



TECENDO RELAÇÕES ENTRE EDUCAÇÃO E SAÚDE

Processo de escolarização de alunos gravemente enfermos

Weaving Relationships Between Education and Health: The process of schooling
of seriously ill students

AMÁLIA NEIDE COVIC¹, FABIANA APARECIDA DE MELO OLIVEIRA², VICTOR GOTTARDELLO ZECCHIN²,
ANDRÉ COVIC BASTOS³

¹ Instituto de Oncologia Pediátrica - Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer, Brasil

² Universidade Federal de São Paulo, Brasil

³ Universidade Estadual de Campinas, Brasil

KEY WORDS

*Education and Health
Severely Ill Students
Hospital Classes
Learning
Pediatric Oncology*

ABSTRACT

The objective of this study is research produced by the multi-professional group of Education and Health in a center for the care of children and adolescents with cancer in a Brazilian city. We selected an investigation that aims to study and determine the school specificities of pupils submitted to hematopoietic cell transplantation (HCT). We studied the process of school intervention with 200 student-patients, in the interval of 2000-2015. Four annotations were made for the articulation of knowledge focused on the social practices of language of the current school year. The students submitted to the HCT present a process of irregular schooling necessitating orientation to the specific curricular demands.

PALAVRAS-CHAVE

*Educação e saúde
Alunos gravemente enfermos
Aulas hospitalares
Aprendizagem
Oncologia pediátrica*

RESUMO

O objeto deste estudo são pesquisas produzidas pelo grupo multiprofissional de Educação e Saúde em um centro de atendimento infanto-juvenil ao paciente com câncer de uma cidade brasileira. Selecionamos uma investigação que tem como objetivo estudar e determinar as especificidades escolares dos alunos submetidos ao transplante de células hematopoiéticas (TCH). Estudamos o processo de intervenção escolar com 200 alunos-pacientes, no intervalo de 2000-2015. Realizou-se quatro anotações para a articulação de conhecimentos voltados às práticas sociais de linguagem do ano escolar em curso. Os alunos submetidos ao TCH apresentam processo de escolarização irregular necessitando de orientação às demandas específicas curriculares.

Introdução

O propósito deste texto é principalmente apresentar os resultados de uma pesquisa realizada em um hospital infanto-juvenil que atende pacientes em tratamento de alta complexidade oncológica do Brasil, mais especificamente pacientes que realizaram Transplante de Células Hematopoiéticas (TCH). Estudos sobre esse processo são significativos já que a literatura assinala a tendência de retorno às atividades de vida diária, após a fase crítica de tratamento, e a escola faz parte desse repertório (BALDOMERO et al, 2010; WARD et al, 2014).

A organização textual segue uma proposta da dinâmica fenomenológica da figura-fundo, apreendendo a experiência vivida de vários sujeitos sobre um fenômeno com vista a buscar invariante, qual seja seu significado central (HEGEL, 1992; HOLANDA, 2006). Com isso, não se distinguem sujeitos envolvidos, arranjos sociais, espaços situacionais, mas se remete a um todo no qual as relações entre os sujeitos e o contexto hospitalar são intermediadas pelo processo de escolarização.

De início explicitamos que a base da construção de dados da pesquisa são as produções escolares praticadas com os alunos em tratamento, e foram desenvolvidas no hospital com o grupo de professores do setor responsável pelo processo de escolarização dos pacientes. Cabe mencionar, ainda, que não são tentativas de suplência das atividades da escolar regular, com fins de regulação do currículo escolar praticado no hospital para uma norma, mas sim aquela praticada no momento da aula em função de todo contexto do tratamento. Durante a aula assumem relevância para a pesquisa fenômenos de origem social, escolar, clínico e relacional. Entre esses, destacamos a demanda social do familiar responsável, o tratamento em curso, a neoplasia, a solicitação da escola regular e a tarefa ética do professor em compreender as singularidades da produção do aluno e a defesa dessas no ato avaliativo da produção realizada. (COVIC & OLIVEIRA, 2011)

Justifica este estudo o fato do câncer da criança e do adolescente (CCA) ser um problema social que afeta não somente o doente e a área da medicina pediátrica, mas também sua família, comunidade e diferentes campos do conhecimento. Com a intencionalidade de situar o espaço do qual se fala, sem a pretensão de abordar diferentes variáveis, cita-se que atualmente, na maior parte do mundo, o CCA está entre uma das três primeiras causas de morte para a população que possui idade inferior a vinte anos. Essa evidência continua a aumentar principalmente pela cura que em toda sua extensão não foi alcançada e mais ainda pelo fato de que para a maior parte dos cânceres nessa faixa etária não se conhece prevenção. Situamos dentro dos limites

desta justificativa que o risco de qualquer criança desenvolver um câncer entre o nascimento e vinte anos de idade é de cerca de 1 em 300. Evidências mostram que entre 30% e 40% de todas as mortes por câncer pode ser evitada por meio do diagnóstico precoce e terapias alvo.

