas limitações, outras dificuldades vão se apresentando, dentre elas, o déficit cognitivo. Assim, as crianças

e adolescentes têm que se adaptar a essas novas limitações e buscar estratégias para seguir em frente. Uma criança de 13 anos, Laura, que teve um tumor cerebral e finalizou o tratamento há dois anos, relatou que tinha dificuldade de concentração e que, às vezes, a professora estava falando diante dela e ela não conseguia entender nada, dizendo que tudo se tornava “*embaralhado*”. Então, Laura solicitava à professora nova explicação sobre aquele assunto e, com muita paciência, Laura nos informou que a professora “*explicava, explicava e explicava*”. Além dessa dificuldade de concentração, Laura apresentava uma sequela auditiva e, enquanto aguardava o aparelho auditivo, ela fazia aula de reforço na escola na parte da tarde, para suprir seu déficit de aprendizado. Esse tipo de limitação, quando se soma a outras ainda não superadas, amplia ainda mais o desafio da reinserção escolar da criança. Por exemplo, no caso da Laura, ela apresentava dificuldades para andar rápido e não conseguia correr, mas nos informou estar fazendo fisioterapia para melhorar sua condição física. O apoio de uma amiga, em especial, torna mais ameno essas dificuldades, pois, dentre outras coisas, ela se dispõe a pegar água no bebedouro para Laura, já que ela não consegue fazer isso sozinha, pois se desequilibra com frequência.

O cuidado dos amigos e professores foi demonstrado por meio da preocupação e proteção deles para com as crianças e adolescentes, contribuindo para que se adaptassem mais facilmente a essa nova realidade e se sentissem menos incomodados com as situações ameaçadoras do seu cotidiano. Uma adolescente de 15 anos, Beatriz, nos relatou que devido à hemiparesia de seu braço, ela “*não conseguia ficar segurando livros e cadernos por muito tempo, porque os deixava cair*”. Dessa forma, Beatriz contava com o apoio da amiga para superar a dificuldade de se locomover e segurar seus livros. Ela também nos descreveu o cuidado da amiga ao incentivá-la a não desanimar diante de sua condição e também de uma professora, ambas significativas para a manutenção da motivação de Beatriz para prosseguir e enfrentar os desafios da reinserção escolar:

“Ela [referindo-se à amiga] me incentiva e conversa comigo. Eu falo pra ela que não vou melhorar, ela fala pra eu não falar isso, que eu vou melhorar sim. Sabe, ela me ajuda muito. Coisa boa é uma professora, que eu gosto até hoje, professora de português. Ela me ajuda até hoje.” (Fernanda)

Da mesma forma, Gisele descreveu uma situação em que registrou o cuidado da professora com o seu estado de saúde, num momento de fragilidade, já que ela acabara de submeter-se a um procedimento cirúrgico, o que a fez sentir-se querida e valorizada pela professora:

“Teve uma vez que eu estava na chuva, a gente [os alunos da classe dela] ia pra um passeio, e eu tava na chuva. Ela [a professora] brigou comigo [referindo-se ao fato de ter sido repreendida pela professora por estar na chuva], ela me encontrou no outro dia e ela falou assim que eu acabei de fazer uma cirurgia eu não tenho que ficar na chuva. Ela brigou comigo”. (Gisele)

Conviver com o câncer implica em conviver continuamente com limitações e peculiaridades deste grupo de doenças (FRANÇOSO, 2001), além daquelas próprias da condição de ser criança e adolescente. A necessidade da criança de se reorganizar em nível emocional, para enfrentar a realidade que a ela se impõe, faz-se presente. Este processo de reorganização que possibilita o enfrentamento é, na realidade, seu processo de adaptação às condições de vida ocasionadas pela doença e pelo tratamento (VALLE, 1994).

