



Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na  
Especialidade em Domínio Cognitivo-Motor

**Vida intermitente**  
**A doença oncológica em contexto escolar**

Fábia Patrícia Suzano da Silva Pinto

Lisboa, Setembro de 2012





Escola Superior de Educação João de Deus

Mestrado em Ciências da Educação na  
Especialidade em Domínio Cognitivo-Motor

**Vida intermitente**  
**A doença oncológica em contexto escolar**

Fábia Patrícia Suzano da Silva Pinto

Dissertação apresentada à Escola Superior de Educação João de Deus com vista à obtenção do grau de Mestre em Ciências da Educação na Especialidade de Educação Especial: Domínio Cognitivo e Motor sob a orientação da Professora Doutora Cristina Gonçalves

Lisboa, Setembro de 2012

## Resumo

O que terão em comum palavras como cancro, infância, escola e inclusão é o que se pretende definir neste trabalho de investigação. A inclusão da criança com cancro na escola, as expectativas da escola e da família e o conhecimento geral desta problemática será analisado e estudado. Um roteiro de boas práticas de apoio a professores e família é o resultado final deste estudo.

**Palavras-chave:** Cancro; Infância; Escola; Educação Especial; Inclusão;

## **Abstract**

What words like cancer, childhood, school and inclusion have in common is what this research work intends to define. The inclusion of the child with cancer in school, the expectations of the school and the family and the common knowledge of this problem will be analysed and studied. A good practices guide to support teachers and family is the final result of this study.

**KEY-WORDS** – Cancer, Childhood, School, Special Education, Inclusion;

Às crianças que tive o privilégio de conhecer e que me fizeram crescer.

## **Agradecimentos**

Em primeiro lugar agradeço à Professora Doutora Cristina Gonçalves pela oportunidade que me deu em trabalhar esta temática que sempre me fascinou. A sua generosidade na partilha de conhecimentos e de experiências; a sua abertura ao diálogo; o seu apoio e disponibilidade quando o tempo urgia; o seu reforço positivo constante; e a sua confiança e camaradagem foram preciosos ao longo desta investigação. Um agradecimento sincero pela sua cuidadosa revisão e orientação do meu trabalho.

Agradeço à Associação Acreditar, em especial à Antonieta que se mostrou sempre disponível e colaborante. Ela que me permitiu a ligação entre a reflexão teórica e a investigação, contribuindo para a concretização prática deste trabalho.

Um agradecimento a todas as crianças com doença oncológica e às suas famílias que tiveram abertura para partilhar comigo as suas experiências pessoais de doença.

Uma palavra de especial apreço aos professores que aceitaram fazer parte deste estudo e tiveram a coragem de partilharem fragilidades e angústias e que diariamente lutam por uma educação plena. Obrigada por terem dado sentido ao meu trabalho.

Agradeço ainda à Dr.<sup>a</sup> Gisela Silva pela sua preciosa ajuda e paciência que me permitiu aprofundar alguns conhecimentos sobre as especificidades clínicas da doença oncológica pediátrica e à Dr.<sup>a</sup> Catarina Lobo pela ajuda prestada no âmbito da psicologia pediátrica.

Aos Doutores da Operação Nariz Vermelho expresse aqui também o meu apreço e estima pelo trabalho que não só realizam com as crianças internadas mas também pelo bem que tantas vezes me fizeram nos corredores do internamento da Pediatria do Hospital S. João.

Sem estes portos de abrigo não teria sido possível terminar com sucesso este objetivo e mais uma etapa na descoberta e aprendizagem pessoal e profissional.

## Abreviaturas

ACREDITAR – Associação de pais de crianças com doença oncológica.

HSJ – Hospital S. João .

ADN - ácido desoxirribonucleico.

HIV - vírus da imunodeficiência humana

SIDA- Síndrome da imunodeficiência adquirida

(...) - A reticência entre parêntesis indica que a primeira frase do segmento do discurso reproduzido não começa aí, ou que a última não termina aí.

... - Indicam a suspensão momentânea da emissão, pausas que se geram no discurso.

ITÁLICO - Os textos em itálico e entre aspas é para mostrar que o fragmento que se

LLA- leucemia linfocítica aguda

LLC – Leucemia Mieloblástica Crónica

SNC - sistema nervoso central

OMS – Organização Mundial de Saúde

SOBOPE- Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

SIOP – Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica

TMO – Tratamento Medula Óssea

TAC – Tomografia Axial Computorizada

II – Jardim de infância

1º CEB – 1º Ciclo do Ensino Básico

## Índice

Resumo .....	i
Abstract.....	ii
Agradecimentos .....	iv
Abreviaturas.....	v
Índice .....	7
Introdução.....	11
I Parte - Fundamentação teórica .....	13
CAPÍTULO 1 - “A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA” .....	14
1. A criança com doença oncológica .....	15
1.1. Definição.....	15
1.2. Etiologia.....	16
1.3. Epidemiologia .....	18
1.4. Tipos de cancro mais comuns na criança.....	21
1.5. Tratamento .....	26
1.6. Impacto individual, familiar e social do cancro infantil .....	28
1.7. Efeitos do cancro na vida do doente oncológico .....	30
CAPÍTULO 2 - “ O MUNDO SOCIAL DA CRIANÇA” .....	32
2. O mundo social da criança ( Família, Escola e Hospital).....	33
2.1. A construção social da infância .....	33
2.1.1. Implicações da escola nas famílias .....	35
2.2. A doença oncológica na infância .....	38
2.2.1. O diagnóstico.....	40
2.2.2. O internamento .....	42
2.2.3. O tratamento ambulatorio.....	43
2.2.4. A recuperação .....	43

2.3.	O hospital como sistema de saúde .....	45
2.3.1.	A oncologia pediátrica.....	46
2.3.2.	Mudanças que ocorrem no novo contexto.....	47
CAPÍTULO 3 - “A ESCOLA” .....		50
3.	A escola: Articulação e cooperação com o fim de garantir à criança com cancro uma educação plena.....	51
3.1.	A educação da criança com cancro.....	51
3.1.1.	A escola frente à criança com cancro .....	53
3.1.2.	Escola e igualdade de oportunidades?.....	56
3.1.3.	A criança com doença oncológica e a exclusão .....	57
3.1.4.	O papel da família na reinserção escolar .....	59
3.1.5.	A equipa hospitalar frente à reinserção escolar da criança com cancro .....	61
II PARTE - Fundamentação Empírica.....		65
Capítulo 4 - FUNDAMENTAÇÃO EMPIRICA .....		66
4.	O problema- problemática em estudo.....	67
4.1.	Metodologia da investigação .....	69
4.1.1.	Materiais e instrumentos.....	70
4.1.1.1.	Análise da documentação .....	70
4.1.1.1.1.	Pesquisa documental sistemática .....	70
4.1.1.1.2.	Entrevistas semi-estruturadas .....	70
4.1.1.1.3.	Métodos e recolha de dados em campo .....	71
4.1.2.	O contexto hospitalar como objecto de estudo.....	71
4.1.2.1.	Preparação do trabalho de campo .....	72
4.1.2.2.	O serviço .....	73
4.1.2.3.	Voluntariado .....	74
4.1.2.4.	Apoio psicológico .....	74

4.1.3.	Hipóteses .....	75
4.1.4.	Variáveis.....	76
4.1.5.	Dificuldades e limitações da pesquisa .....	77
4.1.5.1.	Apresentação e caracterização da amostra.....	78
4.1.5.2.	Os casos em estudo .....	79
4.1.5.3.	Caracterização da realidade pedagógica .....	80
4.1.5.4.	Contexto familiar .....	81
4.1.5.5.	História clínica .....	82
Capítulo 5 - ANÁLISE DA INFORMAÇÃO .....		84
5.	Discussão de resultados .....	85
5.1.	Pesquisa bibliográfica .....	85
5.2.	Trabalho de campo.....	86
5.2.1.	Dados recolhidos no trabalho de campo.....	87
5.2.1.1.	Observação directa.....	87
5.2.1.2	Acompanhamento pedagógico em regime de internamento e articulação entre entidades – Perspectiva familiar.....	95
5.2.2.	Perspectiva escolar da problemática em estudo .....	97
5.2.3.	Considerações finais .....	104
5.2.3.1.	A reinserção escolar perspectivas de inclusão e exclusão .....	104
5.2.3.2.	A Família no processo oncológico de reinserção escolar .....	106
5.2.3.3.	Os docentes e a problemática do cancro infantil .....	108
5.2.3.4.	Suções de articulação entre a tríade .....	109
5.2.3.5.	Contributos da investigação efectuada.....	112
5.2.3.6.	Suções para futuras pesquisas .....	113
Conclusão .....		114
Bibliografia.....		115

## Índice de quadros

Quadro 1 - Fatores externos que influenciam o aparecimento de Neoplasias .....	16
Quadro 2 - Alterações nas relações sociais da criança com cancro .....	31
Quadro 3 - Modalidades de tratamento da doença oncológica .....	39
Quadro 4 - Categorização de comportamentos de crianças com doença oncológica na reinserção escolar .....	45
Quadro 5 - Planos de desenvolvimento da criança .....	47
Quadro 6 - Fatores de abstinência escolar .....	59
Quadro 7 - Diferenciação de documentos encontrados no âmbito da investigação .....	84
Quadro 8 - Principais características desenvolvimentais das faixas etárias dos doentes oncológicos.....	88
Quadro 9 - Vivências e perceções da família face à doença oncológica da criança .....	91
Quadro 10 - Acompanhamento pedagógico e articulação entre entidades – Perspetiva familiar .....	92
Quadro 11 - Articulação escola/família.....	96
Quadro 12 - Articulação Escola/ Hospital .....	97
Quadro 13 - Inclusão das crianças com doença oncológica na escola .....	98
Quadro 14 - Tipos de adaptação feitas pelos pais durante o processo de doença oncológica dos filhos .....	103
Quadro 15 - Articulação Escola família e Escola Hospital – Notas básicas para uma articulação plena .....	106

## Introdução

“A escola é onde estamos todos”. Foi assim que um aluno de três anos definiu a escola. Os anos passaram e a frase não nos saiu da cabeça. E ganha especial eco quando, volvidos meia dúzia de anos, constatamos que a escola nem sempre é onde estamos todos.

Foi assim que surgiu o tema deste trabalho, na escola nem sempre estávamos todos, faltava intermitentemente um elemento da nossa equipa. Esse elemento, que foi o motor desta pesquisa, atravessava uma dura caminhada na luta contra o cancro. Tarefa hercúlea para quem tem apenas 9 anos. E não menos para quem, sem grandes ferramentas que não a vontade de não ser apenas mais uma professora na vida académica desta aluna se propõe a arranjar estratégias e soluções capazes de fazer a diferença no apoio pedagógico que é prestado a alunos com doença oncológica.

Assim sendo, a motivação na realização deste estudo foi-se concretizando a partir de algumas inquietações identificadas e sistematizadas da análise da complexa conjuntura que envolve o tema da educação escolar das crianças que estão em processo de tratamento da doença oncológica.

Assim, destacaríamos as dificuldades e possibilidades da continuidade escolar das crianças com cancro ou de uma possível intervenção no que diz respeito a um maior esclarecimento sobre esta temática.

Tendo-se em consideração que durante o processo educativo de uma criança doente estão sempre implicadas três instituições sociais (Hospital, Família e Escola) este estudo centrou-se no modo em como (e principalmente) se poderá esbater as assimetrias entre Escola e a Família promovendo a articulação e cooperação entre si e procurando responder à pergunta basilar “ Estará a escola preparada para lidar com crianças com doença oncológica?

Como tal, este estudo elegeu como foco privilegiado de análise o estudo de caso de uma aluna da investigadora e de mais quatro casos apoiados pela investigadora, no âmbito do

programa de voluntariado da ACREDITAR, sobre os quais foram realizadas as análises dos casos evidenciando falhas e potencializando soluções de articulação entre a tríade acima descrita.

---

# I Parte

## Fundamentação teórica

## **CAPÍTULO 1**

### **“A criança com doença oncológica”**

## **1. A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA**

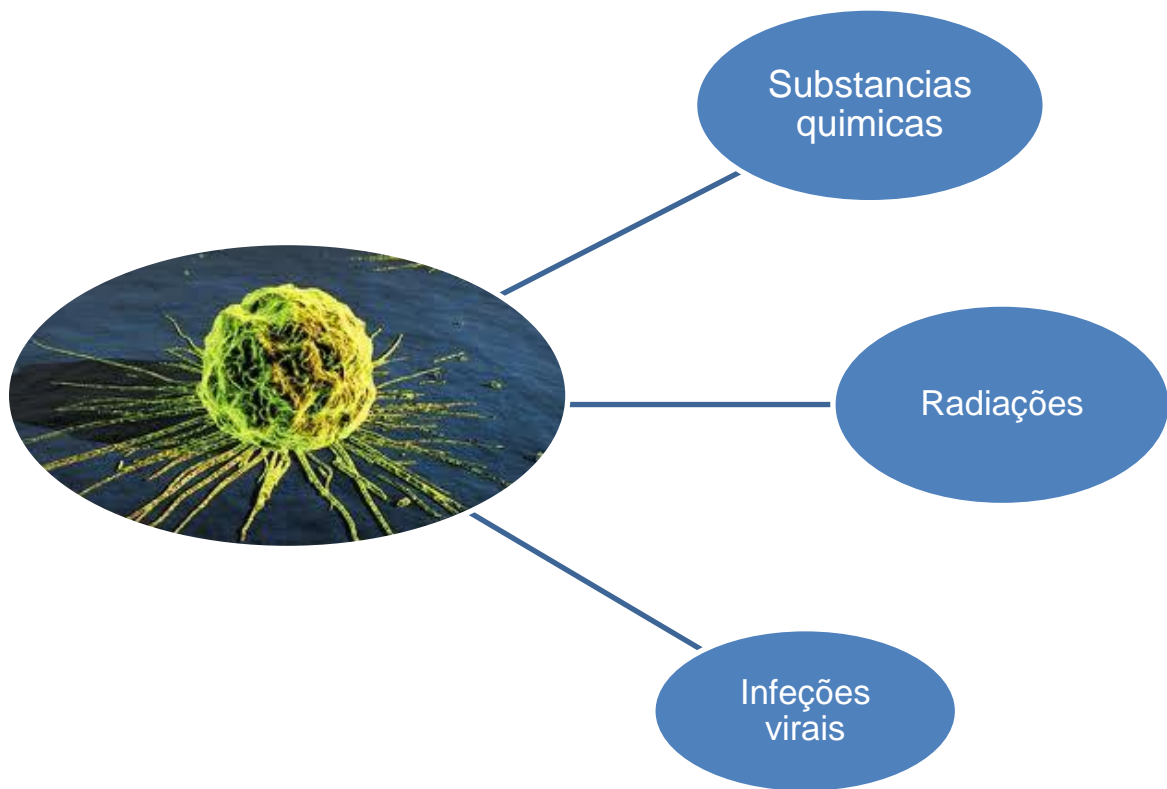
Para um melhor entendimento do que caracteriza o cancro, este capítulo inicial abordará diversas características inerentes à doença. A etiologia, a incidência, os diversos tipos de cancro, os diferentes tratamentos para enfrentar a doença, os efeitos deste e as mudanças que ocorrem na vida das crianças que estão inseridas neste processo serão o fio condutor deste capítulo.

### **1.1. DEFINIÇÃO**

A palavra “cancro” ou “Karkinos” foi empregue a primeira vez na Grécia Antiga, através da observação de ferimentos profundos na pele. À data estes ferimentos foram comparados ao comportamento dos caranguejos (daí a denominação grega “Karkinos” posteriormente adotada pelo latim para “cancro”).

Apesar de ser conhecido desde tempos remotos apenas com a invenção e utilização do microscópio foi possível um estudo mais aprofundado do cancro (Ferrari & Herzberg, 1997).

Assim, sob a denominação de cancro são agrupadas mais de duzentos tipos de “neoplasias malignas” com comportamentos biológicos distintos. As neoplasias são melhor compreendidas em termos de alterações do material genético das células, as chamadas mutações celulares. Este tipo de alterações acontece com frequência no nosso corpo, graças a fatores externos que podem ser tão diversificados como:



**Quadro 1:** Fatores externos que influenciam o aparecimento de Neoplasias

Fonte: (Lissauer & Clayden, 2002)

Estes fatores externos interferem na estrutura e alteram a informação básica das células, não obstante, geralmente as mutações não trazem consequências de maior para a forma ou funcionamento celular. Contudo, quando as alterações ocorrem em “ genes chave” (responsáveis pelo controle do crescimento, multiplicação ou diferenciação das células) apenas uma pequena modificação pode causar grandes danos.

## 1.2. ETIOLOGIA

O cancro na infância é uma doença rara e cujas causas permanecem indefinidas. Segundo (Lissauer & Clayden, 2002) o risco de uma criança desenvolver cancro entre o seu nascimento e os quinze anos é de 1 em 650.

Na infância crê-se que o desenvolvimento do cancro se distingue no que concerne ao tipo de células que sofre a transformação maligna. Assim, nas crianças, o tempo de latência é mais curto o que se traduz numa maior agressividade e num crescimento mais rápido. Não obstante, geralmente este grupo apresenta uma resposta mais favorável aos diferentes tipos de tratamento (quimioterapia especialmente).

Porém, os distúrbios genéticos desempenham um papel importante em alguns casos de doença oncológica pediátrica. Também a grande variedade de deficiências imunológicas foi associada a uma maior incidência de muitos tipos de cancro. No entanto, a origem do cancro na criança é seguramente multifatorial, não sendo provavelmente o meio ambiente o facto fundamental, como ocorre nos adultos, mas antes em fatores genéticos (Kempe & O'Brien, 1986).

Ainda assim, e como anteriormente já tínhamos salientado o aparecimento do cancro é associado a inúmeros fatores, comumente relacionados com o meio ambiente. Produtos químicos, radiação e micro organismos podem ser considerados agentes cancerígenos, ou seja, capazes de causar modificações no ADN de uma célula, fazendo com que ocorra uma proliferação desordenada que originando um cancro.