Na literatura temos que o câncer mundialmente representa de 0,5% a 3% de prevalência entre as crianças e adolescentes quando comparadas à população em geral (PETRILLI, 2003). No Brasil, a partir dos dados obtidos do registro de câncer de base populacional, observou-se que o câncer infantil varia de 1% a 4,6% (INCA, 2007).

Além disso, no Brasil, as pesquisas são escassas para um posicionamento global sobre informações estatísticas, entretanto, de forma ampla, longe de catástrofes e eventos adversos, a incidência do CCA independe de aspectos sociais e ambientais, com isso podem-se considerar os dados populacionais como válidos para as diferentes partes do mundo (WARD et al, 2014). Diante do exposto, o diagnóstico e a pesquisa ainda são raros no Brasil e solicitam dos profissionais e pesquisadores da saúde e das áreas relacionadas com crianças e adolescentes incremento de pesquisa e a respectiva divulgação (PRESTI, 2012; SIEGEL et al., 2014).

Abrimos um parêntese para mencionar que a Educação Básica Brasileira é composta da Educação Infantil, Ensino Fundamental e do Ensino Médio compreendendo um total de 12 anos. O Ensino Fundamental tem início aos 6 anos de idade e é composto de nove anos escolares, o Ensino Médio, por sua vez, tem três anos escolares.

Pelo mencionado, objetiva-se pelo método do delineamento longitudinal descritivo compreender como ocorre a sequência dos anos escolares de crianças e adolescente que realizaram TCH em relação às práticas sociais de linguagem (PSL): articulação de conhecimentos para a resolução de atividades de ano escolar em curso no período da pesquisa.

Fundamentos Teóricos

Para alcançar o objetivo da investigação buscamos sustentação nos referentes teóricos da educação e da saúde e é na intersecção dessas duas fontes que se dá a reflexão que responde à questão central da pesquisa: quais vulnerabilidades de âmbito escolar estão presentes no processo de escolarização de crianças e adolescentes que realizaram Transplante de Células Hematopoiéticas?

A escolarização e a oncologia pediátrica

A aprendizagem, atualmente reconhecida como intrínseca da consciência e do próprio viver, dá-se ao longo da vida e não necessariamente dentro de uma escola. Entretanto, na infância e na adolescência, a Educação formal, notadamente a “forma escolar” é parte integrante e constituinte do desenvolvimento

da identidade e da aprendizagem da busca de autonomia. A memória desses períodos da vida é fortemente marcada pela experiência escolar, pelas aprendizagens implícitas e explícitas, decorrentes do contato com o grupo social, com as intencionalidades presentes no currículo escolar e com o conteúdo escolarizado das diferentes ciências, dentro de um formato definido e estruturado para o tempo e espaço da escola. (ZEBRACK et al, 2002; JARVIS, 2009; FREITAS, 2009)

Porém, quando em situação de internação hospitalar, certamente essa construção acima referida sofrerá um abalo decorrente deste processo. O hospital em que ocorre a pesquisa situa-se na cidade de São Paulo e atende exclusivamente CCA de alta complexidade de qualquer estado brasileiro, possui setores de serviços multiprofissionais da tradição de um hospital desse porte, entre eles: diferentes especialistas oncológicos, geneticistas, psicólogos, fisioterapeutas, dentistas e professores. O setor de atendimento escolar hospitalar é formado por professores de diferentes licenciaturas e pedagogos; esse setor tem seus espaços de formação de professores ligados a uma Universidade. No caso, a formação continuada pode ocorrer no espaço da especialização ou ainda no mestrado e doutorado.

O tratamento neoplásico desse hospital tem um caráter predominantemente ambulatorial de hospital-dia. A permanência em uma casa de apoio à família, as internações ou a debilidade física em função dos diferentes tratamentos - quimioterapia, radioterapia e cirurgias, provocam o afastamento escolar.

A educação dos jovens com câncer enfrenta alguns obstáculos, semelhantes àqueles enfrentados por estudantes com deficiência e/ou crianças cronicamente enfermas. A doença e seus tratamentos podem causar dificuldades diretas na aprendizagem, ou outras indiretas, como as discriminações. As interrupções do ano escolar e o insucesso nas aprendizagens pesam sobre o futuro dos alunos que realizam tratamento de câncer. A manutenção da escolaridade contribui não só para evitar a defasagem escolar, mas também para consolidar alguns referenciais de identidade, como aquele de ser estudante.

A cultura escolar levada ao hospital, portanto, mostra-se como um importante vetor desse período tão importante no desenvolvimento de crianças e adolescentes gravemente enfermos, não simplesmente por se tratar de uma norma da legislação, mas por fazer parte da cultura dos primeiros anos de socialização destes indivíduos.