Apesar de todo o sofrimento a que estiveram expostos, crianças e adolescentes sentiram-se acolhidos e gratos pelo cuidado recebido dos profissionais de saúde e pelo incentivo na retomada das atividades cotidianas, após o tratamento do câncer, inclusive a escolar. A maioria dos participantes demonstrou mobilizar-se em busca de um enfrentamento dos desafios encontrados no cenário escolar, após a finalização do tratamento oncológico. Como uma expressão de gratidão, a maioria referiu o desejo de se tornar profissionais de saúde. As frases abaixo confirmam o exposto:

“Quando eu crescer, quero ser médica pediatra”. (Carla)

“Tudo que eu passei praticamente me empurrou pra enfermagem, porque eu não conhecia [a profissão]. Pra mim, a enfermeira era aquela do posto de saúde que dá injeção, pra mim era só isso a enfermagem. Aí, depois que eu entrei no hospital eu comecei a ver, e eu comecei gostar (...) é o que eu quero fazer. Se eu não tivesse ficado doente, eu não sei se eu ia ser enfermeira ou ia acabar me decidindo bem tarde ou ia fazer uma coisa nada a ver. E é isso que eu gosto, que eu me identifico, e o me ajudou foi a doença.” (Daniela)

“Eu pretendo fazer medicina”. (Fernanda)

Na vida da criança e do adolescente, alguns aspectos podem ser aos poucos recuperados, retornando as atividades do cotidiano, anteriores à doença. O fato de terem terminado o tratamento e terem vencido alguns obstáculos durante essa trajetória traz uma possibilidade de resgate do controle da situação e da busca da normalidade. A experiência da criança e do adolescente no processo de reinserção escolar é também fruto do acesso aos recursos internos e externos acionados para a superação e adaptação aos desafios que, frequentemente, em maior ou menor magnitude, assombram essa clientela. Para exemplificar, Fernanda, adolescente de 14 anos, que sofreu bullying na escola, devido à sequela que denunciava sua condição, referiu-nos ter superado a violência sofrida por seus pares e estar pronta para perseguir seus sonhos. Outros depoimentos ilustram a estratégia da normalização, a qual deu sentido à experiência dos participantes e permitiu que eles retomassem à vida, superando os desafios da reinserção escolar :

“Foi normal, assim, mais ou menos, normal [referindo-se ao retorno escolar]”. (Daniela)

“Minha vida tá normal, tranquila”. [referindo-se à vida após o tratamento e volta à escola.] (Evandro)

De acordo com Vendrúscolo e Valle (2001), para as crianças e adolescentes curados de câncer a vida apresenta-se como uma afirmação de normalidade, uma rememoração da doença e do tratamento, um retomar das atividades, um reconsiderar os vínculos afetivos e um libertar-se. Para Muniz, Fontão e Schwartz (2009), os sobreviventes de câncer, além de enfrentar os obstáculos na luta contra o câncer, eles ganham uma nova identidade, que vai se formando durante essa trajetória. O término do tratamento do câncer não significa o fim da experiência de ter câncer. Essa normalidade que esses pacientes referem em seus discursos, pode ser interpretada como a saúde, com sentido do estado orgânico individual. Através dessa nova identidade, marcada pelo padrão normal, os pacientes retomam suas vidas, seguem o seu cotidiano, fazendo planos para o

futuro. Essa volta para um estado de normalidade é diferente daquela anterior à sua doença, uma vez que tem que conviver com suas sequelas, retornos médicos, lembrando-os de sua condição de paciente oncológico (MUNIZ; FONTÃO; SCHWARTZ, 2009). Nesse sentido, a reinserção escolar de crianças e adolescentes com câncer, após o término do tratamento, é marcada pela possibilidade de se adaptarem aos desafios que, frequentemente, estão presentes no cotidiano dessa clientela, e não pela superação das limitações e dificuldades pré-existentes ou que podem surgir ao longo dos anos. A particularidade de ser criança e adolescente, por si só, os colocam diante de marcos do desenvolvimento que colocarão à prova seus rendimentos acadêmicos, além de estarem em interação com seus pares e, dessa forma, submetidos a uma avaliação contínua, por eles mesmos e pelos outros, de seu processo de retomada das atividades escolares, após o término do tratamento oncológico.