Fatores como a luz solar (com irradiação ultravioleta), os agentes químicos presentes no fumo, o asbesto utilizado na construção civil, as aminas aromáticas (composto químico) presentes na manufatura de colorações e o benzeno usual na indústria química, são exemplos de agentes cancerígenos. A estes podem ser acrescentados micro organismos como a papiloma Vírus, que causa a verruga genital e o Vírus de Epstein-Baar, responsável pela Mononucleose Infeciosa, que alteram o ADN das células favorecendo o desenvolvimento de uma neoplasia. O HIV, responsável pela SIDA, é um vírus que embora não cause diretamente o cancro, cria condições ideais para o desenvolvimento doença, através do comprometimento do sistema imunológico, entre outros (Ferrari & Herzberg, 1997).

Estima-se que mais de metade dos casos de cancro possam ser evitados impedindo-se a exposição aos fatores de risco ambientais e que medidas simples como a adoção de uma dieta rica em verduras, legumes e cereais, a eliminação do hábito de fumar, o controle na exposição à radiação ultravioleta, a moderação no consumo de bebidas alcoólicas e

gorduras, podem reduzir o risco de se desenvolver um cancro (Ferrari & Herzberg, 1997).

Ainda assim, podemos afirmar que a sensibilidade de uma pessoa aos fatores causadores do cancro é definida pelo seu património genético sendo que, alguns são mais sensíveis que outros à exposição de substâncias cancerígenas sendo este padrão de sensibilidade comum a membros de uma mesma família.

### **1.3. EPIDEMIOLOGIA**

Em 1997, segundo o Registo Oncológico Nacional, os dados epidemiológicos revelavam que a cada ano, surgiam seis milhões de novos casos de cancro em todo mundo, numa proporção média de 98% em adultos e 2% em crianças. Mundialmente as estatísticas aludem a um crescimento na incidência da doença em regiões com diferentes características geo-económicas e sociais, o que torna o cancro um sério problema de Saúde Pública mundial.

A taxa de incidência anual a nível mundial varia entre 40 a 156 novos casos por 1 milhão de habitantes.

Este crescimento continua a ser apontado, tendo em consideração que hoje a Organização Mundial de Saúde (OMS) revela que no mundo são diagnosticados a cada ano cerca de 10 milhões de novos casos, estimando ainda que em 2020 esse número chegue a 15 milhões de novos casos por ano. Acredita-se que nos países desenvolvidos o cancro, apesar de ser uma doença rara em pediatria, é a primeira causa de morte no período etário compreendido entre o nascimento e os quinze anos, sendo, apenas, superada pelos acidentes.

Consultando os dados do Registo Oncológico Nacional de 1993 facilmente constatamos que a distribuição dos tumores malignos antes dos vinte anos de idade foi de 382 casos num total de 27.130 registos em todo o país, representando, assim, uma margem de 1,4% de toda a incidência populacional em Portugal.

O Registo Oncológico Regional do Norte, divulgou também a mesma percentagem de (1,4%) para os anos de 1995 a 1997, na incidência das neoplasias malignas na população inferior aos 20 anos desta região.

O registo do mesmo documento para o ano de 2001 (que inclui nos seus dados de estudo, Portugal continental e o Arquipélago da Madeira) é de 33 052 novos casos de cancro.

Consultada a percentagem de incidências de neoplasias malignas antes dos 20 anos de idade de toda população no campo de investigação, sabe-se que as neoplasias mais incidentes entre as crianças traduzem-se em leucemias, linfomas, tumores do sistema nervoso central, sarcomas, retinoblastoma e tumor de Wilms, sendo as leucemias as responsáveis por 25 a 35% dos casos de cancro na infância. Entre as leucemias, as agudas são mais comuns e, entre elas, a leucemia linfocítica aguda (LLA) sozinha, é responsável por 75% a 80% de todas as leucemias entre as populações brancas da América do Norte, Oceânia e Europa.

A frequência e os tipos de tumores que surgem nas crianças diferem consideravelmente daqueles que aparecem nos adultos quanto à localização, ao tipo histológico e ao comportamento clínico. Durante a primeira infância e a puberdade, quando ocorre uma divisão celular mais intensa, observam-se picos de incidência de algumas neoplasias, indicando que o crescimento normal dos tecidos embrionários e puberais criam um ambiente propício para o desenvolvimento tumoral.

Daí pode advir a alta incidência de neoplasias dos tecidos hematopoiéticos, linfáticos, osteomusculares e do Sistema Nervoso Central (SNC) em crianças e adolescentes. Assim, o cancro em pessoas menores de vinte e um anos é entendido como originário de mutações espontâneas, ou “cancro de crescimento”. Este tende a ocorrer em locais de intensa proliferação celular, apresentando um período curto de latência entre o tumor clinicamente detetável e o disseminado e é tendencialmente mais agressivo e invasivo. Já nos adultos, maiores de vinte e um anos, o cancro deriva, de 60 a 80% dos casos, de mutações celulares induzidas por fatores ambientais (anteriormente descritos), também reconhecido como “cancro da idade”, que apresenta um período de latência longo, tornando possível a realização de diagnósticos precoces.

Por sua vez, detetar um cancro infantil é, na maioria das vezes, um acontecimento acidental. O diagnóstico da doença é difícil devido a fatores ligados ao despreparo médico, a condições socioeconómicas e culturais das famílias, que as impedem de procurar um centro de atendimento médico adequado, à precariedade do sistema de saúde que não apresenta recursos para um diagnóstico rápido e eficiente, às distâncias nacionais que dificultam o acesso aos serviços especializados, entre outras.

Porém, a literatura alerta para questões ligadas aos próprios sintomas do cancro como complicadoras do seu diagnóstico precoce, pois os sinais iniciais da doença podem ser inespecíficos, tais como, dor de cabeça, palidez, dor óssea e febre, o que torna extremamente fácil a confusão com patologias comuns na infância (Lopes A. , 1997 ) (Lopes C. , 2000).

Assim, e tendo em consideração o que anteriormente foi descrito, a minimização do tempo de realização do diagnóstico do cancro infantil é, sem dúvida de capital importância para o sucesso do tratamento da doença oncológica pediátrica. Nesse sentido, algumas sociedades, como a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), tem vindo a realizar cursos no Brasil para orientar pediatras sobre a doença e chamar a atenção para o problema.

Neste sentido, é de salientar que não se deve perder de vista o facto de que a rapidez no diagnóstico é de suma importância, pois só a partir dele é que se inicia o tratamento contra a doença. Daí que se justifique o interesse em saber que tipo de conhecimento sobre a doença oncológica infantil está a ser transmitido à escola e de que forma é feita essa comunicação.

Deste modo gostaríamos que num futuro breve o cancro infantil seja um tema discutido na escola, e a partir deste esclarecimento e discussão se possa obter um diagnóstico mais precoce.

A tolerância da criança ao tratamento é maior do que a do adulto nos casos de cirurgia e quimioterapia, e menor para a terapêutica radioterápica. Comumente as crianças respondem muito bem à quimioterapia e esta tem evoluído rápido e satisfatoriamente - em direção a esta faixa etária específica (Petrilli, Jr.Carneiro, M., & Toledo, 1997).

Segundo os mesmos autores, nos casos de cancro na infância a taxa de sobrevivência, a médio e longo prazo, varia de 60 a 80%, enquanto que no adulto é de 50 a 55%. Nos Estados Unidos, no ano 2000, o número de sobreviventes de cancro na infância foi estimado entre 180.000 a 200.000, ou seja, 1 em cada 900 adultos jovens de 15 a 45 anos de idade é um sobrevivente da doença. Em Portugal e segundo um estudo recentemente apresentado a taxa de sobrevivência ao cancro após os 5 anos de diagnóstico situa-se nos 57.1% em indivíduos > 14 anos e de 63.2% em indivíduos < de 14 anos.

Quando o assunto é o cancro infantil, há que se considerar além das implicações médicas, questões que atravessam todos os aspetos da vida da criança e, quase sempre, da sua família, que se iniciam antes da confirmação do diagnóstico da doença. Desde o aparecimento dos sintomas iniciais, as visitas a hospitais, a preocupação dos adultos, o medo e a angústia passam a habitar a vida da criança, o que se acentua por ocasião da comunicação do diagnóstico. Esta é seguida pelo início do tratamento que é longo, complexo e agressivo, caracterizando um período de stress para o paciente e para os seus familiares (Françoso & Valle, 1999).

Assim, um acompanhamento psicossocial especializado que vise:

*“aliviar o sofrimento trazido pela doença e suas consequências, minimizar os prejuízos causados ao desenvolvimento global da criança doente e garantir qualidade de vida no decorrer e após o término do tratamento”* (Françoso & Valle, 1999)

, são de capital importância para o sucesso no combate á doença.

#### **1.4. TIPOS DE CANCRO MAIS COMUNS NA CRIANÇA**

Kempe, Silver e O'Brien (1986), referem os principais tipos e respetivos subtipos de cancro infantil que ajudam a explicar os diversos comportamentos biológicos de doenças aparentemente iguais.

1- Leucemia: cancro das células brancas do sangue da medula óssea.

a) Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

A (LLA) compreende cerca de 85% das leucemias da infância. Cerca de 12% dos casos são mieloblásticas ou monoblásticas agudas, e 3% são leucemias granulocíticas crónicas. O pico de incidência da manifestação da (LLA) é aos 4 anos de idade, mas a doença pode ocorrer em qualquer época durante a infância. A meta do tratamento é erradicar a doença ou no mínimo levar a um período prolongado sem doença. Nas sequelas a longo prazo podemos ter o desenvolvimento de segundas neoplasias, atraso no crescimento, obesidade e puberdade precoce no sexo feminino.

b) Leucemia aguda Não-Linfoblástica

Constituem 15 a 20% das leucemias na criança. As leucemias agudas não linfoblásticas incluem a leucemia aguda mieloblástica, a leucemia aguda monoblástica e leucemias cujas características morfológicas sugerem ambas as linhagens celulares, as leucemias mielmonocíticas. Caracteriza-se por uma proliferação clonal e acumulação de células hematopoiéticas imaturas, primeiro na medula óssea e depois no sangue, variados órgãos e vísceras.

As características clínicas são similares às da leucemia aguda linfoblástica, e os cuidados de apoio são basicamente os mesmos. A terapia é mais difícil e utiliza-se com medicação diferente.

c) Leucemia Mielocítica Crónica (LMC)

São relativamente frequentes no adulto e raros na população infantil.

2- Linfomas. Cancro dos tecidos linfáticos.

a) Doença de Hodgkin

A doença de Hodgkin Nodular Esclerosante é o tipo mais comum encontrado na 2ª década de vida. A doença de Hodgkin é menos frequente na 1ª década de vida, mas já

ocorreu em crianças até 3 anos. A manifestação mais comum da doença de Hodgkin é o aumento não doloroso dos gânglios linfáticos. Os locais mais comuns de comprometimento são as áreas dos gânglios cervicais. A terapia pode provocar intoxicação aguda, que inclui náuseas, vômitos, anorexia, alopecia (ausência de pelo em zonas onde normalmente cresce), supressão da medula óssea e pneumonite por radiação. Os efeitos tóxicos crônicos da terapia incluem o retardamento do crescimento ósseo e aumento da incidência de tumores malignos secundários.

#### b) Linfoma não-Hodgkin

Os linfomas não-Hodgkin formam um grupo relativamente diferente de cancro dos órgãos linfoides. Para os linfomas pediátricos, parece suficiente considerar duas categorias histológicas principais: linfoblástico e linfoma não-linfoblástico. Esta última categoria inclui o linfoma de Burkitt e linfoma pleomórfico.

Os linfomas não-Hodgkin em geral são mais comuns nos meninos que nas meninas.

As recaídas da doença, quando em estágio inicial, são muito raras um ano após o diagnóstico. Em todos os estágios, as recaídas são raras após 2 anos de remissão completa. O prognóstico para as crianças com linfoma não-Hodgkin melhorou muito na última década.

### 3- Neuroblastoma

Pode localizar-se no abdómen, tórax ou pélvis, uma vez que é formado no sistema nervoso simpático e alastra-se a todo o corpo formando gânglios.

É a terceira neoplasia pediátrica mais frequente. A criança normalmente apresenta-se, aos 2 anos de idade, com tumoração abdominal palpável embora o tumor possa apresentar-se em qualquer época, desde a vida neonatal até à adolescência. Dor óssea, perda de peso e febre podem ser as queixas iniciais. A terapia envolve o uso combinado da cirurgia, irradiação e quimioterapia.

### 4- Tumor de Wilms ou nefroblastoma

O tumor de Wilms segue o neuroblastoma em frequência de ocorrência de tumores pediátricos sólidos. É o tumor renal mais frequente na idade pediátrica.

As crianças com tumor de Wilms podem ser assintomáticas, e a tumoração pode ser percebida pela mãe ao vestir ou lavar a criança ou, menos frequente, pelo médico num exame de rotina. Ocasionalmente o tumor pode romper-se devido a uma queda ou traumatismo do abdómen. O tratamento mais usual é a cirurgia e radioterapia pós operatório.

#### 5- Tumores hepáticos

O carcinoma hepático é o cancro mais frequentemente encontrado no período neonatal, embora o cancro hepático em geral seja um tumor raro.

O achado mais comum é uma tumoração no quadrante superior direito, de consistência firme e indolor; anorexia, perda de peso, febre ou (raramente) icterícia podem ser a queixa inicial. O prognóstico para crianças sem tumores hepáticos primários é grave.

A quimioterapia em geral reduz ou pode destruir completamente o tumor. Estes tumores em geral são diagnosticados por meio de biopsia de incisão.

##### a) Rbdomiossarcoma

É o tipo mais comum do sarcoma entre todos os tecidos moles das crianças. É mais frequente ser encontrado nas duas primeiras décadas de vida e é um tumor embrionário. Os locais comuns de ocorrência são a cabeça e o pescoço, extremidades, órbitas e regiões pélvicas.

As curas são raras quando se usam modalidades terapêutica multimodal é difícil e está associada uma toxicidade significativa.

#### 6- Tumores de tecidos moles

Os tumores que surgem em tecidos de origem mesodérmica podem ser malignos ou benignos. Histologicamente são de origem conjuntiva, gordurosa ou muscular. A queixa clínica mais comum é a presença de uma tumoração indolor, que pode surgir em qualquer local. Essas tumorações podem não ser observadas isoladamente devido às extensões locais microscópicas do tumor e à infiltração precoce dos vasos linfáticos e do sangue.

#### a) Mesenquinoma maligno

Este tumor consiste entre dois ou mais elementos mesenquimais anaplásicos. É o segundo mais frequente tipo de cancro de tecido mole.

#### b) Fibrossarcoma

Pode ser encontrado como um nódulo de tamanho variável que invade localmente e pode produzir metástase no pulmão. Pode estar presente ao nascimento porém é mais frequente ser notado no primeiro ano de vida.

### 7- Tumores cerebrais

Os tumores cerebrais compreendem cerca de 20% das doenças malignas pediátricas. Os tipos histológicos mais comuns são o astrocitoma cerebelar, o meduloblastoma e o glioma do tronco cerebral.

Dores de cabeça e vômitos, especialmente após levantar-se pela manhã e letargia, são os sintomas mais comuns de hipertensão intracraniana.

A terapia depende do tipo de tumor. As sequelas neuropsicológicas, segundo Lopes (1997), vão desde défices de aprendizagem por alteração de memória, défices da percepção motora e sensorial com diminuição do coeficiente intelectual. São mais graves nas crianças pequenas e convêm vigiar as suas manifestações assim como o aparecimento de segundas neoplasias.

## 8- Tumores ósseos

Vários tumores benignos e malignos podem originar-se no osso. Os ossos são também locais frequentes de metástases. Os sintomas principais dos tumores ósseos, seja primário ou metastático são dor e inchaço. Uma fratura pode inicialmente chamar a atenção para uma área de destruição cortical devido ao cancro.

O sarcoma de Ewing, ocorre frequentemente nos ossos longos das extremidades inferiores e na pelve. O sarcoma osteogénico é o tumor ósseo maligno mais comum no grupo etário pediátrico. É frequentemente encontrado durante a adolescência e em geral ocorre em ossos longos.

### **1.5. TRATAMENTO**

Segundo um trabalho publicado pelo Hospital Pediátrico de Coimbra (2001), sobre Neoplasias Infantis, o tratamento das diversas neoplasias é diferente. São seguidos protocolos delineados pelos Grupos Cooperativos, de acordo com um certo número de parâmetros tais como o tipo e subtipo histológico, estágio, idade, localização, etc. Estes protocolos contemplam os meios terapêuticos disponíveis – cirurgia, radioterapia, quimioterapia e imunoterapia. Conforme as situações, poderão ser todos utilizados ou apenas um ou dois.

O tratamento do cancro pode ser curativo, almejando a eliminação completa da doença, paliativo, visando apenas o seu controle, ou de suporte, voltado para a diminuição da dor e sofrimento. O tratamento abrange cirurgia, quimioterapia, radioterapia, transplante de medula, entre outros, que podem ser empregados isoladamente ou em conjunto dependendo de cada caso.

A cirurgia visa a remoção mecânica de todas as células infetadas, o que envolve a retirada de uma boa quantidade de tecido e gânglios linfáticos ao redor do tumor. A quimioterapia é um tipo de tratamento baseado na administração de substâncias

químicas ao paciente. Os medicamentos atuam nas células do cancro principalmente durante sua divisão, interferindo na duplicação de seu ADN e na produção de proteínas.

A ação destas substâncias estende-se por todo o corpo, sem limites anatómicos, com exceção do sistema nervoso. Deste modo, os seus efeitos são sentidos nos tecidos com alto grau de renovação, tais como o sangue e as mucosas.

Como efeitos colaterais da quimioterapia podemos compreender:

- A queda na produção das células do sangue, ocasionando indisposição física e suscetibilidade a infecções e sangramentos;
- A inflamação nas mucosas do trato digestivo, manifesta por aftas ou diarreia;
- Náuseas, vômitos e queda dos cabelos.

Devido à sua toxicidade, o tratamento quimioterápico é realizado em espaços de tempo pré-determinados, para que o organismo possa recuperar-se da ação das drogas, sem que haja tempo para a recuperação das células do cancro (Françoso & Valle, 1999 Ferrari & Herzberg, 1997).