Durante o tratamento existem períodos de suspensão da vida social, como nas internações e convalescências. Esse é um período que se impõe como um desafio para educadores e pesquisadores da área da Educação, uma vez que a preocupação se volta à continuidade da vida de modo o mais ajustável possível desde o ingresso no tratamento até a alta médica. Para os casos mais graves, sem

esperança de cura, os estudos consultados apontam para que as ações educativas se desenvolvam no sentido de contribuir com as condições dignas até o fim da vida do aluno (KANEMOTO, 2011).

Desta forma, o debate volta-se para o fenômeno da escolarização hospitalar que na prática do hospital pesquisado tem um caráter de uma escola móvel, ou seja, o professor dirige-se ao aluno no local em que ele está para a aula. A construção do conteúdo desenvolvido durante a aula, que é individual, segue aquele delimitado pela legislação nos diferentes anos escolares. Posteriormente essas aulas são registradas em um sistema de dados e são conteúdo das discussões de reuniões de ajuste do currículo praticado àquele esperado pelas escolas de origem do aluno. Com base nesse conjunto de dados, relatórios são encaminhados para as escolas, quando então uma avaliação formal é produzida e um conceito é atribuído, a fim de validar o período de estudo.

Esse serviço de atendimento escolar hospitalar existe desde o ano 2000 e atendeu até o ano de 2016 em torno de 4700 pacientes e é desse grupo de pacientes que foram selecionados os indivíduos para esta pesquisa.

A noção de escola móvel, pela própria característica que lhe é intrínseca, de *mobilidade*, coloca-se como noção distinta da escola tradicional, localizada em espaço institucional fixo. Essa distinção suscita reflexões epistemológicas que incidem diretamente na realidade onde esse processo se desenvolve, isto é, no dia-a-dia do trabalho da ação educativa (BARROS, 2007). O currículo da escola tradicional projetado numa grade cronológica, por exemplo, se torna na escola móvel algo não tangível a sua realidade. Dadas as circunstâncias do próprio tratamento, a organização curricular nesse espaço sugere uma mobilidade organizacional ajustável às demandas que vão surgindo no processo do tratamento.

A escolarização hospitalar, nesse sentido, adquire uma particular configuração de espaço de construção identitária mobilizada pelo confronto epistemológico entre as instituições Escolar e Hospitalar. A experiência da vivência escolar em espaço estranho ao de sua origem incide também na prática e na constituição da identidade do professor. Embora a formação deste profissional obedeça à lógica de atuação no contexto da escola convencional, no espaço hospitalar a identidade deste, como a do aluno, se formam intersubjetivamente.

Contribui com esse processo de constituições intersubjetivas os modos de atuação da escola hospitalar pesquisada, no caso, as PSL, distribuídas nos diferentes conteúdos curriculares brasileiros (PCN,1997; PNE, 2014), objetivam a emancipação observada pelo sentido habermasiano do termo. O conhecimento que circula nas PSL é antropológicamente observado, quer dizer, são vistos a partir do ponto de vista de que os sujeitos

possam compreender a realidade, fazem parte da história social e natural dos seres humanos (HABERMAS, 2003).

Em complemento, nos apropriamos do conceito de infância de Agamben (2014) para situar os sujeitos na experiência das PSL. Faz-se isso a partir da concepção de infância do filósofo, vista esta, não como algo anterior à experiência da linguagem, mas como algo irreversível que não para de existir, coexistindo e se constituindo nas PSL, construindo a cada intervenção os sujeitos e dialeticamente se construindo. A experiência de entrada dos alunos e professores no hospital, para uma ação não vivida anteriormente carrega o sentido de abertura de necessidade de novas aprendizagens de conteúdos socioculturais desenvolvidos tanto na escola como no hospital.

A oncologia pediátrica e a escolarização

O câncer é considerado uma doença genética, é caracterizado pela proliferação celular desordenada, ou seja, as células se reproduzem até formar uma massa de tecido conhecida como tumor. Compreende-se até o momento que a propagação ocorre por um desvio do mecanismo de controle das células, sendo transmitido de uma afetada para uma célula regular através de genes tumorais (BELIZÁRIO, 2002; APLAN, KHAN & SAKAMOTO, 2011).

O tratamento do câncer, além do uso de medicamentos, em sua maioria ocorre por meio de cirurgia, radioterapia, quimioterapia e transplante de medula, este último objeto específico deste estudo. O avanço das diferentes abordagens alterou a expectativa de vida longe da doença, se há trinta anos 70% dos pacientes infanto-juvenis faleciam, atualmente quando diagnosticado precocemente e tratado com terapias alvo, essa porcentagem é a de sobreviventes. No entanto, o câncer infanto-juvenil além de apresentar sinais e sintomas inespecíficos, não possui de forma geral prevenção, é assim de difícil diagnóstico. A divulgação científica de estudos multicêntricos aliada à formação de profissionais tem contribuído para os avanços verificados. (PIZZO et al., 2006).