6 Considerações finais

As repercussões do diagnóstico e da terapêutica estabelecida para o câncer infanto-juvenil não se findam com o término do tratamento oncológico. Aliás, o impacto do câncer na vida escolar de crianças e adolescentes, que pode ser observado ainda durante o tratamento, muitas vezes, acompanha-os ao longo do processo de desenvolvimento das atividades escolares após o seu término ou por toda a vida. Ainda durante o período de tratamento da doença, o afastamento da escola e de tudo o que acompanha este ambiente suscita sentimentos de medo, preocupação e ansiedade, além de consequências mental e físicas, que comprometem a autoimagem, e incidem de forma variada em cada criança e adolescente.

Falar sobre a experiência do retorno escolar remete às lembranças das vividas pelas crianças e adolescentes durante todas as fases ao longo da trajetória contra o câncer, desde a confirmação do diagnóstico até o término do tratamento. Esse retorno, na maioria das muitas vezes esperado por eles, significa voltar a se relacionar com amigos e frequentar um ambiente familiar, trazendo repercussões positivas, ao mesmo tempo em que pode desencadear experiências negativas. A ansiedade é o principal sentimento relacionado à volta a escola, pois envolve o reencontro com amigos e professores, sem saber como serão recebidos por eles. As sequelas físicas, presente em algumas crianças e adolescentes em consequência ao tratamento, reforçam essa ansiedade e incerteza, trazendo preocupações ainda maiores em relação à reação e aceitação dos colegas. A receptividade do grupo, colegas, professores e diretores e o conhecimento prévio dos mesmos sobre a doença, seu tratamento e cuidado, podem amenizar o sofrimento desde retorno, gerando tranquilidade e segurança na criança e adolescente, estando diretamente relacionada ao sucesso do retorno escolar.

Dentre os fatores que contribuem negativamente para o retorno escolar, temos: a falta de infraestrutura escolar, como a carência de higiene e a dificuldade de acesso para aqueles que apresentam comprometimento físico; o despreparo dos professores e funcionários da escola para lidar com um aluno que realizou tratamento de câncer, principalmente com aqueles que retornaram com sequelas; e a falta de conhecimento sobre a doença e suas consequências, reforçando o estigma da doença, causando situações constrangedoras e que promovem o sentimento de tristeza nas crianças e adolescentes, a ponto de não

quererem retornar à escola. Um exemplo de desafio enfrentado pelos participantes está relacionado ao *bullying* sofrido por eles na escola, o que os deixa desmotivados para prosseguir com suas atividades acadêmicas. Apesar dessas situações desagradáveis de *bullying* estarem presentes na rotina dessas crianças e adolescentes, a maioria dos professores não está preparada para lidar com essa situação, deixando essas crianças e adolescentes desamparadas e a cargo de suas próprias estratégias de enfrentamento. Para que essas crianças e adolescentes sejam recebidos com dignidade no seu ambiente escolar, é necessário que haja um elo entre a escola, serviço de saúde e familiares, para juntos minimizar o sofrimento e angústia do retorno a escolar.

Dentre os fatores positivos resultantes da reinserção escolar, observa-se a presença de sentimentos de conquistas, resultantes dos esforços individuais e coletivos, somados às estratégias de enfrentamento acionadas por cada um deles, o que pode estar vinculado ao significado de transformação e renascimento, pois a criança passa a ter uma nova vida, com outras demandas e responsabilidades. Dentre as fontes de apoio que amenizam os sofrimentos das crianças e adolescentes, registra-se o importante papel dos amigos, dos professores, namorado, das próprias famílias das crianças e dos adolescentes e da religião. Durante essa fase de retomada das atividades escolares, a maioria deles encontrou apoio na religião, buscando apoio emocional, que os ajudaram a amenizar os obstáculos encontrados no cenário escolar, após o término do tratamento, como as limitações físicas e as dificuldades cognitivas.