A radioterapia, baseada na ação de raios X, pode ser administrada externamente ao corpo ou pela colocação da fonte de raios em seu interior. Apresenta ação local, atuando na destruição das células doentes por meio da interferência na estrutura de seu ADN. Os efeitos colaterais desta terapia são geralmente restritos às áreas irradiadas, podendo atingir células em divisão, tais como as das mucosas e as células do sangue (Ferrari & Herzberg, 1997).

O tratamento de Medula Óssea (TMO) é um tipo de tratamento baseado na administração de altas doses de quimioterápicos que podem ou não estar combinadas à radioterapia. Em consequência das altas doses de medicação a medula óssea é destruída e necessita de substituição. A reposição da medula pode ser realizada pela administração endovenosa de células da própria medula do paciente, o chamado “Transplante Autólogo”, pela administração de células de um doador, “Transplante Alogênico”, ou através de células de um irmão gêmeo idêntico, “Transplante Singênico”. Nos casos de “Transplante Autólogo” a recuperação completa da medula praticamente encerra o tratamento, já no “Transplante Alogênico” o acompanhamento

médico é necessário por um tempo indefinido, pois a nova medula pode agredir o organismo que passou a hospeda-la (Ferrari & Herzberg, 1997).

Todas essas maneiras de intervenções para se combater o cancro trazem consigo, numerosos efeitos e agravantes para a vida do paciente, seja no plano social, psicológico, clínico e fisiológico.

## **1.6. IMPACTO INDIVIDUAL, FAMILIAR E SOCIAL DO CANCRO INFANTIL**

O cancro incide na criança e intervêm na família e sociedade de forma assoladora. De acordo com autores anglo saxônicos, podemos designar os problemas psicossociais do cancro como os “6D’s”:

1. morte (death);
2. dependência (do médico e da família);
3. desfiguração (alterações na imagem corporal);
4. incapacidade (dishability) para o exercício das atividades habituais;
5. disrupção das relações interpessoais;
6. desconforto e dor nos estádios tardios da doença e como consequência do tratamento

Neste sentido, Villa (Villa, 1997) refere que a criança encara de maneira muito distinta a doença em função da sua idade e maturidade. Na criança mais pequena, a doença interrompe a sua vinculação familiar e as suas atividades cognitivas em pleno desenvolvimento, sendo comum a ansiedade face á separação dos seus pais e apreensiva em relação ao tratamento.

Na criança mais velha, mais motivada para a relação interpessoal e o desejo de melhorar física e intelectualmente, o choque com a doença é um pouco diferente, produzindo-se uma perda gradual da atividade e um medo à dor e à morte mais intenso que nas crianças mais novas.

Por sua vez, o adolescente, encara o cancro causa uma interrupção nos seus sentimentos de autonomia e independência familiar e vê a sua doença como um castigo.

O impacto da doença no meio familiar tem sido amplamente estudado. A frequência de conflitos é elevada. A alteração das relações conjugais, os conflitos de parceria, as disfunções sexuais e separações e divórcios são frequentes. Torna-se pois necessário, informa-los sobre a doença, sem criar um predomínio de responsabilidade sobre um deles. Devem ser informados não só sobre as características do processo maligno, mas também dos principais aspetos relacionados com o cuidado das crianças. Há que falar sobre os seus próprios sentimentos acerca da doença e da forma de superar o processo e ajudá-los a reorganizar a sua vida, mantendo a esperança de alcançar a cura.

Tratando-se de crianças mais velhas (a partir dos 8anos), depara-se com o problema da sua própria informação. A decisão a este respeito depende exclusivamente dos pais.

De salientar também o fim da terapia, que normalmente cria na família e nas crianças mais velhas uma grande ansiedade. A sensação de “segurança” que se produz no tratamento, desaparece e surgem os riscos de uma possível recaída. É importante para o bem estar do doente e da família que este problema seja canalizado. A atenção do meio familiar deve ser orientada no sentido da adaptação às atividades normais da criança e o cuidado com as sequelas derivadas da terapia. Aspetos como o retorno à vida familiar e escolar, inevitavelmente diminuídos durante a fase do tratamento, devem ser enfatizados.

A boa notícia é que geralmente a ansiedade derivada do final da terapia, vai-se dissolvendo na criança e na sua família ao longo do tempo, dando lugar então a medos com as sequelas do tratamento que podem ir desde as alterações na aparência física (obesidade, incapacidades funcionais) a modificações que poderão surgir futuramente.

## **1.7. EFEITOS DO CANCRO NA VIDA DO DOENTE ONCOLÓGICO**

Durante o tratamento do cancro, devido principalmente à ação medicamentosa, que compromete o Sistema Imunológico, o paciente fica sob constante risco de infeções. Estas comprometem frequentemente os pulmões, a boca e a região próxima do ânus, que são a porta de entrada de germes no organismo.

Assim, para evitar o acumulo de microrganismos nocivos ao doente, cuidados com a higiene pessoal, como o banho diário, escovagem dos dentes e limpeza anal, são importantes para o progresso do tratamento. A febre, normalmente um sinal de infeção, é um alarme precioso, pois permite que a infeção seja tratada sem maiores prejuízos à saúde do paciente. O tratamento à base de quimioterapia ou radioterapia pode gerar alguns efeitos colaterais tardios, como défices de esterilidade e intelectual.

Embora se tenha vindo a evoluir no sentido de minimizar possíveis efeitos colaterais, o tratamento contra o cancro ainda traz inúmeros transtornos. A quimioterapia, e/ou cirurgia frequentemente exigem internamentos hospitalares, enquanto que a radioterapia obriga a retornos diários, que também afetam diretamente a rotina da criança.

Além disso, o tratamento frequentemente ocasiona efeitos colaterais imediatos como náuseas, vômitos, alterações de peso, dores de cabeça e/ou tardios como alterações perceptivas, intelectuais e locomotoras e esterilidade; mais raramente pode ser responsável pela amputação de membros, dependendo da problemática apresentada.

Normalmente, a perda dos cabelos é um dos efeitos imediatos que mais abala os pacientes e pode ser causada tanto pela quimioterapia, de acordo com o medicamento administrado, como pela radioterapia aplicada à cabeça. A queda no sistema de defesa do organismo devido à medicação deixa o paciente sujeito a infeções e na tentativa de diminuir o risco de intercorrências durante o tratamento, os centros de saúde orientam os pacientes a usarem uma máscara de proteção em torno do nariz e da boca. Esta tem sido descrita pelos pacientes pediátricos como geradoras de curiosidade e discriminação por parte de pessoas que não compreendem a sua utilidade, chegando mesmo a

acreditar, que o paciente utiliza a máscara para evitar a disseminação de algum tipo de vírus (Moreira, 2002).

No que concerne aos efeitos colaterais de tratamento, maioritariamente desaparecem por completo ao fim de um ano, contudo os estudos que envolvem este tópico não são conclusivos, mas concordam ao afirmar que o grau dos efeitos tardios do tratamento varia conforme a individualidade de cada um e o seu protocolo terapêutico específico. É, assim, importante que as crianças que receberam terapêutica direcionada ao sistema nervoso central sejam acompanhadas por meio de avaliações neuropsicológicas e monitoramento da sua performance no sistema educacional para que as suas deficiências possam, dentro do possível, ser supridas por meio de intervenções apropriadas.

Perante todos estes efeitos advindos do tratamento contra o cancro, não podemos deixar de considerar as mudanças que ocorrem a partir desta nova realidade, pois neste momento a criança passará a frequentar um ambiente totalmente novo.



**Quadro 2:** Alterações nas relações sociais da criança com cancro

Fonte: (Moreira, 2002)

## **CAPÍTULO 2**

### **“ O mundo social da criança”**

## **2. O MUNDO SOCIAL DA CRIANÇA (FAMÍLIA, HOSPITAL E ESCOLA)**

É indiscutível a importância do ambiente de desenvolvimento do indivíduo. Nesse sentido, e perspetivando a temática deste estudo, a alteração do mundo social da criança com cancro constitui um importantíssimo ponto de análise para o desenvolvimento da criança.

Se cada criança está condicionada pelo seu património genético é também verdade que as circunstâncias sociais que a rodeiam também condicionarão o seu desenvolvimento social e cognitivo.

### **2.1. A CONSTRUÇÃO SOCIAL DA INFÂNCIA**

É moderna a ideia de infância. A construção histórica da infância foi o resultado de um processo complexo de produção de representações sobre as crianças e, sobretudo, da constituição de organizações sociais dedicadas a elas. Esta institucionalização da infância realizou-se na conjugação de três fatores fundamentais, a saber:

- a) criação de instâncias públicas, especialmente através da institucionalização da escola pública e da sua expansão como escola de massas;
- b) a formação de disciplinas e saberes periciais
- c) centralização da família na prestação de cuidados de proteção e de estímulos ao desenvolvimento da criança

Esta perspetiva da infância conduz-nos ao trabalho pioneiro de Phillippe Ariès, abordado por Rocha, (s/d) quando refere que a

*“inexistência de um sentimento de infância em séculos passados, não significa necessariamente que as crianças fossem negligenciadas, desamparadas ou tratadas com desprezo mas sim que, mal as crianças atingissem o discernimento para viver sem a constante presença da mãe eram gradualmente incorporadas no mundo dos adultos.”*

No rasto de Ariès, outros autores asseguram que a partir do século XVII as crianças começam a ser amadas como indivíduos e não apenas mimadas como animaizinhos, deixando de ser tratadas como adultos em miniatura e passando a ser encaradas como indivíduos com necessidades específicas (Segalen, 1996).

Nesta perspectiva, a ideia de infância é necessariamente dependente à ideia de família tal como a conhecemos. Uma vez mais, Philippe Ariès considera que família (moderna) está associada à invenção de sentimentos novos, o da infância e o da vida privada.

Neste sentido, pouco a pouco, com o desenvolvimento da noção de infância, as crianças passam a ter um lugar próprio, sendo separadas do mundo dos adultos e, como resultado desta alteração a família veria acrescido o seu papel educador.

Desta forma, é na Europa que, a partir de século XVIII e particularmente na burguesia urbana que desponta uma nova forma de olhar a criança paralelamente à transformação da noção de família que passa agora a centrar-se nas ideias de afeição e privacidade. Com estas ideias de base surge no seu seio um novo sentimento de infância, à medida que se começa a controlar a fecundidade e quando, graças às melhorias higiénico-sanitárias, se começa a controlar a mortalidade infantil.

A criança passa a ser olhada como fruto do amor dos pais, como ser que merece proteção e carinho e para o qual se prevê um lugar de socialização específico, a escola (Almeida, 2001).

Segundo o mesmo autor, o projeto da infância moderna traz consigo as normas do que deve ser uma infância normal e desejável e de um ideal do que se entende por bem estar infantil, olha-se a educação de uma forma mais responsabilizada, quer por parte da família, quer por parte da escola. Deste modo, a família moderna passa a ser

considerada como uma célula conjugal que se constitui com base na afeição e que cria um espaço diferenciado com base num conceito de vida privada.

É, pois, uma família monogâmica, ainda que possam acontecer monogâmias sucessivas de casamento/divórcio, sendo a família conjugal também uma família educacional. Na sociedade ocidental temos, assim, como certo, que a família é o lugar legítimo para a socialização e educação, e que nela as crianças têm direitos de provisão, proteção e participação, não podendo, nesta perspectiva, compreender a família moderna sem que a olhemos como um espaço social de afetividade e de suporte parental, central para pensarmos o lugar da criança.

Os pais são então, por princípio, os responsáveis pela proteção e desenvolvimento da criança, sendo a família a matriz onde se verifica este desenvolvimento, os filhos contemporâneos são filhos desejados que concretizam o amor do casal, o qual já existe antes do nascimento.

Em circunstâncias normais, a família constitui o núcleo social onde a criança nasce, se alimenta, cresce e adquire os primeiros conhecimentos. É no seio familiar que se sente a segurança emocional imprescindível para que se cumpram as fases do seu desenvolvimento de forma plena, as quais devem ser processadas num ambiente cordial e afetivo.

Assim sendo, se a parentalidade consome, por si mesma, muito tempo e esforço, que implicações é que doença oncológica na criança terá para os pais e para a família? O que acontece numa família quando existe uma situação de doença oncológica num dos filhos?

### **2.1.1. IMPLICAÇÕES DA ESCOLA NAS FAMÍLIAS**

Retomando a alínea a) do ponto anterior, a criação de instâncias públicas e da sua expansão como escola de massas, a escola assume-se na nossa sociedade como um percurso quer na vida de cada criança quer no percurso da vida familiar dessa criança.

Como refere Perrenoud ( 2001), desde o nascimento a escola está presente no horizonte familiar, transformando-se, durante quinze ou vinte anos, numa componente da vida familiar. À medida que as crianças vão crescendo a família vai-se organizando em torno dos horários escolares e de todas as exigências feitas pela escola.

No entanto, a escola não tem um efeito homogéneo sobre as famílias, uma vez que as famílias vivem de forma diversa a escolaridade dos seus filhos, devido, não só à diversidade da sua estrutura, mas também à diversidade dos seus valores.

Diariamente, todos os membros da família saem de casa quer seja para o trabalho, quer para a escola; e é com estas idas e vindas que a família se vai organizando. Como Perrenoud (2001) afirma, *“A escola representa assim, um compromisso externo de longa duração, que absorve muita energia e põe em jogo a criança na sua globalidade. A escolarização tem inevitavelmente um grande peso na vida familiar”*.

Podemos assim afirmar que quanto maior é o encargo que os pais tenham com as crianças maior é o tempo monopolizado pela escola e pelas tarefas que esta acarreta. Este facto passa, muitas vezes, despercebido, na medida em que os condicionalismos impostos pela escola já estão de tal forma interiorizados pela família, que esta não é capaz de os identificar. No fundo, a escolarização afeta a organização familiar, muitas vezes, para facilitar, outras para as complicar, podendo ter um efeito de estruturação, ou de desestruturação, tendo a capacidade de aumentar ou reduzir a unidade familiar.

Face à escola, as crianças são vistas na família como alunos, ou seja, com base *“num funcionamento familiar, num modo de vida, em rotinas que sem serem sempre vividas como um trabalho contribuem para “produzir” crianças aptas a desempenhar a sua profissão de alunos”* (Perrenoud, 2001:74). A escola pode assim contribuir para estabilizar o funcionamento do grupo familiar.

Por outro lado, o facto da escola obrigar a presença das crianças exige da família uma readaptação de horários, permitindo, em contrapartida, durante este tempo, o compromisso da educação das crianças, libertando os pais para os seus afazeres.

A importância da escola como espaço de acompanhamento das crianças ganha uma maior visibilidade nas situações em que os pais se veem com as crianças em casa e não podem ficar com elas porque a rotina familiar não está preparada para tal. Assim, quando as crianças estão doentes, por exemplo, e têm de ficar em casa, os pais são obrigados entre outras coisas a reorganizar o seu tempo, o que se revela desde já como um indicador deste papel fundamental que a escola desempenha.

Neste sentido a escolarização assume-se, por vezes, com uma tábua de salvação na medida em que a escola se ocupa das crianças desde os três, quatro anos de idade, e durante pelo menos doze anos, dispensando certos pais de elaborarem o seu próprio projeto educativo com tudo o que a ele está implícito.

Espera-se que para a criança, a entrada na escola seja um momento maravilhoso de abertura ao mundo pois vão poder alargar os seus horizontes, aprender a viver em sociedade e a conviver com outras pessoas. Esta inserção numa rede social nova é, no entanto, uma experiência marcante que atinge o clima familiar, uma vez que as crianças vivem a inserção na turma de forma diversa.

A Escola passa, assim, a influenciar o quotidiano da família através das tensões e das satisfações, variantes do humor e das atitudes da criança perante um novo espaço de socialização. A família é, assim, afetada de uma forma quase inconsciente, dependendo da qualidade das relações que os seus filhos vivem na escola. O clima familiar pode ser afetado da mesma maneira que é afetado pelo trabalho dos adultos.

Outra questão que merece a nossa atenção e que se prende com o funcionamento das famílias é o julgamento que a escola faz sobre as crianças e conseqüentemente as suas famílias. Há semelhança dos filhos que se convertem em alunos, os pais das crianças convertem-se em pais de alunos, sendo-lhes atribuído um papel que deverá ir de encontro às expectativas da escola.

Neste sentido, os pais têm a obrigação de dar uma boa educação aos seus filhos, fazendo-os respeitar certas normas. Tornam-se responsáveis por vigiar os horários, os trabalhos de casa e o material escolar. Aliada a todas estas obrigações existe ainda a preocupação de corresponder às expectativas da própria criança, pois esta também

espera que os pais sejam capazes de a orientar, de a ajudar a fazer os trabalhos de casa, de a levar à escola e de a encorajar. Ser Pai/Mãe de um aluno é, sem dúvida, uma tarefa árdua que muitos nunca pensaram ter de a desempenhar quando pensam em ter filhos.

Desta forma torna-se pertinente saber como é afetado o cumprimento das funções familiares quando numa família a criança – aluno adoece, em particular com doença oncológica?

## **2.2. A DOENÇA ONCOLÓGICA NA INFÂNCIA**

A partir do momento em que uma criança aparece com suspeita de doença oncológica dá-se início a um percurso que passará a incluir no seu modo de vida a frequência, mais ou menos assídua, de um outro espaço-tempo social além de casa e da escola ou JI - a Pediatria do Hospital (no caso específico do Hospital de S. João HSJ) aí podendo permanecer por períodos temporais, também eles mais ou menos prolongados.

Encaminhada para o HSJ, o percurso típico da criança que se torna doente oncológica prossegue, neste contexto institucional, segundo uma sequência de ações que implica, em primeiro lugar, a ida a uma consulta, onde se procede à sua admissão: chegada ao hospital, a criança é submetida a uma consulta de triagem feita pela diretora do serviço, podendo ser inscrita sempre que as razões o justifiquem, ou caso contrário, ser-lhe dada alta com informação para o serviço de admissão de doentes e para o médico que a enviou.