Agamben (2012) descreve os sobreviventes de eventos do contemporâneo com a metáfora do *devoto sobrevivente*, escolarmente, estudantes da geração entre os anos 2000 e 2010 desta pesquisa, são da primeira geração de alunos brasileiros que retornaram à escola após sobreviverem ao transplante de células hematopoiéticas. Como sugere o filósofo, esses sujeitos possuem um caráter eminentemente político, convém aqui retomar literalmente “[...] a vida não é simplesmente a vida natural, reprodutiva, a *zoé* dos gregos, nem o *bíos*, uma vida qualificada (p. 121)”, o debate que se abre coloca de um lado a produção de conhecimento biotecnológico e de outro os desejos pessoais de vida autônoma.

Nas três últimas décadas, o TCH cada vez mais é utilizado como opção curativa para crianças e adolescentes em tratamento oncológico principalmente quando existe a falência do

tratamento de base. Essa modalidade de tratamento é principalmente indicada para tumores malignos tais como o linfoma de Hodgkin (HL), o linfoma não Hodgkin (LNH), a leucemia linfoblástica aguda (LLA) e os tumores do sistema nervoso central (SNC) (ATKINSON, 2004).

Existe mais de um tipo de TCH e cada um deles provoca diferentes efeitos após o início do tratamento, que podem ou não acompanhar cronicamente o paciente (ATKINSON, 2004; ANDERS & LIMA, 2004). Estudos multicêntricos como aqueles elencados pelo grupo Childhood Cancer Survivor Study (CCSS) possuem catalogados esses efeitos e indicações para o acompanhamento quando eles ocorrerem, entretanto, em relação ao processo de escolarização promovido por educadores, as informações são reduzidas (DEBRA et al., 2010). Este estudo é o primeiro realizado por este grupo de pesquisadores sobre o tema escolarização e TCH, com isso os cruzamentos entre os eventos clínicos e os escolares serão realizado em posteriores pesquisas, destarte, não descreveremos as relações entre as modalidades de transplantes e suas repercussões nas crianças e adolescentes pesquisadas.

Contextualizamos, em tempo, que anterior ao tratamento do TCH o aluno já realizou outra modalidade de terapêutica em função do tratamento inicial oncológico (ATKINSON, 2004). A vivência partilhada entre idas e vindas ao hospital provoca o desprendimento de uma grande carga de preocupação com as aprendizagens sobre o câncer, o tratamento e as novas relações que se estabelecem; cenário esse observado pela literatura como aquele no qual os envolvidos não possuem como principal foco o seguimento do ano letivo.

Apresentamos no quadro abaixo o tempo médio de afastamento escolar, qual seja o período médio que o tratamento de cada neoplasia acarreta de ausência na vida escolar dos alunos. Muitos fatores influenciam nesse tempo vinculado à realidade escolar brasileira: a grande dimensão do espaço geográfico brasileiro, o fato de nem todas as localidades possuírem centros de tratamento oncológico, o retorno escolar não acontecer logo após o período intensivo de quimioterapia em função do acompanhamento multidisciplinar que se faz necessário.

Quadro 1 - Tempo Médio de Afastamento escolar

Doença	Tempo Médio de Ausência Escolar
Tumor de Wilms	127 dias
Linfomas	150 dias
Tumor do Sistema Nervoso	182 dias
Tumor da Família de Ewing	241 dias
Neuroblastoma	297 dias
TCH	350 dias
Leucemias	360 dias
Osteossarcoma	536 dias

Fonte: (Covic, 2011; p. 97)

Pode-se ressaltar que interrupções no ano escolar existirão e um trabalho de acolhimento escolar a esses alunos pode ser significativo no sentido de prevenir exclusão dos sistemas de ensino, já que vários estudos mostram uma forte ligação entre a não conclusão do ensino médio e a presença de efeitos tardios em adultos curados do câncer durante a infância (COVIC, 2014; ZEBRACK, et.al. 2002, MASTROPIETRO, OLIVEIRA-CARDOSO & SANTOS, 2011).

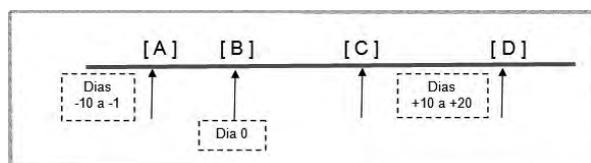
A fim de fundamentar o dado da tabela acima em relação ao TCH, em explanação didática, referimos que o transplante é utilizado como tratamento desde a década de 1960 não só para as doenças oncológicas como desta pesquisa, mas também para as hematológicas, imunológicas e erros inatos do metabolismo (SEBER, 2012). Dos referentes teóricos de que se ocupa o TCH apresentam-se neste item aqueles que possuem proximidade com os objetivos deste estudo: fases e tipo de TCH.