Com o passar do tempo, essas crianças e adolescentes se adaptaram à nova realidade e demonstraram maturidade para lidar com as demandas escolares após o término do tratamento, buscando recursos internos e externos para enfrentar os desafios dessa nova etapa da trajetória. Apesar dessa adaptação e da escola fazer parte do cotidiano das crianças e adolescentes, a reinserção nesse cenário oferece a possibilidade de retomarem a vida, por meio da estratégia de normalização. Contudo, a vida na escola, partir do término do tratamento, será totalmente diferente da anterior ao câncer, devido à nova identidade a eles atribuída, ou seja, a de ter recebido o diagnóstico do câncer e à possibilidade de, a qualquer momento, estarem diante de questões relacionadas à doença ou às suas repercussões.

A conclusão desta pesquisa aponta para oportunidades de atuação do enfermeiro junto às crianças e adolescentes com câncer, após término do tratamento, no processo de reinserção escolar. Ele pode ser um elo fortalecedor entre essas crianças e adolescentes, os serviços de saúde, a escola e a família, atuando na orientação de alunos, professores, diretores e outros profissionais envolvidos; promovendo palestras educativas e desenvolvendo ações preventivas nesse campo. Essas ações podem minimizar as dificuldades enfrentadas, tanto nas situações vivenciadas no itinerário terapêutico quanto no minimizar dos obstáculos vivenciados no retorno escolar.

A literatura da área revela que a enfermagem brasileira pouco tem publicado sobre o tema, havendo a necessidade de se atentar para a sua importância, aproximando-se dessa população para identificar e analisar as lacunas de conhecimento, que guiarão pesquisas futuras.

As limitações do estudo relacionam-se a um período pós tratamento variável por ocasião da seleção da população selecionada, sendo que alguns participantes vivenciaram o retorno escolar mais recentemente e outros mais amplos. Uma análise mais aprofundada, a partir da seleção de crianças e adolescentes com câncer, que compartilhem experiências semelhantes na fase de término de tratamento poderia contribuir com conhecimento novo na área da enfermagem pediátrica.

Referências¹

¹ De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR 6023.

BERGER, A. M.; et al. Sleep/wake disturbances in people with cancer and their caregivers: state of the science. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 32, n. 6, p. 98-126, 2005.

BOGDAN, R. C.; BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução a teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora, 1994. 335 p.

BOMAR, P. J. **Promoting health in families**. Applying family research and theory to nursing practice. 3rd ed. Philadelphia: Saunders, 2004. 664 p.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde. **Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução nº 196/96 – CNS. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. **Declaração dos Direitos Humanos**, de 10 de dezembro de 1948. <<http://portal.mj.gov.br>> Acesso em: 13 Jan. 2010b.

BRASIL. **Lei nº 1044**, de 21 de outubro de 1969. Disponível em: <<http://http://planalto.gov.br>> Acesso em: 10 Jan. 2010a.

BRASIL. MDS. **Bolsa Família**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br>> Acesso em: 21 Fev. 2011c.

BRASIL. MEC. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**, de 20 de dezembro de 1996. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br>> Acesso em: 10 Jan. 2011b.

BRASIL. MEC. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br>> Acesso em: 10 Jan. 2011a.

BRAUN, V; CLARKE, V. **Using thematic analysis in psychology**. Qualitative Research in Psychology. v. 3 . p. 77-101. 2006.

BRUCE, B. S; CHAPMAN, A; MACDONALD, A; NEWCOMBE, J. **School Experiences of Families of Children With Brain Tumors.** Journal of Pediatric Oncology Nursing. V. 25(6). 2008.

BURNS, N.; GROVE, S. K. **The practice of nursing research:** conduct, critique, & utilization. 4th ed. Arlington: Saunders, 2001. 828 p.

CARVALHO, M. G. O. et al. *Bullying* nas escolas brasileiras: resultados da Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar (PeNSE), 2009. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15. supl.2 Out. 2010.

CASTRO, J. M; REGATTIERI, M. **Interação Escola Família: subsídios para práticas escolares.** Brasília: UNESCO/MEC, 2009.

CAVANAGH, S. Content Analysis: concept, methods and applications. **Nurse Researcher**, v. 4, p. 5-16, 1997.