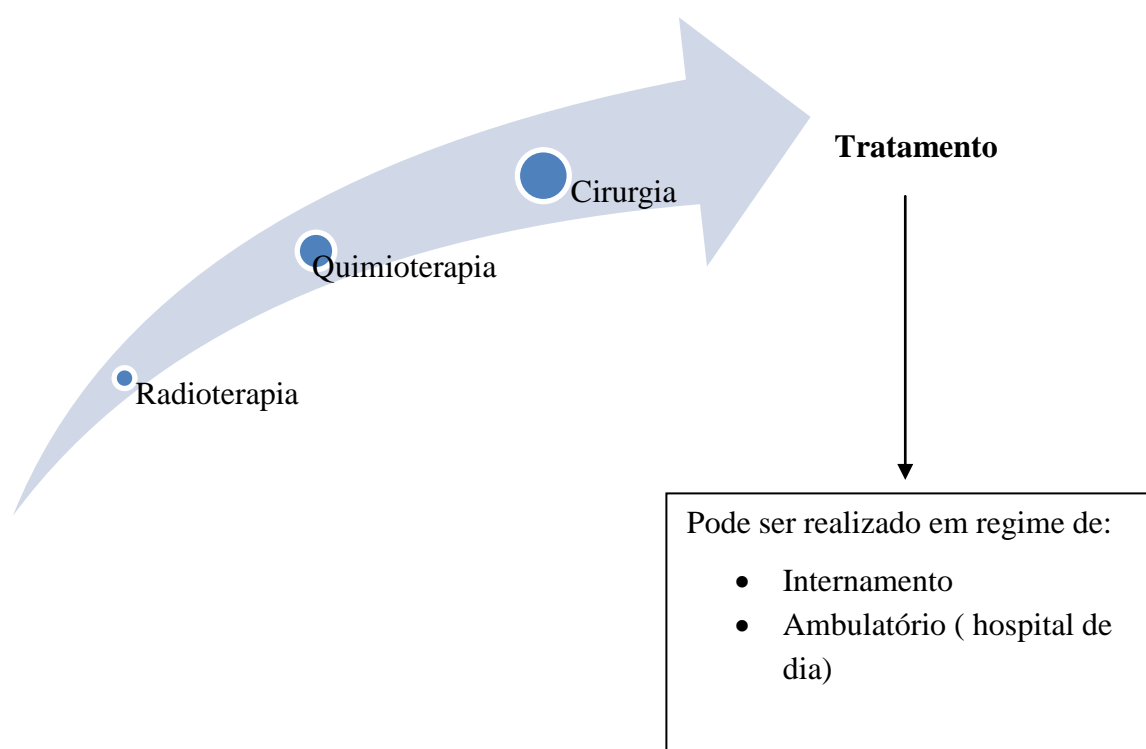
No caso de a criança ser admitida, é aberto o processo clínico, mediante prévia autorização da diretora de serviço.

Em segundo lugar, a partir do momento em que se formaliza a admissão da criança no HSJ, ela irá ser seguida por um médico que, perante a observação clínica, definirá quais os exames complementares a efetuar, a fim de chegar a um diagnóstico. Depois de diagnosticado, o caso é levado a consulta de grupo, onde estão presentes todos os

pediatras e especialistas nas áreas clínicas necessárias para a decisão estratégica de tratamento ou de esclarecimento de diagnóstico, sendo por vezes, necessário recorrer a mais exames complementares de diagnóstico.

Em terceiro lugar, decorrente do diagnóstico, é definido o tratamento, conforme protocolos de atuação internacionais aceites. Este só pode iniciar-se após consentimento informado dos pais ou representantes legais da criança, sendo enviada esta informação para o médico que referenciou a criança.

O tratamento pode consistir em três tipos:



### **Quadro 3 :** Modalidades de tratamento da doença oncológica

Fonte: Autoria própria

Terminado o tratamento, é feita, em quarto lugar, uma consulta de grupo de avaliação, podendo acontecer que alcançada a remissão completa da doença, a criança/jovem se mantém em vigilância na consulta externa até atingir a maioridade, sendo depois seguida no departamento de Oncologia Médica; não sendo alcançada a remissão da doença, é definida a atitude a tomar na consulta de grupo, podendo esta passar pela

opção de manter a criança/jovem em vigilância na consulta externa ou recomeçar um outro protocolo de tratamento.

Todo este processo, tópico da criança que se torna doente oncológica, significa várias idas frequentes ao hospital, representando um espaço temporal de, pelo menos, dois anos, seja para vir à consulta ou ao hospital-de-dia realizar tratamentos regressando de seguida a casa, seja, algumas das vezes e nalgumas situações, permanecer em situação de internamento, devido à realização de cirurgias e/ou tratamentos.

Este percurso da criança doente oncológica tem por coordenadas dimensões de espaço e tempo, mais ou menos visíveis, que se tornam significativamente presentes na sua vida pelas experiências físicas e subjetivas que neles têm lugar, já que ela entra em contacto e terá de aprender a conhecer uma outra organização de espaços, tempos e rotinas institucionais hospitalares e a relacionar-se com outros adultos - os diferentes profissionais que intervêm no hospital - e outras crianças que se encontram em condições de saúde similares à sua.

Simultânea e gradualmente, a criança doente oncológica terá de aprender a lidar com a sua nova condição biossocial, familiarizando-se com o que lá se faz e lhe fazem, onde, e com quem, mas também a antecipar o que se espera dela, ou a ser capaz de adquirir e usar conhecimentos acerca da doença e seus tratamentos, para se auto-avaliar e avaliar os outros relativamente à sua condição de criança-doente ou a explorar e perseguir determinados interesses e objetivos.

### **2.2.1. O DIAGNÓSTICO**

Quando é transmitido aos pais da criança o diagnóstico de doença oncológica, estes deparam-se com uma realidade difícil, uma realidade com que nunca pensaram ter de lidar, o de encarar uma doença com um diagnóstico grave e de tratamento prolongado. Todos os pais tendem a recusar a possível doença dos seus filhos, sendo uma forma de evitar o medo que têm da possível morte da criança.

Este medo torna-se inevitável, pois, a ambiguidade do desconhecido provoca um sentimento de enorme frustração, têm muitas questões para as quais gostariam de ter resposta, entre algumas das quais: como deverão comunicar o tipo de diagnóstico à criança? Será que vai ter de ser hospitalizada? Por quanto tempo? Como deverão prepará-la para o internamento?

Em alguns casos pode surgir também um sentimento irracional de culpa por não ter evitado a doença. Os pais têm um sentimento inconsciente de que os filhos morrerão sempre depois deles e que eles têm a responsabilidade de zelar pela sua segurança e bem-estar, o que faz que quando confrontados com a possibilidade de uma situação inversa, se sintam de alguma forma responsáveis pela doença da criança. Muitos pais sentem-se também culpados por não terem condições financeiras para levar a criança a locais no estrangeiro, onde há relatos de casos de cura. (Acreditar, Publicações Acreditar)

Este tipo de diagnóstico, tende a proporcionar uma maior aproximação entre a mãe e o seu filho, pois, a maioria deixa de trabalhar para prestar todos os cuidados à criança, tendo consciência que esta necessitará de cuidados intensivos vinte e quatro horas por dia. (Pires, 2001).

Ao pai pode caber agora o papel de sustento da família, sendo-lhe acrescido os trabalhos domésticos e o cuidado com os outros filhos.

Como se referiu, a família como um todo é obrigada a uma alteração das suas rotinas, à mudança do desempenho de alguns papéis e ao reforço de outros, o que pode ser um fator de coesão do grupo familiar mas, também pode causar alguma instabilidade. Há famílias que se conseguem organizar, no entanto, outras não conseguem lidar com esta situação, podendo gerar situações de conflito principalmente durante os períodos de internamento.

A doença altera completamente o ritmo de vida da família, famílias há que acabam por viver separadas durante meses e muitas vêm a sua situação financeira agravada. Uma família habituada a viver com dois ordenados pode ver-se confrontada com uma diminuição do rendimento familiar, em simultâneo com o aumento das despesas com o

filho doente. Tais situações, podem causar grandes tensões familiares, devido à necessidade de diminuir as despesas da família, nomeadamente com a educação dos outros filhos e as atividades de lazer, entre outras.

Pode então dizer-se que a ocorrência de um diagnóstico de doença oncológica infantil na família acarreta um novo trabalho familiar em múltiplas frentes, para o qual, à partida, nenhuma família se encontra preparada.

### **2.2.2. O INTERNAMENTO**

O período de internamento é também um período em que os pais têm contacto com outros pais cujos filhos se encontram na mesma situação e, este contacto faz com que vivenciem o percurso da doença em algumas crianças, fazendo-os meditar sobre o percurso do seu próprio filho. Ocultar, nesta fase, a gravidade da doença da criança vai tornar-se mais difícil, pois os tratamentos, assim como sofrimento físico e psicológico a que vai estar sujeita vão promover na criança uma enorme desconfiança e curiosidade em relação ao que se passa. Muitos pais têm necessidade de utilizar a mentira para aliviar a dor à criança, referindo por exemplo, que brevemente estes vão regressar a casa, mesmo sem saberem se de facto isso vai acontecer.

Durante este período é também comum algumas mães optarem por sacrificar a sua vida profissional e deixar de trabalhar, sendo um dos seus objetivos a presença constante junto da criança doente. O facto de ficarem sempre junto das crianças vai permitir que controlem todas as situações de modo a que possam proteger a criança e transmitir-lhe toda a segurança e amor que ele necessita, recorrendo com bastante frequência à brincadeira, fazendo jogos e criando um ambiente alegre e de distração, de forma a aliviar o sofrimento da criança e, arranjando um caminho de fuga às perguntas difíceis que estas fazem.

Como se compreende, durante o internamento o HSJ apresenta uma grande centralidade na vida da criança e da família, deixando em suspenso nomeadamente as rotinas diárias envolvidas na frequência da escola. No entanto, se a criança-doente ganha centralidade

nos cuidados que lhe são dispensados, não perde a sua condição de criança, de filho ou de filha e até, na medida do possível, de estudante.

### **2.2.3. O TRATAMENTO AMBULATORIO**

Quando as crianças se encontram em tratamento ambulatorio vêm-se confrontadas com o facto de voltarem ao hospital com alguma regularidade, porque não estão curadas.

Uma vez mais, torna-se difícil para os pais lidarem com o sofrimento a que a criança é sujeita, visto que os tratamentos são intensos e dolorosos e destroem as defesas orgânicas dos seus filhos.

“Talvez por esta fase se caracterizar por um período de grandes expectativas e incertezas quanto ao futuro da criança doente, as mães muitas vezes ambivalentes e inseguras, não conseguem responder de forma adequada às solicitações dos técnicos, no que refere ao facto de estes tentarem vencer a resistência que algumas crianças cansadas de sofrer apresentam, não conseguindo igualmente esconder e ocultar aquilo que mais atormenta os seus filhos doentes, a dor.” (Gomes, 2004)

### **2.2.4. A RECUPERAÇÃO**

Podem existir fases no tratamento ambulatorio em que as crianças regressam à escola, apenas faltando quando se sentem mais fracas ou quando vão às consultas. No entanto, nem sempre este regresso é fácil pois na maioria dos casos houve um afastamento dos professores e amigos durante um período de tempo.

À semelhança da família também a escola, alunos, professores e funcionários não se encontram preparados para lidar com a situação da criança-aluno com doença oncológica, recorrendo alguns a sentimentos de piedade devido à sua condição de doente e ao seu aspeto físico enquanto outros experimentam sentimentos de rejeição.

Torna-se pois, importante que a criança, aquando do seu regresso à escola tenha uma escola também ela, preparada para a receber novamente.

No artigo “ A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas” de Paterlini & Boemer, (2008), publicado na Revista Eletrónica de Enfermagem as autoras fazem uma análise bastante pertinente do tema em questão, afirmando o seguinte:

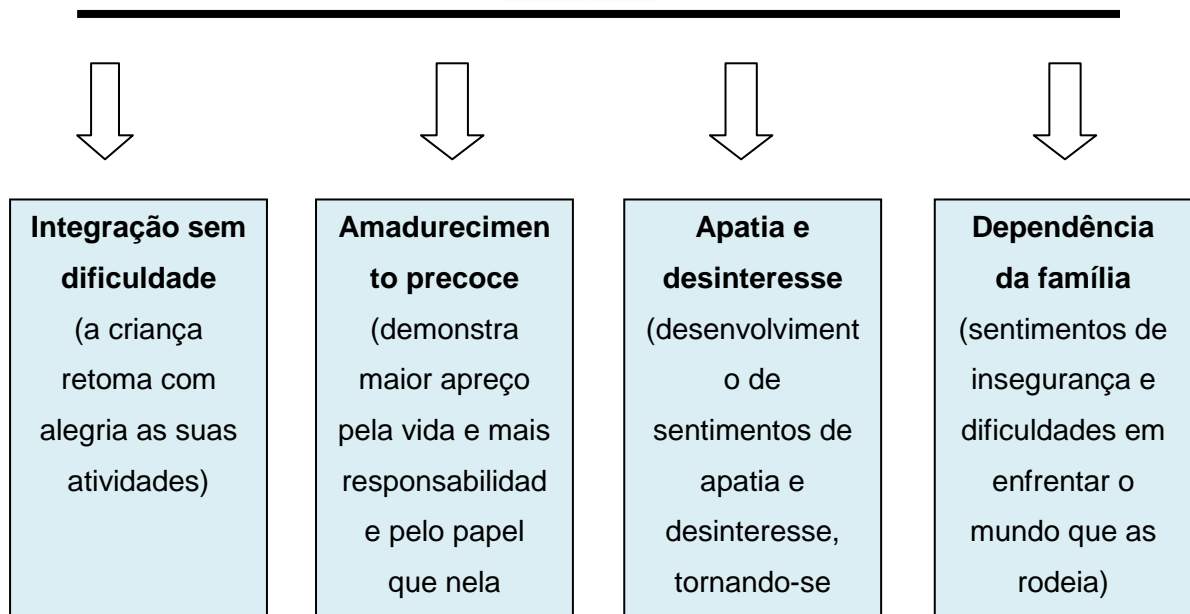
*“É na escola que a criança encontra um espaço para exercer a sua capacidade de aprender e se defrontar com estímulos de diferentes ordens que testam as suas habilidades e propiciam o seu desenvolvimento intelectual, motor, percetivo, social, dentre outros. Fora da escola, são diminuídas suas oportunidades de trocas e interações sociais e ela fica privada do espaço em que o aprendizado é privilegiado, podendo advir daí um sentimento de inferioridade” .*

Assim, nesta fase da vida da criança que decorre entre a casa e o HSJ para que o regresso à escola seja uma experiência realmente proveitosa, torna-se necessário não só trabalhar com a criança mas, também, com as escolas no sentido de os ajudar no que diz respeito às suas inquietações por forma a preparar o seu regresso. O facto se ser bem recebido pelos professores e pelos colegas de turma é indispensável no regresso da criança à escola.

A recuperação da criança e o reequilíbrio da vida quotidiana traz novos e grandes desafios. Em alguns casos as crianças podem ter de aprender a viver com sequelas físicas, na escola geralmente encontram-se atrasadas em relação a outras crianças da mesma idade e, as atividades desportivas podem ter de ser definitivamente ou temporariamente abandonadas.

As dificuldades, de carácter monetário que podem ter levado a família a uma isolamento e a um afastamento das relações anteriores, que agora sentem necessidade de reatar, pois, é como se a vida tivesse sido suspensa e vá agora recomeçar.

Neste sentido, a reação das crianças que recuperam pode ser variada, podendo mesmo categorizar-se em 3 comportamentos tipo distintos, nomeadamente:



QUADRO 4: Categorização de comportamentos de crianças com doença oncológica na reinserção escolar

Fonte: Autoria própria

### 2.3. O HOSPITAL COMO SISTEMA DE SAÚDE

No final do século XX, o hospital passou a ser um importante estabelecimento dentro do contexto social português, com uma posição geográfica bem destacada e referenciada dentro das cidades. Segundo o Ministério da Saúde (1998), o hospital é o local onde se considera que os procedimentos mais salvadores da vida, podem e devem ocorrer. Desta forma e considerando todas as evoluções/avanços científicos, (em diversas áreas do conhecimento), em distintos períodos, culminou-se com o surgimento da unidade de Oncologia Pediátrica.

Com o surgimento desta nova especialidade, posteriores investigações ocorrentes na Oncologia Pediátrica e na área da psicologia, serão desenvolvidas, não apenas com as crianças que padeciam de cancro, mas também com estudos que abordam as famílias

dessas crianças. Chega-se, por fim, até aos atuais dias em que se vê como necessária as investigações na área social, onde se estuda a criança com cancro de forma holística, ou seja, integrada no seu contexto de origem.

Hoje o Ministério de Saúde Português considera o hospital um local onde podem e devem decorrer os procedimentos mais invasivos e salvadores da vida, ressaltando também o desejo da harmonização das práticas humanísticas e tecnocráticas da Medicina (Ministério da Saúde).

O hospital deixou de ser um elemento isolado no sistema de saúde, e deve estar cada vez mais integrado com os restantes níveis de cuidados, numa rede perfeitamente articulada.

No caso da hospitalização infantil, essa rede vem a ser de fundamental importância, tendo em vista que aumenta a frequência da hospitalização de crianças, como também as repercussões negativas para o desenvolvimento da criança doente.

A inserção no meio hospitalar, implica um novo papel social, o de paciente hospitalizado, que a partir desse momento se vê obrigado a participar nesse novo contexto onde deverá cumprir normas, mudando assim o seu comportamento, interrompendo os seus papéis habituais, o que pode marcar profundamente a vida da criança com cancro.

### **2.3.1. A ONCOLOGIA PEDIÁTRICA**

Ainda que o cancro seja uma doença tão antiga como a humanidade, o conhecimento atual do cancro infantil parte do início do século XIX, quando são corretamente classificados alguns dos tumores pediátricos específicos.

Do mesmo modo podemos medir o aparecimento do tratamento dos tumores infantis, que surgiram de uma maneira lenta e com pouca expressividade até aos anos 60 do século passado. Até essa altura a oncologia pediátrica era considerada rara e por

consequente a maioria dos tratamentos eram realizados partindo já com pouca ou nenhuma esperança de tratamento.