Fases do Transplante de Células Hematopoiéticas

Segundo SEBER (2012), os TCH seguem uma sequência de etapas bem definidas. Em linhas gerais, a primeira delas (A) é composta por preparos para o tratamento hematopoiético, contexto em que é feita a inserção de cateter venoso central e o regime de condicionamento que se fizer necessário com quimioterapia e radioterapia. Na segunda etapa (B) tem-se o início do transplante propriamente dito com a infusão das células hematopoiéticas, posteriormente (C) se segue um período de aplasia da medula e profilaxia da doença do enxerto contra o hospedeiro, por fim, (D) o período de recuperação hematológica “pega da medula”.

O processo apresentado encontra-se registrado no Quadro-2 Fases do TCH, e tem a duração média de 20 dias a 30 dias. Após esse intervalo o paciente comparece ao hospital diariamente para controle do TCH, pois a fase crítica do tratamento foi controlada, entretanto o retorno à escola e vida social ativa, somente serão liberados quando o organismo se encontrar fortalecido imunologicamente.

Quadro-2 Fases do TCH



Fonte: SEBER, 2012.p.272

Tipo de TCH

A classificação do TCH aqui apresentada está relacionada com o tipo de doador, assim: (1) TCH denominado Alogênico possui um doador compatível em relação ao HLA (do inglês *human leukocyte antigens*), qual seja um sistema histocompatível, neste caso o doador pode ser aparentado ou não. (2) TCH Autólogo tem como doador o próprio paciente. Nesse caso, o período de recuperação pós-transplante é, considerando-se o tipo anterior, menor. (3) TCH Singênico tem como doador um gêmeo idêntico.

Método

Objetivos

Geral

Compreender como ocorre a sequência dos anos escolares de crianças e adolescentes que realizaram TCH em relação às práticas sociais de linguagem (PSL): articulação de conhecimentos para a resolução de atividades do ano escolar em curso no período da pesquisa.

Específicos

1. Identificar o perfil dos alunos segundo os critérios: gênero, idade do TCH, neoplasia inicial do tratamento, ano escolar em cada fase da pesquisa.
2. Registrar as PSL mediadas entre professores e alunos em cada fase da pesquisa.

Problema central da pesquisa

Quais as vulnerabilidades de âmbito escolar estão presentes no processo de escolarização de crianças e adolescentes que realizaram Transplante de Células Hematopoiéticas (TCH)?

Participantes

Designamos os alunos da pesquisa por alunopaciente (AP), são alunos na medida em que estudam no hospital e pacientes em função da realização do TCH. Registramos que o AP, além de estudar no hospital, encontra-se matriculado em uma escola regular de seu município de origem, sendo que essa ratifica os estudos realizados no hospital.

O estudo envolveu inicialmente 357 AP e 360 TCH autólogo e alogênico atendidos pelo setor de escolarização do hospital entre os anos 2000 e 2015, a diferença se deve ao fato de que três alunos realizaram mais de um transplante. Realizou-se um recorte envolvendo os 100 primeiros e os 100 últimos TCH de alunos com idade entre 3,9-19,9 anos.

Desenho da pesquisa

Estudo de delineamento longitudinal descritivo (ESTEBÁN, 2003; CRESWELL, 1998; GADAMER, 1998), composto de quatro fases que utilizou prontuários clínicos e escolares na construção de dados sempre que o tempo após o TCH permitiu, uma vez que alguns AP faleceram durante o período da pesquisa. Realizaram-se quatro anotações das PSL, compondo assim as fases da pesquisa: (1) durante a intervenção escolar ao transplante, (2) um ano, (3) cinco anos e (10) dez anos após o TCH. Na primeira fase os informantes são as atividades desenvolvidas nas aulas hospitalares pelos alunos na própria unidade de transplante, nas demais fases os informantes são os AP que comparecem ao hospital para controle clínico do pós-transplante ou, ainda, para orientação de estudos introdutórios à vida universitária ou profissional.

Por outra parte, não construímos hipóteses nem realizamos correlações, mesmo que o número de participantes o permitisse. Justifica tal postura de pesquisa o fato desta ser a primeira que organiza sistematicamente a população estudada.

Técnicas e instrumentos

Antes da escrita deste artigo, seguindo a norma institucional, o resumo foi submetido ao Comitê Científico do hospital, recebeu sugestões e foi aprovado para apresentação em congresso e publicação científica.

Analizamos os conteúdos das aulas hospitalares que se encontram no sistema de dados do hospital. Consta desse registro a aula em si e as observações realizadas pelo professor sobre o desenvolvimento e os ajustes realizados entre o pretendido e o realizado. Selecionamos como instrumento de observação um rol de habilidades que circulam nas práticas sociais de linguagem e fazem parte do repertório da educação básica nacional, o Quadro-3 anuncia essas práticas como também um item que observa o processo de escolarização dos anos escolares.