CAVICCHIOLI, A. C. **Câncer infantil:** as vivências dos irmãos saudáveis. 2005. 146 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

CREMONESI, L. F. B. **A participação da família na tomada de decisão para a busca de atendimento de emergência a criança com câncer.** 2009. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, 2009.

DeCS. Descritores em Ciências da Saúde. São Paulo: Biblioteca Virtual em Saúde, 2007. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em> 14 Dez. 2007.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde. Notas teóricas. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO, F. J. (Orgs.) **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde.** Petrópolis: Vozes, 2004. 607 p.

DESROCHER, M.; ROVET, J. Neurocognitive correlates of type 1 diabetes mellitus in childhood. **Neuropsychology**, Washington, v. 10, p. 36–52, 2004.

DODD, M. J.; MIASKOWSKI, C.; PAUL, S. M. Symptom clusters and their effect on the functional status of patients with cancer. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 28, p. 465-70, 2001.

ELO, S.; KYNGAS, H. The qualitative content analysis process. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 62, n. 1, p. 107-115, 2008.

ELSEN, I.; ALTHOFF, C. R.; MANFRINI, G. C. Saúde da família: desafios teóricos. **Família, Saúde e Desenvolvimento**, Curitiba, v. 3, n. 2, p. 89-97, 2001.

EPELMAN, C; PEDROSA, A. **Orientações sobre aspectos psicossociais em oncologia pediátrica**. São Paulo: SIOP- Comitê Psicossocial, 2009.

FANTE, C. A. Z. Fenômeno bullying: como prevenir a violência nas escolas e educar para paz. 2. ed. Campinas: Versus, 2005. 224 p.

FILHO, V. C.S; GONÇALVES, A.G; OLIVEIRA, L. M. **Classe hospitalar e a prática da pedagogia**. Revista Científica Eletônica de Pedagogia ano VI – Número 11 – Janeiro de 2008

FRANÇOSO, L. P. C. **Vivências de crianças com câncer no grupo de apoio psicológico**: estudo fenomenológico. 2001. 207f. Tese [Doutorado]. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

FREITAS, S. N.; ORTIZ, L. C. M. Considerações acerca da Inclusão Escolar de Crianças Pós-hospitalizadas. **Cadernos de Educação Especial**, Santa Maria, v. 20, p. 97-103, 2002.

GACC. GRUPO DE APOIO À CRIANÇA COM CÂNCER. **Relatório de atividades**. Ribeirão Preto, 2004. 28 p.

GEDALY-DUFF, V.; et al. Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 33, n. 3, p. 641-6, 2006.

GIFT, A. G.; JABLONSKI, A.; STOMMEL, M.; GIVEN, C. W. Symptom clusters in elderly patients with lung cancer. **Oncology Nursing Forum**, v. 31, p. 202–212, 2004.

GIFT, A. G.; STOMMEL, M.; JABLONSKI, A.; GIVEN, C. W. A cluster of symptoms over time in patients with lung cancer. **Nursing Research**, v. 52, p. 393–400, 2003.

GIVEN, B.; et al. Pain and fatigue management: results of a nursing randomized clinical trial. **Oncology Nursing Forum**, New York, v. 29, p. 949–56, 2002.

GIVEN, C. W.; et al. Predictors of pain and fatigue in the year following diagnosis among elderly cancer patients. **Journal of Pain and Symptom Management**, Madison, v. 21, p. 456–66, 2001.

GONÇALVES, C. F.; VALLE, E. R. M. A criança com câncer na escola: a visão das professoras. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 280, 1999b.

GONÇALVES, C.; VALLE, E. R. M. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. In: VALLE, E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Orgs). **Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer**. Ribeirão Preto: Scala, 1999a. Cap. 7, p. 123-44.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS. **Hospital das Clínicas FMRP: apresentação**. Disponível em: <http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/informacao.aspx?id=5&ref=1&refV=1>. Acessado em 26 de julho de 2011.

INCA. Instituto Nacional de Câncer. Estatísticas do câncer. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/> Acesso em: 13 Jun. 2011.

LÄHTEENMA P.M. et al. Childhood cancer patients at school. **European Journal of Cancer**, Paris, v. 38, p. 1227–40, 2002.