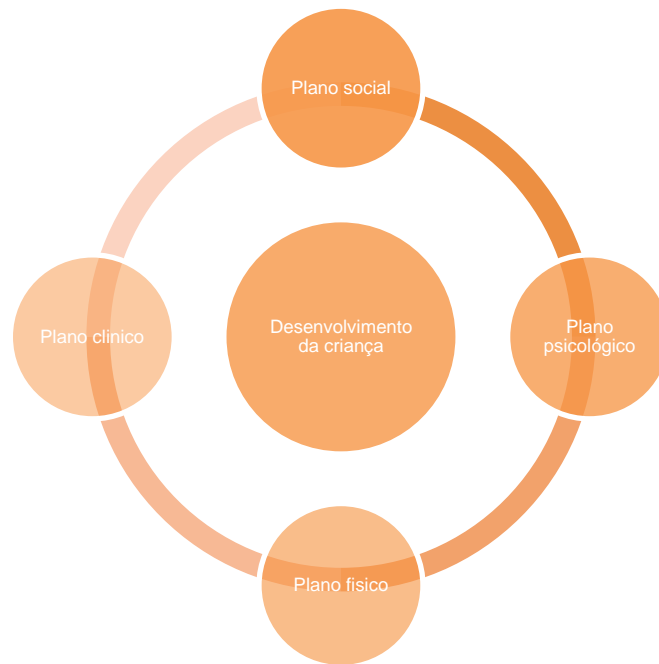
Não obstante, a partir da década de 60 muitas mudanças ocorreram tendo sido responsáveis pelo aparecimento da Oncologia Pediátrica, entre elas:

1. O desenvolvimento da quimioterapia anti cancerígena;
2. A melhora progressiva das técnicas e modalidades de radioterapia;
3. Os progressos nos procedimentos cirúrgicos;
4. O desenvolvimento de novas e mais eficazes medidas de apoio;
5. Os novos métodos de diagnósticos.

Desta forma e com base nestas profundas alterações, surge o conceito da Unidade de Oncologia Pediátrica, sendo já considerada uma especialidade “independente e absolutamente necessária”.

### **2.3.2. MUDANÇAS QUE OCORREM NO NOVO CONTEXTO**

Quando uma criança é submetida a um tratamento contra um cancro, vários fatores contribuem para o surgimento de contrariedades ao seu desenvolvimento.



#### **QUADRO 5:** Planos de desenvolvimento da criança

Fonte: Autoria própria

Estes quatro fatores, primordiais em nosso entender, com determinadas variações vem interferir nas atitudes e vivências da criança durante a sua estância hospitalar, os seus espaços sociais e sobre o que enfoca este estudo – o ambiente escolar.

Partindo pela mudança no âmbito social, sabemos que a doença não escolhe classe social. Assim sendo, no atendimento à criança portadora de cancro encontramos as maiores disparidades culturais que se possam imaginar.

Como se trata de um tratamento longo, irá acarretar um certo desvinculo com a sua família, a sua casa, os seus amigos, a sua escola, isto é, a criança passa a entrar num mundo desconhecido, onde terá que se adaptar a realidades nunca antes imaginadas, fazer novas amizades, conviver com pessoas de índoles diversas num ambiente totalmente novo (Gomes, 2004).

Desta forma, com a diversidade que se tem, advinda de cada uma das crianças que chegam de diversos meios, nota-se que a criança não é uma tábua rasa mas que, traz uma cultura própria, dotada de vida, a qual foi definida nos seus grupos infantis, nos

grupos sociais e, dessa maneira, podemos observar elementos particulares, provenientes de diferentes “etnias regionais”.

## **CAPÍTULO 3**

### **“A Escola”**

### **3. A ESCOLA: ARTICULAÇÃO E COOPERAÇÃO COM O FIM DE GARANTIR À CRIANÇA COM CANCRO UMA EDUCAÇÃO PLENA**

Em Portugal o Decreto-lei 3/2008 define adequações no processo de ensino e de aprendizagem e integra medidas educativas que visam promover a aprendizagem e a participação dos alunos com necessidades educativas especiais de carácter permanente.

Este decreto foi substituído pelo Decreto-lei 319/91 que, obviamente, previa as medidas educativas especiais às crianças e jovens com doença oncológica.

Assim sendo e, após quase dois anos, a Lei 71/2009 de 6 de Agosto cria o regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica, conferido no artigo 14 do capítulo VI, entrando só em vigor no dia 1 de Janeiro de 2010.

#### **3.1. A EDUCAÇÃO DA CRIANÇA COM CANCRO**

É inegável o papel da família com a escola no que concerne à formação da identidade pessoal e social da criança. Na interação com os adultos e com os seus pares que ocorre no ambiente escolar, ela desenvolve as habilidades cognitivas e sociais necessárias à formação de uma autonomia, competência e ética, além de adquirir conhecimentos académicos, políticos e sociais. Ao entrar na escola a criança descobre um outro universo, ampliam-se suas oportunidades de trocas e ela pode experienciar novos e diferentes papéis complementares.

Em síntese a escola deveria estar pronta para cumprir diversas “incumbências” cabíveis ao seu papel, tais como:

- Orientar-se no sentido de cultivar no aluno sentimentos de iniciativa;
- Segurança interna;

- Expressões de afeto;
- Interesses, senso de responsabilidades

No entanto, nem sempre a escola está preparada para o desempenho destas funções.

Contudo, não se pretende aqui discutir pedagogias ou políticas educacionais, mas pensar a escola como um espaço próprio da criança e um importante recurso para a sua socialização e o seu desenvolvimento.

Com base na literatura consultada para este estudo, nota-se que em diversos países a questão relacionada com a escolarização da criança em tratamento de cancro, é um tema que emerge, levando em consideração que hoje o índice de sobrevivência está cada vez mais elevado. De acordo com o Instituto Nacional do Cancro, Norte- Americano, nos últimos trinta anos foi conseguido um magnífico progresso no tratamento do cancro infantil, tal que o índice de mortalidade declinou em 50% desde 1975. Assim sendo, diferentes autores de diversas áreas de conhecimento, procuram entender e traçar alternativas para suavizar a problemática da separação da criança, que vem ao serviço de oncologia com a sua escola.

Não obstante, geralmente, quando a criança que faz tratamento de cancro retorna à escola ainda traz alguns efeitos colaterais do tratamento, como perda dos cabelos, náusea, fadiga, entre outros. Isto faz com que esta criança represente uma nova população dentro da escola, que, pelas suas características, não pertence ao tradicional grupo dos alunos especiais, constituído por crianças com algum tipo de deficiência visual, auditiva ou intelectual. A criança com cancro geralmente é uma antiga aluna da escola que, tendo sido atingida por uma doença estigmatizada e potencialmente fatal como o cancro, adquiriu a necessidade de cuidados especiais que são transitórios e distintos de acordo com a fase do seu tratamento.

### 3.1.1. A ESCOLA FRENTE À CRIANÇA COM CANCRO

Carey et al. (1995) fala sobre a importância dada pela legislação britânica ao ensino de questões relativas à saúde na escola, onde o “Programa Nacional de Currículo” cruza o tema da saúde com a programação das demais matérias. Entretanto, citam que os professores, desafortunadamente, acabam por privilegiar outros temas e a questão da saúde fica esquecida. Segundo estes autores, a escola é o ambiente ideal para a educação em saúde por possibilitar o acesso de muitas informações durante vários anos consecutivos, quando os professores podem acompanhar o desenvolvimento do aluno adequando ideias e abrangência de conteúdo aos estágios intelectuais dos mesmos.

Ressaltam que a educação precoce sobre o cancro encoraja a redução de comportamentos de risco, melhora a compreensão das pessoas sobre a relevância do diagnóstico precoce e contribui para a superação de medos e preconceitos sobre a doença, auxiliando os alunos por ocasião de eventuais contactos, diretos ou indiretos com cancro.

As medidas educativas especiais às crianças e jovens com doença oncológica aplicar-se-ão com as devidas adaptações ao Decreto-Lei 3/2008 de 7 de Janeiro. Às crianças e jovens com esta doença, a lei é clara no benefício de condições especiais de avaliação, frequência escolar, no apoio educativo individual e/ou no domicílio sempre que necessário; adaptações curriculares e utilização de equipamentos especiais de compreensão sempre que se verifique necessidade.

A carta da criança hospitalizada, também, se refere à questão educativa: *“O hospital deve oferecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afetivas e educativas, quer no aspeto do equipamento, quer no pessoal e da segurança.”*

Baseado em documentos oficiais, um dos recursos utilizados para que a criança com doença oncológica mantenha o seu contacto com o ensino formal é a escolaridade hospitalar. A escolaridade hospitalar é uma modalidade de ensino da Educação Especial, também regulamentada por legislação específica, que visa atender, pelo menos

em teoria, pedagógico-educacionalmente crianças e adolescentes hospitalizados em todo o país.

Pelas informações obtidas para o presente estudo, não foi constatado nenhum trabalho de rastreio da escolaridade hospitalar nos centros de atendimento médico em Portugal.

A escolaridade hospitalar tem um carácter importantíssimo por poderem trabalhar várias necessidades infantis, além do desenvolvimento académico, desvinculando as crianças da problemática de saúde por algum período. O atendimento da escolaridade hospitalar pretende evitar o atraso durante os períodos de internamento, o que facilita a reinserção escolar, contribuindo para que a criança doente possa acompanhar o desenvolvimento da turma.

Na revisão de literatura encontram-se interessantes resultados sobre o (des)conhecimento do cancro infantil na população docente. Retratam-se estudos elaborados em países como a Inglaterra, Canadá, Brasil e Estados Unidos para que se tenha uma ideia das convergências dos estudos realizados em distintas e distantes nações.

Em 1996, Nucci apresentou um questionário a 24 professores de uma cidade do interior paulista, cujos alunos, entre 7 e 16 anos, eram atendidos no “Centro Infantil de Investigações Hematológicas” em Campinas, estado de São Paulo. As questões consistiam nas expectativas dos professores relacionadas com os seus alunos com cancro. Os resultados apontaram que 100% destes professores consideravam-se impreparados para atuar junto destas crianças, solicitando informações sobre a doença e apoio emocional.

Noutra investigação brasileira, (C. Gonçalves, 1995) foi realizada uma pesquisa com o objetivo de ouvir o significado atribuído por professores paulistas à experiência de ter um aluno com cancro. As principais dificuldades enfrentadas, citadas pelos professores, foram as dúvidas quanto à maneira mais adequada de tratar a questão do adoecimento do aluno diante da turma, tais como, contar ou não à classe que o colega está com cancro e como se referir à gravidade da doença e à possibilidade de morte.

É claro que os professores têm dificuldades objetivas referentes à desinformação sobre o cancro, de modo geral, e sobretudo, a respeito do cancro infantil, da sua etiologia, tratamento e possibilidades de cura. Ainda revelam certo impacto emocional diante da criança portadora de cancro, por esta ser uma doença grave que traz consigo o estigma da morte. Entre outras questões, a aceitação da possibilidade da morte do outro implica na aceitação da própria morte, como destino inevitável dos seres vivos.

Enfim, são várias as razões segundo as quais a experiência de ter um aluno em tratamento contra o cancro pode ser classificada como uma situação de stress agudo para professores e demais funcionários da escola. Esta equipa pode se sentir receosa relativamente à integridade física da criança, sobretudo quando há um número elevado de alunos e o número de funcionários é reduzido. Sabe-se que, frequentemente, nas escolas ocorrem acidentes com pequenas lesões, assim como surgem alunos com doenças infecciosas. A isto, se soma a preocupação de que a criança tenha algum tipo de mal-estar e o atendimento não seja adequado, além de aspetos emocionais.

Carey et al. (1995) realizaram um estudo com cerca de 1000 professores primários da Inglaterra e do País de Gales, a fim de saber se eles transmitiam informações sobre cancro e como o faziam. Assim, utilizaram um questionário com temas como: a idade dos alunos informados sobre cancro, qual a experiência dos professores no ensino a respeito da doença e recursos didáticos utilizados; e, finalmente, porque alguns professores não falavam sobre o assunto.

Os resultados indicaram que 18% dos professores ensinavam rotineiramente sobre a doença, independentemente da idade dos seus alunos, que o tema aparecia mais frequentemente como resposta a situações reais de doença e que a maioria dos professores não utilizava nenhum recurso didático.

Foi também apontado que os professores que dedicavam aulas ao assunto, o faziam principalmente em resposta às suas preocupações pessoais sobre a doença e à percepção da falta de informações objetivas dos seus alunos a respeito do cancro. Os autores apontam que, nos últimos anos, tem-se falado mais de cancro nas escolas e ressaltam a importância dessa prática.

De modo geral, os docentes também necessitam ampliar seus conhecimentos sobre as implicações do cancro no quotidiano da criança, para que possam ensinar e ajudar seu aluno doente no período de “volta às aulas”.

### **3.1.2. ESCOLA E IGUALDADE DE OPORTUNIDADES?**

Estarão as crianças com doença oncológica, a beneficiar de uma igualdade de oportunidades no acesso e no sucesso educativo escolar relativamente às demais da sua idade? Em que medida é assegurado e cumprido o estatuto de crianças com necessidades educativas especiais?

A busca de uma educação realmente para todos, com projetos educativos que impliquem o diálogo entre todos os intervenientes, tendo a escola um papel fundamental nesta busca pelo respeito da diferença e pela não exclusão social e educativa, tem ainda um longo caminho a percorrer.

Proclama-se uma escola para todos, em que todos os alunos tenham oportunidades de acesso e de sucesso, independentemente do sexo, cultura, religião, etnia ou doença. No entanto, como refere Magalhães e Stoer (cit in. Rodrigues: 2006)” *não é possível separar os processos de inclusão social promovidos pela escola, dos processos de exclusão que nela têm origem, aparecendo as instituições educativas, simultaneamente, como instâncias de inclusão e de exclusão.*”

Se à escola não é possível fazer desaparecer as condições de diferença e de desigualdade que lhe são exteriores, é seu dever responsabilizar-se pelo desempenho de cada criança, identificando claramente qual a sua responsabilidade na diminuição das desigualdades, promovendo estratégias de integração e de sucesso a todas as crianças desde logo porque a integração compreende um valor constitucional. Sendo assim, para que seja possível a integração educativa, torna-se necessário que a escola proporcione um alargamento das oportunidades educacionais, adaptando-se a todas as crianças.

A integração não passa, pois, pela eliminação das diferenças, mas pela crescente e sistemática valorização e aceitação da sua existência, dentro de um contexto sócio-cultural que ofereça a cada um dos seus membros as melhores oportunidades de desenvolvimento.

A igualdade de oportunidades não se pode resumir somente à abertura de portões da escola a todas as crianças, pois de que vale a igualdade de acesso, se a escola não se organiza a fim de garantir o sucesso a todos os seus alunos?

Será a desigualdade de oportunidades de acesso e sucesso, um caminho para a exclusão social? Não estão os princípios da educação especial, pensados para colmatar esta desigualdade de oportunidades? Então, o que nos leva a pensar que as crianças com doença oncológica podem ficar à margem desta igualdade?

### **3.1.3. A CRIANÇA COM DOENÇA ONCOLÓGICA E A EXCLUSÃO**

Os objetivos da Educação Especial não se esgotam na promoção da igualdade de oportunidades no acesso e no sucesso educativo escolar. A concretização deste propósito visa também o combate à exclusão social. É então legítimo interrogar em que medida a doença oncológica, a doença prolongada e o internamento podem concorrer para criar situações de exclusão social.

Na perspetiva de Luís Capucha (1998) produzem-se situações de exclusão social porque a sociedade não oferece a todos os seus membros a possibilidade de beneficiar de todos os direitos e deveres que lhes estão associados.

Colocado nestes termos, o conceito enfatiza sobretudo dimensões da maior importância mas que se reportam à cidadania formal, no entanto vamos retê-lo pela sua utilidade enquanto ideia de afastamento. Por essa razão, o conceito de integração social é utilizado para referir a passagem de situações de exclusão para um processo de inclusão, através da participação social e de cidadania.

No entanto,

*“a integração social não implica a anulação das diferenças, das clivagens e conflitos sociais, mas tem por base a ideia que tais diferenças, clivagens e conflitos não coloquem certos grupos ou categorias sociais fora das estruturas correntes da sociedade, isto é, de que as diferenças não se tornem moralmente intoleráveis e contraditórias em relação às normas” (ibidem).*

Desta forma equacionam-se as questões: Que contributos nos dão estes conceitos para pensar a condição das crianças com doença oncológica, e até, por arrastamento, a das suas famílias? A doença prolongada muitas vezes incapacitante e o internamento não constituem uma vulnerabilidade passível de contribuir para situações de exclusão diversas? O facto de o doente oncológico, e neste caso específico, as crianças doentes apresentarem uma imagem “diferente” não poderá conduzir a um maior isolamento, situações de exclusão considerada a interação normal com os outros, sobretudo o grupo de pares? O facto de nem sempre ser na prática garantida a igualdade de acesso e sucesso escolar não conduz a situações de exclusão presente e futura? O facto de algumas famílias verem os seus rendimentos económicos diminuídos, perderem os empregos por incapacidade de conciliação com o cuidado a dispensar à criança doente parecem ser situações que se enquadram na perspetiva que referimos.

Também Bruto da Costa (1998) utiliza o conceito de exclusão social relacionando-o com as noções de cidadania e de democracia, que se realizam no acesso a um conjunto de sistemas sociais básicos. (ibidem).

Se a noção de exclusão implica que se esteja à parte de alguma coisa, de algum contexto, a designação de social remete para o acesso mais ou menos satisfatório aos sistemas sociais básicos, estando alguns sistemas interdependentes e até sobrepostos.

Mais uma vez cumpre interrogar a pertinência destas perspetivas para pensar a situação das crianças com doença oncológica. Quais os sistemas sociais básicos aos quais vêm o seu acesso reduzido, o que os impede do pleno exercício da cidadania e da democracia?

### **3.1.4. O PAPEL DA FAMÍLIA NA REINSERÇÃO ESCOLAR**

Nem sempre é fácil para os pais a administração das atividades diárias e da vida académica da criança com cancro, pois a rotina do seu filho passa a ser permeada por retornos hospitalares, pelos mal-estares advindos da doença e do tratamento, além da presença no corpo da criança das “marcas” do cancro e da sua terapêutica.

É frequente vermos os pais completamente absorvidos pelas necessidades dos filhos, pelos seus problemas e pela necessidade de tempo para se reorganizarem, em virtude desta situação termos pais que se atêm á questão da escolaridade da criança é um passo pequenino.