Para cada item observado registrou-se a pontuação 0,1 e em cada fase da pesquisa realizou-se essa observação, considerando-se assim que a pontuação máxima de anotações completa um (01) ponto.

Quadro 4 - Perfil dos AP pesquisado

Tipo de Neoplasia anterior ao TCH	N	Tipo de TCH	N	Gênero	N
Leucemias	89	Alogênico Aparentado	95	Masculino	137
Linfomas	41	Alogênico não aparentado	30	Feminino	83
Neuroblastoma	14	Autólogo	74		
Tumor do Sistema Nervoso	14	Singênico	1		
Tumor da Família de Ewing	12				
Tumor de células germinativas	12				
Síndrome Mielodisplásica	12				
Outros	6				
Total	200	Total	200	Total	200
Vivos 122/200= 61%		Falecidos 78/200= 39%			

Fonte: Dados da Pesquisa

Quadro 3- Habilidades Escolares Investigadas

1. Selecionar e organizar informação.
2. Compreensão dos temas e conteúdos do ano escolar em curso.
3. Estratégias de enfrentamento de situação problema.
4. Leitura e interpretação de textos e dados.
5. Participação.
6. Relação entre conteúdos.
7. Resolução das atividades propostas.
8. Uso e aplicação de conhecimentos prévios.
9. Antecipação/inferência.
10. Não reprovou ano escolar até a fase da pesquisa em estudo.

Resultados e Comentários

Com a finalidade de descrever o estudo realizado, apresenta-se o resultado em duas frentes, na primeira aludimos sobre os AP de forma global, ou seja, sobre os 200 alunos envolvidos no estudo. Da descrição, apresentada no Quadro-4, obtemos o perfil dos AP em relação à neoplasia inicial do tratamento, ao tipo de TCH e ao gênero, registrados no início do tratamento e inclui-se neste perfil a porcentagem de alunos que faleceram ao longo da pesquisa.

Observa-se que 45% (89/200) dos AP realizaram antes do TCH tratamento de Leucemia, doença essa melhor designada no plural – leucemias -. Trata-se de um tipo de câncer caracterizado por uma produção descontrolada de leucócitos e que tem terapia pautada em quimioterapia ao longo de um período de tempo e, no caso de recaída ou modalidade de leucemia, que apresenta no TCH um poder curativo, o total de período de tratamento não é a somatória de número de dias do Quadro-1 com o sugerido pelo Quadro-2, no entanto é superior a esse tempo, pois a aplicação do TCH não tem a linearidade da junção de dois tratamentos, mas depende de uma análise caso a caso em função do acúmulo de toxidade que isso poderia causar; assim sendo, existe a possibilidade de o aluno ficar até 3 anos fora da escola regular. (PUI, 2006; LOGGETTO, PARK & BRAGA, org. 2012)

No caso do tipo de TCH observa-se que 48% (95/200) deles ocorreram na modalidade de transplante Alogênico Aparentado e, nesses casos, a intensidade dos efeitos adversos da doença do enxerto contra o hospedeiro ocorre com maior intensidade que os Autólogos 37% (74/200) e os Singênico 0,5% (1/200), sendo que esses efeitos têm se manifestados com maior intensidade no Alogênico não Aparentado 15% (30/200). O agravamento é função principalmente da disparidade genética entre paciente e doador (SEBER, 2012), aspecto que provoca interrupções sucessivas no tempo escolar praticado no hospital, em vista disso, em relação aos demais casos, o número de aulas é menor.

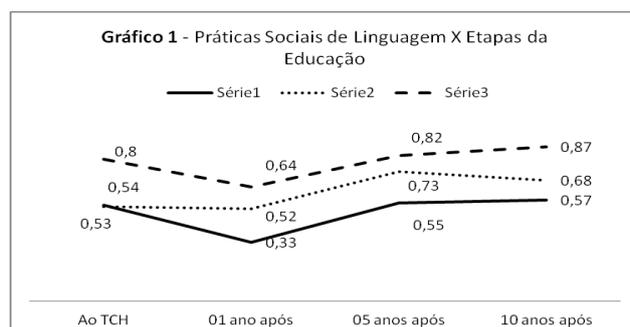
A segunda fase de apresentação dos resultados é composta da relação dos resultados das médias descritivas nas quatro anotações das PSL: durante a intervenção escolar do transplante, um ano, cinco anos e dez anos após o TCH. Nesse sentido, os resultados se localizam na distribuição do Quadro - 5 e do conjunto de gráficos.