MACHADO, S. M.; SAWADA, N. O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & contexto-enfermagem**, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 750-7, 2008.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos da Metodologia Científica**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2005. 315 p.

MARGARETA, A. F. et al. Health-Related Quality of Life Relates to School Attendance in Children on Treatment for Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 25, p. 265, 2008.

MAYER, D. K. et al. School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. **Child Care, Health and Development**, Texas, v. 31, n. 3, p. 355-63, 2005.

MCCARTHY, A. M.; WILLIAMS, J.; PLUMER, C. Evaluation of a school re-entry nursing intervention for children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Glenview, v. 15, n. 3, p. 143-52, 1998.

MEC. **Ministério da Educação e Cultura**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br>> Acesso em: 21 Fev. 2011.

MEDEIROS, J. G.; GABARDO, A. A. Classe hospitalar: aspectos da relação professor-aluno em sala de aula de um hospital. **Interação**, Curitiba, v. 8, n. 1, p. 67-79, 2004.

MELO, L. L.; VALLE, E. R. M. Equipe de enfermagem, criança com câncer e sua família: uma relação possível. **Pediatria Moderna**, São Paulo, v. 35, n.12, p. 970-2, 1999.

MINAYO, M. C. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro 2007.

MOORE, J. B. et al. School reentry for children with cancer: Percepitions of nurses, school personnel and parents. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Glenview, v. 26, n. 2, p. 86-99, 2009.

MOREIRA, G. M. S.; VALLE, E. R. M. A continuidade escolar de crianças com câncer: um desafio à atuação profissional. In: VALLE, E. R. M. (Org.). **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. Cap. 5, p. 215-46.

MORGAN, A. Educational challenges for childhood cancer survivors. **Cancer Magazine**, 2008.

MUNIZ, R. M.; ZAGO, M. M. F.; SCHWARTZ, E. As teias da sobrevivência oncológica: com a vida de novo. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 25-32, 2009.

MUTTI, C. F.; DE PAULA, C.C.; SOUTO, M. D. Assistência a saúde a criança com câncer na produção científica brasileira. **Revista brasileira de cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 1, p. 71-83, 2010.

NASCIMENTO, L. C. **Crianças com câncer**: a vida das famílias em constante reconstrução. 2003. 233 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

ORTIZ, L. C. M.; LIMA, R. A. G. Experiências de pais de crianças e adolescentes, após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem. **Revista Latino-America de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 3, p. 411-7, 2007.

PAPASTAVROU, E.; CHARALAMBOUS, A.; TSANGARI, H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 13, p. 128–36, 2009.

PATERLINI, A. C. C. R.; BOEMER, M. R. A reinserção escolar na área de oncologia infantil: avanços & perspectivas. **Revista eletrônica de enfermagem**, Goiânia, v. 10, n. 4, p.1152-8, 2008.

PEDROSA, C. M.; VALLE, E. R. M. Ser irmão de criança com câncer: estudo compreensivo. **Pediatria**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 185-94, 2000.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. **Nursing research**: principles and methods. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2004. 758 p.

SANDEBERG, M. A. F.; et al. Health-Related Quality of Life Relates to School Attendance in Children on Treatment for Cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 25, p. 265, 2008.

SHAW, T. R.; MCCABE, P. C. Hospital-to- School transition for children with chronic illness: Meeting the new challenges of an evolving health care system. **Psychology in the Schools**, v. 45, n. 1, 2008.

SILVA, G. M; TELES, S. S; VALLE, E. R. M. **Estudo sobre as publicações brasileiras relacionadas a aspectos psicossociais do câncer infantil -período de 1998 a 2004.** Revista brasileira de Cancerologia Revista Brasileira de Cancerologia 2005; v. 51. p. 253-261.

SIMPIONATO, E. **A enfermagem familiar na promoção de saúde de famílias de crianças com insuficiência renal crônica.** 2005. 131 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, USP, Ribeirão Preto, 2005.