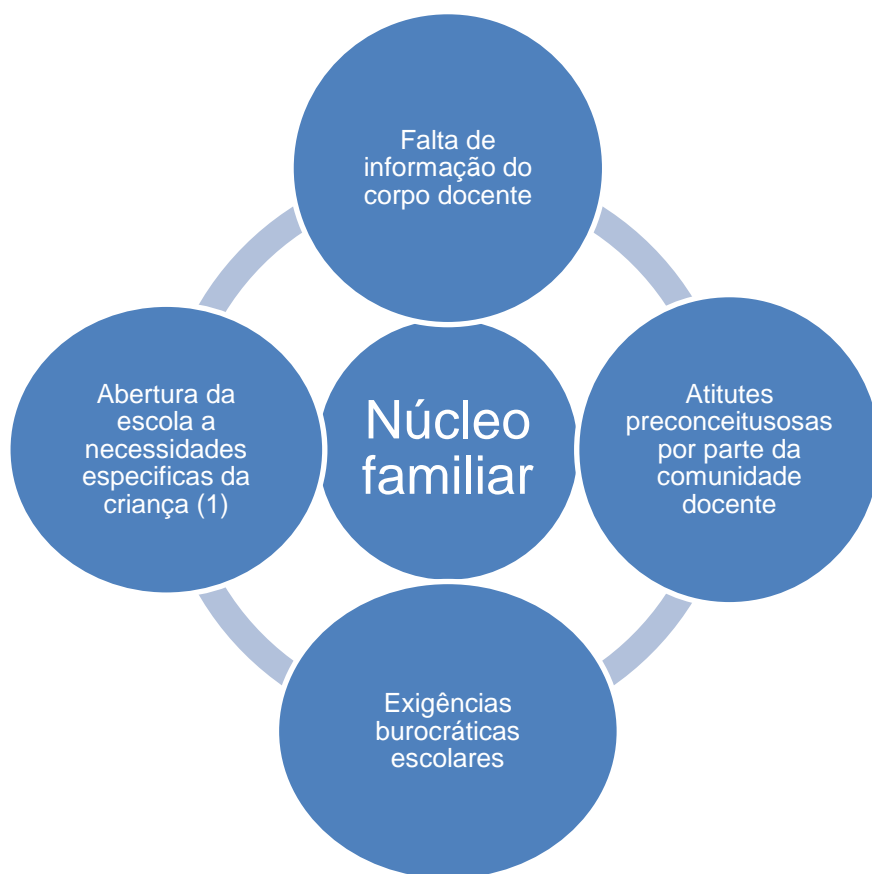
Os membros familiares da criança com cancro podem sofrer várias formas de stress pela doença apresentada nesse momento. Os pais reportam sentimentos de incerteza, isolamento, baixa auto-estima e preocupações referentes ao ajustamento da criança na escola.

É bastante comum o afastamento escolar temporário nas fases mais críticas do tratamento, onde a criança eventualmente é submetida à cirurgia e/ou sessões contínuas de quimioterapia ou radioterapia, necessitando até de internamento em dados momentos.

Contudo, há pais que numa atitude super-protectora em relação ao filho doente, tentando poupá-lo de qualquer situação que envolva algum tipo de esforço, seja físico, intelectual ou social, além daqueles já exigidos pela doença e seu tratamento, impedem a criança de frequentar a escola, mesmo quando esta se sente bem e capaz fisicamente para tal (Valle, 1997).

Os pais podem sentir que o desafio emocional e físico para o retorno à escola pode ser “muita areia” para a criança. Muitas pesquisas têm mostrado que pais e crianças podem apresentar ansiedade na separação, que se manifesta com a fobia escolar; a criança pode mostrar algum sintoma somático ao qual os pais respondem com a permissão da criança ficar em casa e não ir à escola e essa “parceria” de abstinência torna-se um ciclo no qual

a criança se recusa a ir à escola por tudo. Desta forma, cremos que um conjunto de circunstâncias podem levar à formação deste ciclo.



#### **Quadro 6:** Fatores de abstinência escolar

Fonte: Autoria própria

- (1) Sentar-se em local ventilado e próximo à porta, ter uma sala de aula com condições adequadas de higiene, evitar contacto com crianças portadoras de doenças infecto-contagiosas, não administrar nenhum medicamento sem conhecimento do médico responsável, cuidados com a dieta alimentar a com possíveis lesões físicas

A preocupação com a integridade física e emocional da criança sobressai em relação a outras, como a escolaridade, e se os pais não sentirem que o seu filho estará bem acompanhado no ambiente escolar certamente mantê-lo-ão em casa, em detrimento da vontade deste e das recomendações da equipa médica.

Relatos da criança ou de professores sobre apelidos, como, “careca”, “cabeça de ovo”, “mascarado”, entre outros, podem inibir o desejo dos pais em relação à frequência escolar do filho (Moreira, 2002).

Refletindo sobre o papel da família, vê-se o quanto esta pode sentir-se insegura e solitária no momento de entregar o seu filho, gravemente doente, por um período longo do dia ao convívio de pessoas, muitas vezes, também inseguras e impreparadas, quanto às reais possibilidades desta criança em estar na escola.

Apesar de todas essas questões convém aos pais facilitar continuamente a interação da criança com seu grupo escolar, devem apoiar verbalmente as crianças para que frequentem as disciplinas e finalmente encorajar a criança a participar ordinariamente, sempre que possível, nas atividades escolares, não somente nas aulas, mas também festas tradicionais, saraus, entre outras. Desta forma, os pais devem não só facilitar o retorno escolar da criança como também mostrar-lhe que têm uma expectativa otimista face ao seu futuro.

Não obstante, é importante que a família seja orientada e apoiada pela equipa de saúde sobre os aspetos físicos e psicossociais envolvidos na escolaridade de seu filho, para que possa estar certa sobre a importância do convívio com outras crianças e adultos no meio escolar, sobre as possibilidades da criança e cuidados que devem ser tomados fora de casa. Só deste modo, terá condições para transmitir informações e segurança à equipa escolar.

### **3.1.5. A EQUIPA HOSPITALAR FRENTE À REINserÇÃO ESCOLAR DA CRIANÇA COM CANCRO**

A perceção precoce sobre a frequência escolar da criança com cancro e o apoio para que não ocorra o abandono académico têm sido vistos como uma maneira eficaz de preservar a integração social da criança doente. A luta pela qualidade de vida da criança com cancro, durante e após o período de tratamento, é um dos objetivos das equipas da saúde, que têm vindo a incluir na sua rotina de atuação, programas voltados para a reinserção escolar dos pacientes.

Entende-se, que a preparação de professores e funcionários para receber o aluno com cancro, bem como a compreensão dos pais sobre a relevância da escolaridade é muito

importante no momento de “voltar às aulas”. A família em parceria com a equipa de saúde do hospital deve dar à escola todas as informações necessárias para que a criança possa estar livre para aprender, sendo vista como aluno, não como paciente. (Moreira, 2002).

Desta forma, um contacto do hospital com a escola que se dê antes do retorno da criança doente às suas atividades académicas tem sido considerado essencial. Devem ser transmitidas informações, entre outras. Instruções para o cuidado desta criança também são consideradas necessárias, tais como o procedimento a ser adotado diante de febre e exposição a doenças infecto-contagiosas. Enfim, benefícios são alcançados com informação a professores, colegas da turma e funcionários sobre a situação do aluno doente (Moreira, 2002).

Dentro do que foi observado é evidente que não existem modelos de atuação quanto a esta questão, mas propostas oriundas dos problemas apresentados pelos pacientes e familiares junto às equipas. Importa referir neste momento, que o presente estudo tem um caminho inovador, que é analisar desde dentro da oncologia pediátrica, especificamente o ponto de vista dos profissionais da área educativa, problemas e propostas que possam vir a contribuir e minimizar a problemática da reinserção escolar das crianças que fazem tratamento no Hospital S. João do Porto ( HSJP).

Estudos realizados nos EUA concluíram que alunos norte-americanos informados sobre o cancro sentem menos medo da doença, têm menos preocupação com a criança doente e maior predisposição para o contacto com ela. Assim, a aceitação positiva da criança com cancro na escola tem sido diretamente associada ao conhecimento sobre a doença por parte dos demais alunos.

A Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP), no seu encontro realizado em São Francisco, USA, em 1993, declarou oficialmente a importância fundamental de programas de comunicação entre hospital e escola, abrangendo, os seguintes aspetos:

- A assistência à criança com cancro deve ser prestada por uma equipa multidisciplinar, composta por médicos, psiquiatras e ou psicólogos, enfermeiras, assistentes sociais,

professores e animadores, com o objetivo de envolvê-la em atividades lúdicas e educacionais;

- Os centros de atendimento ao cancro infantil devem ter programas voltados à reinserção escolar, que aprovados pelos pais, devem criar canais de comunicação entre o hospital e a escola de origem da criança. O intuito é explicar aos professores e colegas as condições médicas específicas da criança, dando segurança ao docente para o desempenho do seu papel de ensinar. A importância do contacto da criança doente com os seus colegas deve ser destacada e o professor deve ser preparado para estimular a frequência desse aluno;

- Sempre que haja necessidade deve ser elaborado um Plano Educativo Individual, pela escola em parceria com a equipa pedagógica hospitalar, afim de garantir um suporte educacional adequado às necessidades das crianças com cancro (SIOP, 2000).

Defende-se também que os programas de reinserção escolar devem ser incluídos na rotina de atendimento dos centros de oncologia pediátrica para que se enquadrem no conceito de atenção integral à saúde infantil almejado internacionalmente.

Entretanto, consideramos que as intervenções junto à reinserção escolar idealmente deveriam seguir certos princípios, tais como:

- A individualidade de cada caso, pois um aluno, uma família ou uma escola, tem as suas peculiaridades;

- Os profissionais envolvidos nos programas devem ser competentes e comprometidos com a avaliação crítica da sua atuação;

- A equipa de saúde deve estar coordenada com objetivos e ideais comuns;

- Na escola, a criança doente precisa ser tratada como aluno e não como paciente, para que possa sentir-se igual aos seus pares;

Alguns autores reconhecem que certas questões típicas necessitam ser respondidas como, “O meu colega vai morrer?”, “Ele vai estar fraco na turma?”, “Por que a criança doente é enviada à escola? Ela não pode simplesmente brincar?”. A forma como o conteúdo informativo vai chegar à escola depende da disponibilidade de ambas as equipas, a de educação e a do hospital.

Desta forma, deverão ser descritas exposições de vídeos informativos, palestras com professores e alunos, construção de teatros de marionetas, distribuição de livros informativos e/ou de pareceres médicos, entre outros.

A importância dos programas de reinserção escolar está na resolução dos obstáculos popularmente construídos a respeito da doença, algo que é realidade em Portugal, como também apresentar mais um estímulo da frequência académica da criança com cancro.

Assim, consideramos crucial a realização de seminários didáticos dirigidos à equipa escolar que poderão atuar preventivamente na antecipação de problemas, aconselhando professores e promovendo o suporte ao acolhimento do seu aluno doente.

---

## **II PARTE**

# **Fundamentação Empírica**

## **Capítulo 4**

### **Fundamentação empírica**

#### 4. O PROBLEMA – PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

A pertinência deste tema pode ser questionável para muitas pessoas. Será que é uma doença comum nas escolas ao ponto de se justificar um estudo mais aprofundado sobre a questão? Durante muito tempo nem se equacionava esta hipótese porém, o contacto de perto com esta doença (em contexto escolar) fez-nos rapidamente perceber a pertinência e atualidade do tema.

Em 1997, segundo o Registo Oncológico Nacional, os dados epidemiológicos revelavam que a cada ano, surgiam seis milhões de novos casos de cancro em todo mundo, numa proporção média de 98% em adultos e 2% em crianças. Mundialmente as estatísticas aludem a um crescimento na incidência da doença em regiões com diferentes características geo-económicas e sociais, o que torna o cancro um sério problema de Saúde Pública mundial.

Focando nos 2% acima referidos (a proporção de incidência do cancro em crianças) convém esclarecer que, e citando (Araújo, Janeiro 2011)

*“Nas crianças os tipos de cancro mais comuns, são os que se relacionam com os glóbulos brancos – leucemias (39%), seguidos pelo cancro no cérebro (15%), linfomas (10%), sistema nervoso periférico (7%), ossos (6%), rins (6% ) músculos (5%)”.*

Ainda sobre o surgimento do cancro, segundo Martins & Gaspar (2005), em publicação do Diário de Notícias (DN) de 1/02/2005, em Portugal, anualmente há cerca de 300 casos de primeiro diagnóstico de cancro na infância. A mesma fonte adianta que 19 países europeus verificam cada vez mais casos em adolescentes.

Não obstante estes dados, têm-se verificado uma subida das taxas de doentes que sobrevivem, passados 5 anos, e de cura. Porém os especialistas acreditam que a incidência dos tumores na infância está a aumentar à razão de 1% por ano, enquanto que na adolescência a taxa sobe para 1,5%.

Assim, e tendo em consideração os dados acima apresentados temos de facto um problema. O aumento do número de casos de crianças e adolescentes com doença oncológica aumenta também, a probabilidade de mais dia menos dia nos virmos a cruzar com uma criança com este problema de saúde na nossa sala de aula.

E é precisamente aqui que surge a pedra basilar deste estudo. Estará a escola (nos seu todo) preparada para responder às necessidades destes alunos?

Tendo-se em consideração que durante o processo educativo de uma criança doente estão sempre implicadas três instituições sociais (Hospital, Família e Escola) este estudo centrar-se-á no modo em como (e principalmente) se poderá esbater o isolamento do Hospital e da Escola promovendo a articulação e cooperação entre si e procurando adotar estratégias promotoras de uma inclusão plena destas crianças.

Nesse sentido, este estudo interessa-se fundamentalmente pela dimensão sócio educativa e cultural das crianças que se encontram em tratamento de cancro no Hospital de S. João (HSJ) e objetiva-se a registar, analisar e interpretar a relação existente entre o hospital, a família e a escola e em que medida se trata de um trabalho de articulação e cooperação a fim de garantir à criança o direito a uma educação plena.

De tal modo que consideramos os objetivos principais deste estudo as seguintes premissas :

- ✓ Analisar e interpretar o processo comunicativo dentro do hospital com as famílias e as escolas de origem das crianças em estudo;
- ✓ Analisar e interpretar o Apoio Pedagógico do hospital como um serviço de trabalho prestado às crianças e às famílias e o Apoio Pedagógico prestado pela escola;
- ✓ Analisar e interpretar o processo comunicativo dentro da escola;
- ✓ Deslindar a situação vivenciada pela criança em tratamento;

- ✓ Informar e formar a comunidade escolar no que diz respeito ao tratamento do cancro infantil num futuro próximo.

#### **4.1. METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO**

Sendo o principal objetivo deste estudo perceber até que ponto a articulação e o conhecimento da escola face a esta problemática está a ser uma realidade, optou-se por uma metodologia de cariz qualitativo. Assim, estando inscrita numa metodologia qualitativa optou-se pelo estudo de cinco casos apoiados pela investigadora. Günher(2006), considera o *estudo de caso* como o ponto de partida ou elemento essencial da pesquisa qualitativa. E uma vez que os estudos de caso são realizados para com uma colheita e análise de dados sobre um exemplo individual sejamos capazes de definir um fenómeno mais amplo.

Neste sentido, optou-se inicialmente pela pesquisa bibliográfica sobre a temática em estudo, tendo-se recorrido a pesquisa através do motor de busca da PubMed, ao Google à consulta de catálogos de livrarias. Devemos também referir que limitou-se a recolha de dados ao período dos últimos dez anos (2002-2012) e que a pesquisa foi realizada inicialmente em português, tendo depois alargado a pesquisa à língua inglesa e ao castelhano na esperança de recolher mais informação sobre a doença oncológica na infância. Para facilitar e focalizar a pesquisa utilizaram-se as palavras-chave que constam neste trabalho de investigação. O processo de recolha de dados restringiu-se ao primeiro semestre do corrente ano.

Outra das metodologias utilizadas foi a aplicação de questionários semi-abertos às Educadoras de infância e às Professoras Titular de turma e realização de uma entrevista semi-estruturada às mães/familiares das crianças em estudo.

A recolha e tratamento de dados nos dois passos do processo metodológico desta investigação (recolha de bibliografia e parte prática) teve como base de análise um processo semelhante. Na primeira parte optou-se pela análise da informação recolhida sintetizando a mesma em três categorias diferentes: Domínio clínico; Domínio

Psicológico; Domínio Educacional percebendo-se desta maneira onde existe mais informação no que à temática em estudo diz respeito. No que às entrevistas diz respeito, foram analisadas tendo em consideração três critérios: Satisfação; Tipo; Conhecimento; fazendo-se posteriormente o cruzamento de dados no que às três “ instituições” diz respeito (Escola; Família; Hospital), verificando-se dessa forma expectativas e factos relativamente à criança com doença oncológica em contexto escolar.

#### **4.1.1. MATERIAIS E INSTRUMENTOS**

##### **4.1.1.1. ANÁLISE DA DOCUMENTAÇÃO**

###### **4.1.1.1.1. PESQUISA DOCUMENTAL SISTEMÁTICA**

Pretende-se através da pesquisa documental sistémica encontrar dados que sejam capazes de suportar toda a parte de fundamentação da dissertação. Deste modo e como já foi anteriormente referido recorreu-se á pesquisa bibliográfica utilizando o motor de busca PubMed, ao Google entre outros. Da mesma forma procurou-se limitar a pesquisa à ultima década tendo-se dado preferência a estudos publicados em português tendo-se alargado a pesquisa á língua inglesa e ao espanhol.

No final da recolha de dados bibliográficos foi realizada uma categorização dos mesmos com vista a tentar perceber em que domínios de investigação se encontram mais documentos sobre a doença oncológica em contexto escolar, que em última análise poderá vir a ser útil em posteriores pesquisas.

###### **4.1.1.1.2. ENTREVISTAS SEMI-ESTRUTURADAS**

A recolha e tratamento de dados nos dois passos do processo metodológico desta investigação (recolha de bibliografia e parte prática) teve como base de análise um processo semelhante. No processo de análise das entrevistas e dos questionários, optou-

se pela análise das respostas fechadas através de uma tabela avaliando o grau de conhecimento dos professores questionados sobre a temática e nas respostas abertas será realizada uma análise interpretativa do conteúdo das respostas, procurando desta forma responder a questões que tenham ficado em aberto durante os processos anteriormente descritos de recolha de dados.