Quadro 5 - Práticas Sociais de Linguagem X Etapas da Educação

PSL anotadas	Educação Infantil N = 51 alunos	Ensino Fundamental N = 101	Ensino Médio e Superior N = 48
Ao TCH	0,54	0,53	0,80
01 ano após	0,33	0,52	0,64
05 anos após	0,55	0,73	0,82
10 anos após	0,57	0,68	0,87

Fonte: Dados da Pesquisa

Para efeito de uma leitura paralela entre as diferentes etapas da educação brasileira compomos o Gráfico-1 que apresenta no eixo das abscissas, que contém os diferentes períodos de leitura das PSL, e o eixo das ordenadas, com os valores do PSL nos respectivos períodos da pesquisa. Mencionamos que a série 1 demarca as PSL da Educação Infantil e as subsequentes o Ensino Fundamental e Médio.



Reiteramos que as anotações se deram durante a intervenção escolar ao transplante, um ano, cinco anos e dez anos após o TCH, compreendendo o período que equivale aos anos de 2000 até 2015. Nesse sentido, os pacientes, à medida em que realizavam a preparação para o TCH, foram se tornando sujeitos da pesquisa. Ao considerarmos que no primeiro momento (ao TCH), iniciamos com 100% de respostas, um ano após obtivemos 54% de respostas, em cinco anos temos 29,5%, e, finalmente, dez anos após o TCH chegamos a 17% das respostas, observa-se que essa diferença não ocorre somente em função dos óbitos registrados no Quadro-4, mas, também, pelo desenho processual da pesquisa.

Ainda em relação à análise dos resultados depreendemos que o primeiro ano após o TCH é o mais crítico em relação à escolarização para todos os grupos; no período em questão, temos uma queda abrupta em todos os grupos exceto naquele do ensino fundamental. Outra tendência concerne ao número de anos escolares longe da doença, qual seja, quanto menor o número de anos de escolarização no momento em que o transplante é realizado, maior a distância dos demais grupos ao longo do tempo.

Considerações Finais

Estivemos até aqui orientados pelos objetivos gerais e específicos descrevendo os resultados encontrados e compreendemos que os alunos submetidos ao TCH possuem um processo de escolarização irregular, necessitando de orientação das instituições escolar e hospitalar para que atendam às demandas específicas curriculares como possibilidade de reconhecimento dos diversos percursos escolares.

Esta pesquisa é descritiva, entretanto em função principalmente de ser reduzido o número de publicações em Educação e Saúde relacionadas com escolarização e vivências sociais ao TCH, pode-se entender que ela tem um caráter metodológico exploratório, isso nos possibilita propormos duas hipóteses. A primeira parte do pressuposto dos objetivos gerais da educação no qual o grau de reflexibilidade tende a aumentar ao longo do tempo do ensino infantil até o superior, observa-se que após o TCH os valores são próximos ao anterior, exceto para o ensino fundamental que tem crescimento superior. Inferimos a hipótese: o tratamento inicial altera com maior incidência o processo de escolarização da educação infantil e os efeitos ocorridos durante os transplantes são possíveis de serem transpostos.

A outra hipótese é referente à produção que metrifica com maior precisão essas grandezas. Explicita-se: será necessário partir de um N inicial maior, dado que o *dropout* ao longo de toda a

pesquisa gira em torno de 83%, sendo assim, um grupo inicial de 1177 alunos pacientes seria necessário para manter um N de 200 casos completos. Inferimos a hipótese de que uma pesquisa com diferentes centros de transplantes mobiliza tal número e uma orientação educacional proposta nessas condições obterá forte caráter de generalização.

Dentro das limitações que este texto permite, considerando como problema principal de pesquisa as vulnerabilidades do âmbito escolar no processo de escolarização do AP apontamos: (1) o caráter multifacetado do processo de escolarização, com diferentes barreiras e em todas elas necessidade de diretrizes para conduzir o processo, principalmente em espaços de escolarização não integralizados como o brasileiro; (2) o espaço do atendimento escolar ao AP localiza-se na intersecção da

Educação e da Saúde, as pesquisas nesse campo caminham pelas bordas, com isso a capacidade de resposta até o momento é embrionária; (3) necessidade de desnaturalização das regularidades alcançadas em Educação e Saúde, a fim de que as especificidades do atendimento escolar do AP seja incorporada aos elementos da educação formal; (4) a ambiguidade dos tempos presentes no tratamento por TCH: o retrospectivo e o prospectivo são de difícil acesso nas reflexões sobre o processo de escolarização, o não-tempo da construção do currículo no ato da aula, o tempo de aprendizagem entre os diferentes processos de intervenções clínicas.

Por fim, o TCH é um desafio para pesquisadores, tanto de ações no campo hospitalar e escolar, como epistemológica, evidenciando com isso a necessidade de novos grupos de pesquisas.