SIOP (Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica). Orientações psicossociais em oncologia pediátrica. Trad. Luciana P. C. Françoso e Elizabeth R. M. do Valle. Organização: Claudia Epelman e Arli Pedrosa. Ribeirão Preto: grupo de apoio a criança com câncer, 2000. P. 22.

STEGENGA, K.; WARD-SMITH, P. On receiving the diagnosis of cancer: The adolescent perspective. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, Philadelphia, v. 26, n. 2, p. 75-80, 2009.

TARGAS, C. N; ZAMARIOLLI, M. T. **O Impacto do Câncer na Vida Escolar de Crianças e Adolescentes.** 2006. 48 F. Escola de enfermagem de Ribeirão Preto-USP, 2006.

TONE, L. G. et al. Carta ao professor de um professor de uma criança com câncer. **Revista Brasileira de Saúde do Escolar**, Campinas, v. 1, n. 3 e 4, p. 6-13, 1990.

UNESCO. **Declaração mundial sobre educação para todos.** Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org>> Acesso em: 29 Mai. 2011.

UPTON, P.; EISER, C. School experiences after treatment for a brain tumor. **Child Care, Health and Development**, Oxford, v. 32, p. 9–17, 2006.

VALLE, E. R. M. Vivências da família da criança com câncer. In: CARVALHO, M. M. M. J. (org.). **Introdução à psico-oncologia.** Campinas: Psy II; 1994. 219-242p.

VANCE, Y. H.; EISER, C. The school experience of the child with cancer. **Child Care, Health and Development**, Oxford, v. 28, n. 1, p. 5-19, 2002.

VANDEBURGH, K. Childhood Cancer in the classroom: information for the school nurse. **School Nurse News**, Ossining, v. 20, n. 2, p. 28-33, 2003.

VENDRÚSCOLO, J.; VALLE, E. R. M. A criança curada de câncer: modos de existir. In: VALLE E. R. M.; FRANÇOSO, L. P. C. (Orgs.) **Psico-oncologia pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. 294 p.

VÍCTORA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. **Pesquisa qualitativa em saúde**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000. 133 p.

WONG, D.L. **Enfermagem pediátrica**: elementos essenciais à intervenção efetiva. Tradução Cláudia L. C. de Araújo et al. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1999. 1118p.

Apêndices

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Crianças e Adolescentes

Pesquisa: A (re)inserção escolar de crianças e adolescentes com câncer após término do tratamento: Subsídios para o cuidado de enfermagem

Meu nome é Cristina Novato Targas e estou cursando o mestrado no Programa de Pós Graduação de Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Sou responsável por esta pesquisa, sob a orientação da Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento. Convido seu filho(a), e peço sua autorização para que ele(a) participe deste estudo, que tem como objetivo entender como acontece a primeira entrada ou a volta para a escola de crianças e adolescentes com câncer, depois de terem terminado o tratamento da doença. Para isso, precisaremos encontrar com seu filho(a) uma ou duas vezes para conversar, em local e horário que forem melhor para ele(a), por exemplo, no hospital ou na sua residência. Nosso tempo junto pode durar de 30 minutos a 1 hora, dependendo da disponibilidade dele. Todas as informações que ele(a) nos disser em nossas conversas serão mantidas em segredo e também serão utilizadas somente para essa pesquisa. Seu nome verdadeiro não irá aparecer e se ele(a) não quiser responder alguma pergunta, não terá qualquer problema, porque sabemos que falar sobre a entrada na escola ou mesmo a sua volta, depois de um tempo afastado por conta da doença, poderá causar-lhe algum desconforto, por exemplo, pelas lembranças de dificuldades vividas na escola. Se concordar, nossas conversas serão gravadas e depois passadas para o papel, sendo que pode pedir para lê-las, se quiser. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado final poderá ser divulgado em revistas e apresentado em encontros científicos. A participação do seu filho(a) será completamente voluntária e não haverá custo para ele(a) por estar participando. Seu filho(a) poderá deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem que seja prejudicado por isso. Os resultados dessa pesquisa não trarão benefícios diretos para ele(a) nesse momento, mas sua participação será importante para ajudar outras crianças e adolescentes que também terminaram o tratamento do câncer e que passaram pelo processo de voltar a estudar, pois poderemos aprender muito com as experiências que nos forem contadas, melhorando o cuidado que os enfermeiros e outros profissionais de saúde podem oferecer a essas pessoas. Se ele(a) ou você tiverem alguma dúvida, vocês poderão me perguntar ou entrar em contato comigo através do endereço ou telefone abaixo. Obrigada pela colaboração.