#### **4.1.1.1.3. MÉTODOS DE RECOLHA DE DADOS EM CAMPO**

**Observação direta** – Através do diário de bordo da própria investigadora onde são relatados episódios de alguma forma considerados importantes para a problemática em investigação, realizados durante os períodos de voluntariado no Serviço hospitalar.

**Questionários de administração direta** – Direcionados aos professores e educadores de infância das crianças que fizeram parte da amostra.

**Entrevistas semi-estruturadas** – Aplicados às mães (ou familiares) das crianças em estudo.

#### **4.1.2. O CONTEXTO HOSPITALAR COMO OBJECTO DE ESTUDO**

A entrada num hospital ainda que como investigadora ou voluntária é sempre um processo de dor por muito altruísta que seja o espírito. O percurso da investigadora não foi muito diferente. Não obstante a necessidade de “ ver por outro prisma” o contexto onde decorreu a pesquisa de maneira a que fosse possível construir um conhecimento sobre a realidade social do mesmo e que estivesse assente nos pressupostos teóricos e metodológicos deste processo de investigação, levaram a que, embora a passos sofridos o percurso se fosse fazendo e construindo.

As dificuldades sentidas, enquanto investigadora prendem-se com dois aspetos basilares das relações humanas, a familiaridade e os sentimentos. A familiaridade com o contexto e as pessoas que dele fazem parte levantou problemas no distanciamento necessário para quando o fim do papel de voluntária terminava e começava o de investigadora. A questão foi sendo contornada a custo e nem sempre com sucesso.

Por sua vez, a dificuldade em lidar com os sentimentos inerentes ao que ía sendo vivido em cada deslocação ao serviço (embora tal possa conduzir ao enviesamento dos resultados) contribuiu também para um método de controlo útil á investigadora, acabando essa dificuldade por ir de encontro á seguinte afirmação

*“(…) nas pesquisas que são consideradas sensitivas, é importante considerar a princípio se, e como esse potencial sensível pode ser influenciado pela identidade do investigador; a aproximação do investigador com os participantes, em termos de dimensões particulares de identidades (como uma casa/família ou género); e como a identidade do investigador pode ser incorporada na análise dos dados.”*  
(Bogdan, 1991)

Outra situação que foi capaz de mexer com os alicerces da investigadora foi a relação com as crianças, ou melhor dizendo o modo como estas a foram aceitando ou afastando conforme as circunstâncias. Novamente Bogdan faz uma leitura bastante clara daquilo que a investigadora foi sentindo no decorrer desta investigação, segundo o autor “estas situações mostram uma das dificuldades sentidas pelos investigadores quando se realiza uma observação participante com crianças, uma vez que dificilmente o adulto é imediatamente aceite por elas como igual.” Logo, serão tidos em consideração estes factos aquando ao tratamento de dados recolhidos.

#### **4.1.2.1. PREPARAÇÃO DO TRABALHO DE CAMPO**

O contexto escolhido para a realização da pesquisa foi o Serviço de Pediatria do Hospital S. João do Porto.

O facto da investigadora já ser um elemento conhecido neste contexto hospitalar, uma vez que realiza voluntariado no serviço quinzenalmente, contribuiu para uma ótima aceitação da mesma no contexto referido.

Assim a vivência da investigadora dentro do Hospital S. João, em contacto direto com os doentes pediátricos oncológicos fez com que a reflexão sobre os inúmeros acontecimentos com os quais somos confrontados se tornassem rapidamente num manancial de possibilidades de estudo e reflexão.

Porém, a necessidade de direcionar o estudo levou á escolha de cinco casos em particular, apoiados diretamente pela investigadora (através do programa de voluntários da Associação ACREDITAR e um deles a nível escolar) e que se enquadravam nas premissas deste estudo, isto é, a articulação e cooperação existente em contexto hospitalar, a família e a escola. Ainda assim, e admitindo desde já o comprometimento ético inerente a esta pesquisa, o estudo foi sendo progressivamente centrado na questão educativa das crianças com cancro, a sua falta de interesse pelas atividades educativas e falta de comunicação entre os dois serviços educativos destas crianças (Escola e Hospital).

#### **4.1.2.2. O SERVIÇO**

O Serviço de Pediatria do HSJ é constituído por uma equipa de diversos profissionais tendo como principal objetivo dar resposta ao tratamento da doença oncológica. Desta forma podemos encontrar no serviço de Pediatria, além dos médicos e enfermeiros, uma equipa lúdico-pedagógica (Educadoras do HSJ), uma Nutricionista e um serviço de acompanhamento Psicológico e Social.

Do espaço físico deste serviço deve ser referido a sala das atividades lúdico-pedagógicas, onde as crianças podem usufruir de jogos e atividades diversas sob a orientação das educadoras residentes, a sala de apoio, que serve também como área de

refeitório para as crianças e/ou pais que tenham possibilidades de o fazer e espaço das voluntárias da ACREDITAR.

#### **4.1.2.3. VOLUNTARIADO**

O voluntariado do qual a investigadora faz parte no HSJ dá apoio apenas às crianças com doença oncológica, fazendo um trabalho de acompanhamento nos quartos onde as crianças estão internadas. Trata-se de um trabalho por vezes solitário e que requer por parte do voluntário uma grande força de vontade de fazer algo.

#### **4.1.2.4. APOIO PSICOLÓGICO**

O Serviço de Psicologia tem uma função de capital importância na vida destas crianças e das suas famílias. Segundo Marta Araújo

*“a perspetiva desenvolvimental da doença é vista como uma situação adversa sendo conceptualizada como uma condição de vida tendencialmente stressante que pode colocar a criança numa posição particular de risco agravado em termos de desenvolvimento e de adaptação ...” (Araújo, 2011)*

Desta forma, são identificados pelo serviço de apoio psicológico os fatores de risco e vulnerabilidade afim que sejam realizados os modos de intervenção em cada caso específico.

### 4.1.3. HIPÓTESES

Segundo Quivy (2008), o primeiro problema que se coloca ao investigador é saber como começar bem o seu trabalho. Não poderíamos estar mais de acordo. Conseguir resumir um foco de interesse num projeto de investigação e conseguir “desmontá-lo mentalmente” para conseguir orientar uma pesquisa pode ser, muitas vezes paralisante.

Não obstante, reconhecemos, que apesar de todas as incertezas este é, afinal um processo normal e estimulante que, quando encontrado o fio condutor as ideias vagas tendem a amadurecer e ganhar forma.

Desta forma, achamos conveniente estabelecer como fio condutor desta investigação a seguinte questão : **Em que medida a articulação e cooperação entre hospital, família e escola garantem o direito a uma educação plena a uma criança em tratamento de doença oncológica?**

Neste sentido e tendo em conta esta questão base, construímos as seguintes hipóteses para ajudar a obter resposta à pergunta de partida:

**Hipótese 1** – A comunicação entre hospital, a família e a escola é um fator determinante para uma boa (re) inserção escolar da criança.

**Hipótese 2** – Os professores das escolas não estão informados sobre a doença oncológica em idade escolar.

**Hipótese 3** – Os professores não estão emocionalmente preparados ou treinados para tratar uma criança com doença oncológica sem intervenção externa.

Assim e com base nas hipóteses acima apresentadas, procurar-se-á adquirir uma expansão teórica (tendo como ponto de partida o trabalho de campo) através de:

- Tentar relacionar o que o hospital, a família e a escola fazem ou dizem fazer a respeito da educação da criança com cancro numa perspetiva interna e o que fazem ou dizem fazer para oferecer uma imagem à sociedade numa perspetiva externa.

E ao mesmo tempo uma expansão prática, por:

- Traçar metas e objetivos de como se pode abordar a temática do cancro dentro do contexto escolar utilizando argumentos dos três contextos estudados, numa tentativa de intervenção educativa sobre as características desta doença.

Procuraremos assim, através destas hipóteses de trabalho constituir o eixo central desta investigação, pretendendo desta forma alcançar respostas e traçar campos de ação.

#### **4.1.4. VARIÁVEIS**

Hipótese 1- A comunicação entre hospital, a família e a escola é um facto determinante para uma boa (re) inserção escolar da criança.

Variável Dependente: comunicação entre Hospital, Família e Escola

Variável Independente : Inserção da criança com cancro no meio escolar

Hipótese 2: Os professores das escolas não estão informados sobre a doença oncológica em idade escolar.

Variável Dependente: Informação dos professores sobre a doença oncológica infantil

Variável Independente: A doença oncológica em idade escolar

Hipótese 3- Os professores não estão emocionalmente preparados ou treinados para tratar uma criança com doença oncológica sem intervenção externa.

Variável Dependente: preparação dos professores

Variável Independente: intervenção externa

#### **4.1.5. DIFICULDADES E LIMITAÇÕES DA PESQUISA**

Desde a entrada da investigadora no contexto hospitalar em estudo que o hábito de tirar notas de campo se foi tornando uma rotina. Rotina, aliás, já bastante cultivada no contexto escolar mais especificamente no acompanhamento dado a um dos casos em estudo.

Progressivamente as notas foram desenhando um quadro do quotidiano e das particularidades vividas pelos doentes oncológicos pediátricos no serviço de pediatria do HSJ.

Notas onde abundam sorrisos, reivindicações, choros, brincadeiras, esperança constituem um manancial de possibilidades de estudo:

*“ Hoje conheci o Duarte. Tem 4 anos. A mãe recebeu-me com um sorriso e pediu-me para ficar com ele enquanto ia fumar. O Duarte estava a jogar PSP e ignorou-me. Ao fim de 10 minutos de tentativas frustradas de comunicação disse-me que as meninas não sabiam jogar jogos de dinossauros; Foi feita uma aposta. Passei o teste, perguntou-me se quando viesse lhe trazia um dinossauro para o quarto. Diz que quer companhia.” (Diário de campo 13 de Fevereiro de 2012). “ Entrei no quarto e o Paulo estava a chorar agarrado à mãe enquanto lhe dava murros nas costas. Sai daqui, a culpa é tua, é por tua causa que estou doente, sai, sai ... A mãe balbuciava alguma coisa que não percebi e chorava em silêncio. Perguntei-lhe se queria que tentasse acalma-lo e a mãe assentiu. Foi duro para mim controlar as lágrimas que me dançaram várias vezes nos olhos. Com esforço tentei abstrair-me do contexto e controlar a voz embargada. O Paulo acabou por se acalmar, julgo que vencido pelo cansaço. É a segunda vez que assisto a uma reação agressiva do Paulo (...)” (Diário de campo 12 de Março de 2012).*

Estas representam apenas algumas das situações que foram sendo registadas durante o período de voluntariado da investigadora no HSJ, representam apenas estímulos, ideias, reflexões que foram sendo vivenciados num pequeno espaço de tempo, de tal forma que, a partir de determinado momento o desafio passou a ser, não descobrir o que registar mas sim selecionar o que registar e o que tratar no âmbito da investigação em curso, tornando-se a afirmação

*“Uma observação cuidada leva-nos a um segundo nível, visível, mas não previamente notado, que pode ser esmagador. O desafio passa a ser, não descobrir algo para registar, mas como conseguir registar tudo o que vemos. Chegando aqui é preciso ser seletivo na observação.” (Graue, 2003)*

quase uma premissa desta investigação.

Da mesma forma que foram crescendo estas preocupações foram crescendo também as preocupações éticas contrabalançadas pelas opções metodológicas assumidas. Por sua vez a panóplia de dados recolhidos suscitava velhas dúvidas a cada instante: “ Que estratégia utilizar? Como localizar as categorias centrais da investigação? Um caminho tortuoso que apenas poderia ser calcorreado mantendo o foco de estudo – a problemática da educação das crianças com cancro.

#### **4.1.5.1. APRESENTAÇÃO/CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA**

A observação de uma determinada amostra levanta sempre várias questões, a primeira saber que tipos de dados serão recolhidos, a segunda circunscrever o campo de análise e a terceira, que no caso particular desta investigação nos parece a mais problemática a aplicação e aceitação da observação por parte do grupo de amostra eleito.

As características especiais do grupo de amostra selecionado poderão determinar o sucesso ou insucesso desta investigação na medida em que a investigadora está dependente não só do número de casos de crianças com doença oncológica em processo de tratamento no Hospital de S. João mas também da disponibilidade dos seus professores (na escola onde estão inscritos) aceitarem participar neste estudo. É uma

questão, que uma vez em campo terá de ser adaptada às circunstâncias e possivelmente sofrer algumas alterações.

Todavia, optaremos por definir como amostra privilegiada crianças, com doença oncológica, na faixa etária dos 3 aos 10 anos, a frequentar, ou inscritas num estabelecimento de ensino público e a residir na área metropolitana do Porto, englobando nesse estudo os seus pais e professores.

Por razões óbvias a identificação das cinco crianças pertencentes á amostra foi preservada, tendo-se para tal recorrido a nomes fictícios .

#### **4.1.5.2. OS CASOS EM ESTUDO**

- a) Duarte – 4 anos, neuroblastoma diagnosticado há 8 meses. A frequentar o Jardim de infância. Reside no Porto. Com irmão mais velho.
  
- b) Daniela – 10 anos, tumor cerebral diagnosticado aos 4 anos. A frequentar o 1º CEB em Valongo, distrito do Porto. Com uma irmã mais nova e outra mais velha. Aluna da investigadora.
  
- c) Catarina – 4 anos, tumor cerebral diagnosticado aos 11 meses. A frequentar o Jardim de infância e com apoio domiciliário. Reside na Maia, distrito do Porto. É apoiada pela investigadora através da ACREDITAR mas em regime domiciliário.
  
- d) Paulo – 10 anos, neuroblastoma diagnosticado aos 7 anos . A frequentar o 1º CEB. Reside em Stª Maria da Feira .
  
- e) Joana – 9 anos, Leucemia mieloblástica diagnosticada aos 6 anos. A frequentar o 1º CEB reside em Gondomar, distrito do Porto.

### **4.1.5.3. CARACTERIZAÇÃO DA REALIDADE PEDAGÓGICA**

a) O Duarte está inserido num jardim de infância da rede pública, na área de residência. A sua turma é constituída por 22 alunos (13 meninos e 9 meninas) com idades compreendidas entre os 3 e os 5 anos.

O Duarte frequenta o Jardim de infância desde os 3 anos de idade, sendo, no entanto essa frequência interrompida sempre que se verifica um internamento. No Jardim de infância, e após a comunicação da mãe da situação clínica do seu educando foram tomadas as medidas necessárias para a identificação e sinalização do seu caso. Estando abrangido pelo decreto 3/2008 à cerca de 3 meses. Recebe apoio da professora de educação especial na escola uma vez por semana durante 2 horas. Sempre que está em período de internamento ou convalescença esse apoio é interrompido.

b) Frequenta o 4º ano do 1ºCEB numa turma de 19 alunos (mais dois casos de alunos com NEE). A escola está inserida na área de residência da aluna. Encontra-se referenciada ao abrigo do decreto 3/2008 há cerca de 3 anos. Recebe apoio pedagógico 2 vezes por semana durante uma hora. Durante os períodos de internamento ou convalescença esse apoio é interrompido não sendo substituído por outro.

c) A Catarina frequenta o Jardim de infância da rede pública, na sua área de residência, desde os 3 anos de idade. Quando iniciou o seu percurso escola já lhe havia sido diagnosticada a doença.

A sua turma é constituída por 21 alunos (10 meninas e 11 meninos) formando um grupo heterogéneo em termos de idades (entre os 3 e os 5 anos de idade). Começou a receber apoio da professora de educação especial pouco depois do seu ingresso na escola. Durante os períodos em que se encontra impedida de frequentar o jardim de infância a professora de educação especial desloca-se á sua residência onde, uma vez por semana durante 2 horas a aluna recebe apoio domiciliário.

d) O Paulo frequenta o 4º ano de uma escola da rede pública da sua área de residência. Encontra-se abrangido pelo decreto 3/2008. Beneficia de apoio da professora

de educação especial na escola durante duas horas semanais. Durante os períodos de internamento ou recuperação não beneficia de qualquer tipo de apoio.

e) A Joana frequenta o 3º ano de uma escola da rede pública da área onde reside. Integra uma turma com 21 alunos, sendo abrangida pelo dec. 3/2008 e recebe apoio uma vez por semana pela professora de educação especial. Durante os períodos de internamento ou de convalescença encontra-se sem apoio escolar.

#### **4.1.5.4. CONTEXTO FAMILIAR**

a) O Duarte vive com os pais e com o irmão de 7 anos. O pai trabalha como segurança noturno e mãe trabalha numa pastelaria, ambos com o 9º ano de escolaridade completo. As crianças ficam recorrentemente ao cuidado da avó que vive perto. Família com poucas possibilidades financeiras e uma rede de apoio frágil.

b) A Daniela é a segunda filha de três meninas. Vive em Valongo com os pais e com os avós. Pai com situação profissional precária e mãe a trabalhar como secretária numa indústria de mobiliário. Apesar de apresentarem uma situação financeira algo precária encontram-se ligados a associações beneficentes da sua área de residência que lhes vão prestando apoio.

c) A Catarina reside com o pai e a mãe. O Pai é engenheiro civil e a mãe dentista. Não tem irmãos. A mãe encontra-se em casa para se dedicar inteiramente á filha desde o diagnóstico da doença.

d) O Paulo reside com a mãe e a avó materna. Os pais estão divorciados à cerca de um ano. Desde essa altura que a criança e a mãe residem com a avó que lhe dá apoio quer durante os períodos de internamento quer durante os períodos de convalescença. O pai, segundo a mãe encontra-se “afastado” do processo de tratamento do filho desde o divórcio, contribuindo apenas monetariamente e com visitas esporádicas.

e) A Joana reside com a mãe e com os avós maternos. O pai nunca viveu com a mãe sendo a Joana fruto de uma relação complicada. A mãe trabalha num supermercado da área metropolitana do Porto, sendo os avós quem normalmente acompanha a criança. Família destruída e de relações conflituosas.