Referências

- Agamben, G. (2012). *Homo Sacer, o poder soberano e a vida nua I*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- (2014). *Infância e História, destruição da experiência e origem da história*. Belo Horizonte: Editora UFMG.
- Anders, J. C.; Lima, R. A. G. de. (2004). Crescer como transplantado de medula óssea: repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes. *Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto*, 12(6), 866-874.
- Atkinson, A. (ed.). (2004). *Clinical Bone Marrow and Blood Stem Cell Transplantation*. Cambridge: University Press.
- Baldomero, H. et al. (2010). Hematopoietic Stem Cell Transplantation: A Global Perspective. *The Journal of the American Medical Association*, 303(16), 1617-1624.
- Barros, A. S. S. (2007). Contribuição da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. *Cadernos Cedes*, 27(73), 257-278.
- Belizário, J. E. (2002). O próximo desafio: reverter o câncer. *Ciência hoje*, 315(184).
- Covic, A. N. e Oliveira, F. A. de M. (2011). *O Aluno Gravemente Enfermo*. São Paulo: Cortez.
- Covic, A. N. et al. (2014). Estudo do desenvolvimento escolar de alunos da educação básica que passaram pelo tratamento oncológico. Em: *Anais do XIV Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica*. Brasília: Sobope.
- Creswell, J. (1998). *Qualitative Inquiry and Research Design, Choosing among Five Traditions*. California: Sage Publications.
- Debra L. et al. (2010). Subsequent Neoplasms in 5-Year Survivors of Childhood Cancer: The Childhood Cancer Survivor Study (CCSS). *J Natl Cancer Inst*, 102 (14), 1083-1095.
- Estebán, M. P. S. (2003). *Investigación Cualitativa em Educación, fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill.
- Freitas, M. C. e Bicas, M. de S. (2009). *História social da educação no Brasil (1926 – 1996)*. São Paulo: Cortez.
- Gadamer, H-G. (1998). *Verdade e Método: Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Petrópolis: Vozes.
- Habermas, J. (2003). *Consciência Moral e Agir Comunicativo*. Rio de Janeiro: Tempo Universitário 84.
- Hegel, G. W. F. (1992, V1). *Fenomenologia do Espírito*. Petrópolis: Vozes.
- Holanda, A. (2006). Questões sobre pesquisa qualitativa e pesquisa fenomenológica. *Análise Psicológica*, 24(3), 363-372.
- Inca. (2007). Estimativa 2008: incidência de câncer no Brasil. *Instituto Nacional do Câncer*. Rio de Janeiro: Brasil.
- Jarvis, P. (2009). *Learning to be a Person in Society*. London: Routledge.
- Kanemoto, E. e Covic, A. N. (2011). Escola, Esquecimento e Morte. Em: Santos, F. S. Santos (edt), *Cuidados Paliativos: diretrizes humanização e alívio de sintomas*. São Paulo: Atheneu.
- Loggetto, S. R.; Park, M. V. F. e Braga, J. A. P. (org.) (2012). *Oncologia para Pediatra, série atualizações pediátricas*. São Paulo: Atheneu.
- Mastropietro, A. P.; Oliveira-Cardoso, E. A. de e Santos, M. A. (2011). Vida ocupacional de pacientes sobreviventes ao transplante de medula óssea: estudo exploratório. *Revista Brasileira de Orientação Profissional*, 12(2), 241-252.
- PCN. (1997). *Parâmetros curriculares nacionais: introdução aos parâmetros curriculares nacionais*. Brasília: Brasil.
- PNE. (2014). *Planejando a Próxima Década Conhecendo as 20 Metas do Plano Nacional de Educação*. Brasília: Brasil.
- Petrilli A. S. e Caran E. M. (2003). Câncer. Em: V. Coates, G. Worcman, L. Françoso (edt), *Medicina do Adolescente*. (p. 267 - 273). São Paulo: Sarvier.
- Presti, P. de F. et al. (2012). Estudo epidemiológico de câncer na adolescência em centro de referência. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(2), 210-216.
- Pui, C.H. (edt.). (2006). *Childhood Leukemias*. Cambridge: University Press. Seber, A. (2012). Transplante de Medula Óssea. Em: S. R. Loggetto, M. V. F. Park e J. A. P. Braga (org.) *Oncologia para Pediatra, série atualizações pediátricas*. (p. 269-276). São Paulo: Atheneu.
- Siegel R. et al. (2014). Cancer statistics. *CA Cancer J Clin*, 64, 09-29.
- Ward, C. de S. et al. (2014). Childhood and Adolescent Cancer Statistics. *CA Cancer J Clin*, 64, 83-103.
- Zanoni, A. P. et al. (2010). *A percepção de adolescentes submetidos ao transplante de células tronco hematopoéticas em relação à própria hospitalização*. *Revista RSBPH*, 13(1), 136-156.
- Zebrack, B. J. et al. (2002). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Clinical Pediatrics*, 110, 45-52.