Pesquisadores responsáveis:

Cristina Novato Targas – Mestranda do Programa de Pós Graduação de enfermagem em Saúde Pública da EERP-USP. (e-mail: cristargas@usp.br)

Orientadora: Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento.

Endereço: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Av. Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário.

Ribeirão Preto – SP, CEP: 14040-902 Fone: 16-3602-3435

VERSO DO TCLE

Após ter conhecimento sobre como poderei colaborar com esta pesquisa, concordo com minha participação, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Criança/Adolescente – Eu, _____ aceito participar desta pesquisa, contando minha história. Sei quando eu não quiser mais participar, eu posso desistir. Sei, também, que ao final desta pesquisa, o meu nome será mantido em segredo Aceito também que nossa conversa seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Responsável – Eu, _____ aceito que meu filho (a) participe deste trabalho, contando sua história e sei, também, que ao final deste trabalho o nome dele (a) será mantido em segredo. E quando ele (a) não quiser mais participar, poderá parar. Aceito também que a conversa com meu (minha) filho (a) seja gravada. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável, e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20__.

Pais ou Responsável legal pela
criança

Participante

Cristina Novato Targas

Pesquisadora

Profa. Dra. Lucila Castanheira
Nascimento
Orientadora

APÊNDICE B - Roteiro para a coleta de dados

Data da entrevista:

Local:

A – Identificação do participante

Código:

Registro:

Idade:

Sexo:

Procedência:

Idade ao diagnóstico:

Escolaridade:

Diagnóstico:

Data do diagnóstico:

Já havia ingressado na escola antes do diagnóstico?

Data do início do tratamento:

Data do término do tratamento:

Já retornou à escola após o término do tratamento?

B– Entrevista

1. Questões norteadoras:

- Conte-me como tem sido seu dia-a-dia, a sua rotina, depois do término do tratamento da sua doença.
- Como tem sido (ou foi) a sua volta para a escola?

2- Roteiro de questões para auxiliar o desenvolvimento da entrevista:

- O que mais tem te ajudado na volta à escola?
- O que mais tem dificultado a sua volta à escola?
- Como você acha que as pessoas te ajudam na volta para a escola?
- Como tem sido para você voltar a frequentar a escola?
- Você poderia me descrever uma situação que você viveu na escola, depois que você terminou o tratamento e voltou a estudar, e que marcou você de alguma forma?
- Já passou por uma situação difícil depois do retorno à escola?

3. Tópicos gerais que esperamos ser abordados:

Dados relativos à família que esperamos ser abordados, que auxiliam no retorno à escola:

- Quais as pessoas da sua casa que mais tem te ajudado na a volta à escola?
- Quais os aspectos no convívio com os familiares te ajudam na volta para a escola?
- Quais os aspectos no convívio com os familiares te atrapalham na volta para a escola?

Dados relativos à comunidade escolar que esperamos ser abordados:

- Como tem sido a sua relação com os colegas de classe?
- Quais dificuldades encontradas na escola?
- Quais as facilidades encontradas para você continuar com seus estudos?
- Você tem um melhor amigo na escola?
- Como tem sido sua convivência com os professores?

Anexo

ANEXO – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

Ribeirão Preto, 09 de junho de 2010

Ofício nº 1775/2010
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“A (RE)INSERÇÃO ESCOLAR DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER APÓS O TÉRMINO DO TRATAMENTO: SUBSÍDIOS PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 309ª Reunião Ordinária realizada em 07/06/2010 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 3615/2010.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (ICH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras
PROFª DRª LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO
CRISTINA NOVATO TARGAS (Pós-Graduanda)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 401.2010
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

Cristina Targas Camara