#### **4.1.5.5. HISTÓRIA CLÍNICA**

a) O neuroblastoma do Duarte foi diagnosticado ao fim de 3 idas às urgências do HSJ. Inicialmente a mãe relata que a criança começou por se queixar com dores nas pernas e dificuldade em se movimentar, facto que, inicialmente foi associado a “dores de crescimento”. Não obstante a persistência dos sintomas e o surgimento de febre alta e diarreia acabaram por levar a outro diagnóstico. O Duarte já encontra-se no 2º internamento para a realização de quimioterapia e para já tem reagido bem aos tratamentos.

b) O crescimento da Daniela foi normal, muito embora a mãe tenha notado desde sempre que a filha arrastava ligeiramente uma perna ao subir escadas e que nunca tenha aceite a chupeta porque, crê-se agora, a sucção lhe causaria dores de cabeça. Além disso há a registar ainda uma convulsão em bebé que o Pediatra à data desvalorizou. O caminho para a descoberta do tumor cerebral na zona occipital viria a ser traçado no dia 18 de Fevereiro de 2006, quando a Daniela durante o sono teve uma paragem respiratória tendo ficado com ausência prolongada. A equipa do Hospital S. João, após uma noite de confusão e incoerência da Daniela pediu uma Tomografia Axial Computorizada (TAC) que acabou por ser decisiva para o diagnóstico da doença. Seguiram-se internamentos, tratamentos e os altos e baixos normais da doença. A Daniela realizou quimioterapia (em casa e através de via oral) e três intervenções cirúrgicas para remoção do tumor. O tumor cerebral acabou por deixar algumas sequelas entre elas o deficit visual, problemas de memória, de concentração e foco epiléptico. As dores e o mal estar ainda são bastante frequentes. Ao nível escolar a Daniela é uma aluna bastante aplicada e metódica, não obstante os problemas de visão e a suspeita de uma possível Dislexia afectam o seu aproveitamento escolar.

c) A Catarina apresenta um tumor cerebral diagnosticado desde os 11 meses de idade. Já passou por diversos internamentos e duas cirurgias que não se mostraram eficazes uma vez que o tumor voltou a crescer. Apresenta limitações moderadas ao nível da motricidade grossa, falta de concentração, vocabulário reduzido, problemas auditivos e visuais e perturbações ao nível comportamental. Foi um bebé de termo não tendo durante a gravidez e os primeiros 10 meses apresentado qualquer problema de saúde. Pai e mãe saudáveis e sem registos de doenças familiares. A suspeita de que algo não estava bem começou quando a Catarina começou com convulsões. O tratamento atualmente adotado é paliativo.

d) O Paulo encontra-se em tratamento de um neuroblastoma diagnosticado há aproximadamente 3 anos. Tal como as outras crianças em estudo também já passou por vários internamentos e tratamentos. Encontra-se a reagir bem embora sejam frequentes e recorrentes a anemia e a baixa na produção de plaquetas (que acabam invariavelmente com o regresso ao hospital). O neuroblastoma foi-lhe diagnosticado após o aparecimento de pequenos nódulos associados a dores abdominais e fraqueza física geral. Até à data do diagnóstico da doença foi uma criança sem problemas de saúde de maior embora a mãe valorize o facto de ter sido um bebé prematuro e que a gravidez tenha sido conturbada (diabetes gestacional e suspeita de malformação do feto que não se viria a confirmar). Na família são também referidos vários casos de cancro na idade adulta.

e) A Joana tem uma leucemia mieloblástica diagnosticada aos 6 anos. Segundo os avós não houve complicações de maior na gestação apesar de a mãe ser adolescente quando a Joana nasceu (16 anos) nem durante os primeiros anos de vida. Referem que a partir dos 5 anos sensivelmente a Joana começou a emagrecer e a ficar pálida e mais fraca, facto que a médica de família desvalorizou à data e atribuiu ao cansaço da escola. O surgimento de febre recorrentemente foi o despoletar para o diagnóstico, realizado no HSJ em Outubro de 2009. Desde então tem realizado quimioterapia e espera por transplante de medula óssea.

## **Capítulo 5**

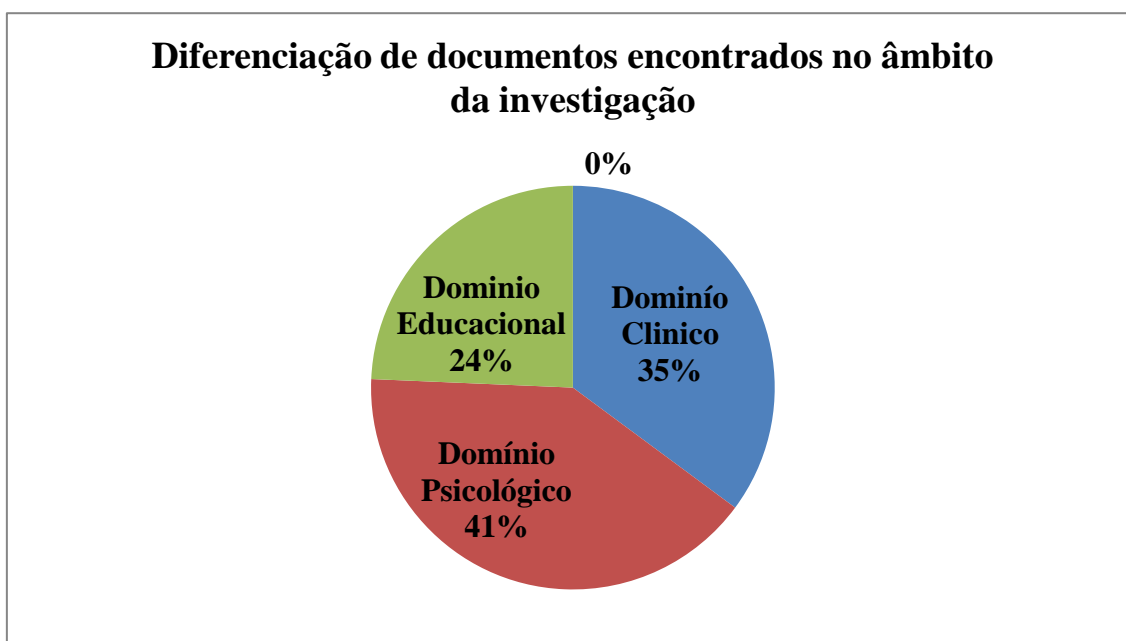
### **Análise da informação**

## 5. DISCUSSÃO DE RESULTADOS

### 5.1. PESQUISA BIBLIOGRÁFICA

Apesar da documentação encontrada, quer através de recurso informático quer através de pesquisa bibliográfica, se encontrar dispersa, o que implicou um grande esforço da investigadora para compendiar toda a informação encontrada, verificou-se existir até à data, e no período de tempo pré definido para a recolha da informação, investigações suficientes para sustentar e justificar a pertinência deste estudo.

Notou-se, no entanto alguma disparidade entre a quantidade de informação encontrada sobre o tema entre o Domínio Educacional (24%) e o Domínio da Psicologia (41%) (Quadro 7) o que acaba por atestar uma das primeiras impressões da investigadora face a este estudo, no ramo educacional o estudo e análise desta problemática ainda é muito incipiente.



**Quadro 7**– Diferenciação de documentos encontrados no âmbito da investigação

Como tal as investigações encontradas, realizadas até à data, encontram-se, quase na sua totalidade, ligadas à análise de procedimentos da escola ou da aprendizagem em contexto hospitalar, como adiantam Eduardo Caliendo Marchesan, Ana Mercês Bahia Bock, Antonio Sergio Petrilli, Amalia Neide Covic e Eduardo Kanemoto no seu artigo denominado “*A Não-Escola: Os Sentidos Atribuídos à Escola e ao Professor Hospitalares por Pacientes Oncológicos*” (2009) ou da inserção do Educador no ambiente hospitalar (Braga, Mendes, & Queirós, s/d).

Porém outro senão se levanta quanto à análise destes documentos, é que o facto de serem na sua esmagadora maioria uma análise do contexto brasileiro na abordagem do cancro na infância, condiciona de certa forma, a análise que daí poderá ser feita procurando estabelecer semelhanças e diferenças com a realidade portuguesa ( uma vez que a nossa literatura nesta área é bastante mais restrita).

Desta forma e referindo mais uma vez o que foi adiantado anteriormente, a pertinência deste estudo torna-se clara ao analisarmos a bibliografia que foi recolhida, justificando-se assim uma pesquisa mais aprofundada sobre esta temática possibilitando a abertura de novos trilhos de acção no espaço da Educação, da Doença oncológica e da Inserção e Inclusão da criança no ensino regular.

## **5.2. TRABALHO DE CAMPO**

Para a realização do trabalho de campo tornou-se necessário o pedido de anuência e colaboração às famílias e crianças e todos os outros adultos envolvidos neste estudo.

Da mesma forma as questões éticas que são enunciadas sob o princípio do consentimento informado e que garantiram a protecção da identidade e privacidade das vidas dos sujeitos investigados foram, também elas salvaguardadas neste estudo, tal como António Gil recomenda no seu livro de Métodos e Técnicas de Pesquisa social.

De referir também o precioso auxílio do diário de campo da investigadora que foi sendo elaborado nas presenças como voluntária no serviço hospital onde se realizou o estudo e que, de igual maneira obedeceu às regras de proteção da privacidade e identidade dos indivíduos nele descritos. Desses dados convém salientar que se limitam a um período de tempo de doze semanas de intervenção como voluntária por um período horário de cerca de 3 horas (cada intervenção).

Ainda no que à análise do trabalho de campo diz respeito é feita, como já foi anteriormente referido, a análise criterial do conteúdo das entrevistas semi - estruturadas bem como a análise do diário de campo tendo como ponto de partida as premissas em estudo e logicamente a categorização dos critérios em estudo.

## **5.2.1. DADOS RECOLHIDOS NO TRABALHO DE CAMPO**

### **5.2.1.1. OBSERVAÇÃO DIRETA**

#### **a) As crianças**

O desenvolvimento da criança pode sofrer alterações em qualquer momento do seu ciclo de vida. Exemplo de uma alteração do seu ciclo pode considerar-se a doença oncológica.

A partir do surgimento de uma doença crónica, como é o caso de uma doença oncológica a vida da criança fica afetada de forma direta e indireta. Diretamente falando a partir desse dia a criança ver-se-á envolvida numa panóplia de situações adversas que nunca imaginaria na sua vida (exames, tratamentos, hospitalizações, recaídas, alterações na aparência, dor, separação...) e que implicitamente a impedem de viver de uma forma normal situações facilitadoras do seu desenvolvimento pessoal e cognitivo.

Por sua vez indiretamente são afetadas pelas alterações emocionais nos pais/família que, claramente terão influência no seu próprio desenvolvimento.

São exemplo prático destas alterações os dados recolhidos em campo pela investigadora e que figuram no seu diário, através dos quais podemos perceber como a criança compreende a doença e caracterizar as suas vivências neste processo.

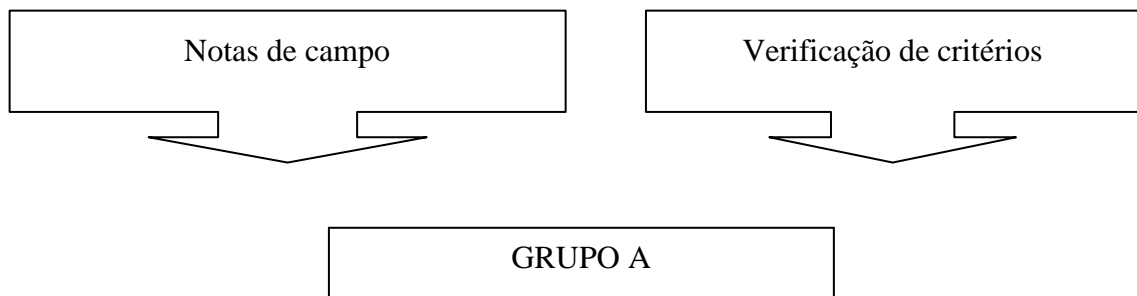
Desta forma, e procurando criar categorias de análise criaram-se dois critérios de análise: o primeiro o de compreensão da doença por parte da criança e o segundo de caracterização das suas vivências (Quadro 9). Tentando focalizar estes dois critérios optou-se também por analisar estes critérios tendo como ponto de partida a perspetiva desenvolvimental (Quadro 8) dividindo a amostra em dois grupos etários (3- 5 anos e 6- 10 anos).

<b>Principais características desenvolvimentais das faixas etárias dos doentes oncológicos em estudo</b>			
	<b>Tarefas de desenvolvimento (características desenvolvimentais)</b>	<b>Compreensão da doença</b>	<b>Vivência dos tratamentos médicos /hospitalização</b>
<b>Grupo A (3/5 anos)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estádio pré-operatório caracterizado pelo egocentrismo</li> <li>• Começa a exploração do mundo</li> <li>• Progressos ao nível da autonomia</li> <li>• Desenvolvimento evidente da linguagem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• entende a saúde e a doença como estados distintos um do outro</li> <li>• Conceito de <i>fenomenismo</i> e <i>contágio</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Procedimentos médicos encarados como punição</li> <li>• Sentimentos de cólera ou raiva face aos familiares próximos</li> <li>• Comprometimento do desenvolvimento da auto estima e da motivação para novos desafios desenvolvimentais;</li> </ul>

<b>Grupo B</b> <b>(6/10 anos)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Estádio operatório concreto</li> <li>• Adquire capacidade de pensar de forma lógica</li> <li>• Adquire conceitos temporais, espaciais e numéricos</li> <li>• Aumenta a importância das relações (acadêmicos, familiares...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Curiosidade face à doença</li> <li>• Conceito de <i>contaminação</i> e <i>internalização</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Comportamentos regressivos</li> <li>• Risco de focalização na sua doença e tratamento descurando outras áreas do seu desenvolvimento</li> <li>• Traços depressivos e sentimentos de fúria</li> </ul>
--------------------------------------	---	--	---

**Quadro 8** – Principais características desenvolvimentais das faixas etárias dos doentes oncológicos

FONTE: Autoria própria



“ A mãe do Duarte encontrou-se comigo quando me estava a desinfetar e pediu-me para ir até ao quarto do Duarte porque precisava ir a casa. O Duarte entrou hoje no Serviço novamente. Tem febre e sangrou do nariz. (...) O jogo na PSP foi manifestamente difícil, perdi 3 seguidos e o Duarte irritou-se comigo. Diz que não sei e assim vai-se zangar. Tentei desdramatizar mas voltou a sangrar pelo nariz, chamei a enfermeira. O Duarte disse á enfermeira que tinha sangue no nariz porque eu perdi o jogo e o sangue dele fez como o do dinossauro (...)”

“ (...) Eu não quero mais os tubos, tira-me isto! A culpa é tua, tira-me isto! Eu quero a senhora doutora! (grita) Não quero estar aqui! Eu prometo que bebo o leitinho mãe... Hoje o Duarte só acalmou depois da visita dos Doutores Palhaços, foi direcionando a cólera para a mãe e queixando-se de saudades dos irmão (...)”

Critério de contágio
Sentimentos de cólera
Sentimentos de punição

“Hoje a Catarina descobriu que estava grávida e que tenho um bebé na barriga, fez imensas perguntas entre elas, uma que me intrigou. Perguntou se o meu bebé também estava doente. Perguntei-lhe porque e ela disse-me que quando era bebé também ficou doente. Disse-lhe que todas as crianças em algum momento ficam doentes mas que depois de se tratarem ficam boas outra vez ao que ela respondeu “ Eu sei, é o menino Jesus que faz isso no céu””.

Critério de fenomenismo

## GRUPO B

“ Quando entrei no quarto do Paulo ele estava ver televisão e não me ligou nenhuma, estive a falar com a mãe que estava bastante abatida. De repente o Paulo começou a gritar “Cala-te” o que me deixou baralhada. A mãe explicou-me que era para a criança do quarto ao lado estava desde manhã a choramingar (...)

Traços depressivos e sentimentos de fúria

“ Hoje conheci a Joana. Como cheguei ao quarto na hora de almoço a avó estava a tentar que comesse. Ofereci-me para a ajudar e a avó disse-me em surdina que só comia se fosse dado na boca e muito pouquinho. Cumpri a preceito o pedido com direito a história e tudo. Disse-me no fim que não podia comer como antes porque agora estava doente. (...)

Comportamentos regressivos

“ (...) Sabes porque é que fiquei doente? Porque a minha mãe é “ porca” e eu apanhei um micróbio. Quem te disse isso? A minha avó diz que a minha mãe é porca e que não limpa nada (...)”

Conceito de contaminação

“ (...) a minha doença precisa de muitos tratamentos e tenho de vir para o hospital, por isso é que não posso ir para a escola nem brincar e aprender como os outros meninos(...)” “ Ele está sempre a perguntar coisas sobre a doença e os tratamentos, parece que está outra vez na idade do porquê...”

Critério de focalização

Curiosidade face à doença

Através dos dados recolhidos pela investigadora e a sua análise tornam-se bastante claras as vivências e perceções da doença por parte das crianças e as implicações da mesma no seu crescimento e desenvolvimento. Ao separarmos a amostra em duas faixas etárias distintas podemos também constatar a diferença na percepção da doença e no modo como estes indivíduos lidam com a mesma e ao mesmo tempo constatar que a experiência negativa da hospitalização é comum aos dois grupos.

Ao analisar estes dados não podemos deixar de referir o que afirma Luísa Barros quanto a esta temática e que sintetiza o que aqui foi apresentado. Segundo a autora

*“ A criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, diretamente ou através dos pais e do próprio pessoal hospitalar, nem á necessidade de se confrontar com processos físicos estranhos, difíceis de compreender, dolorosos e potencialmente limitadores da atividade habitual” (Barros, 2003).*

Trata-se pois não só de um processo doloroso do ponto de vista físico para a criança mas também do ponto de vista psicológico na medida em que o seu mundo social é abalado e o seu ciclo de vida tem de ser reestruturado e reorganizado de um momento para o outro deixando, muito provavelmente sequelas no crescimento destas crianças.

### **c) A Família**

É indissociável falarmos das crianças hospitalizadas e não falarmos dos pais ou familiares que as acompanham. Se por um lado a nossa linha de orientação nos pede um olhar atento às vivências e percepções das crianças com doença oncológica não poderíamos descurar o feedback que os familiares nos foram dando (uma vez mais registados no diário de campo da investigadora) face às suas próprias vivências e que por inerência acabam por ter sempre alguma influência nas vivências e percepções das próprias crianças.

Apesar do stress ser vivenciado de uma forma diferente pela criança e pela sua família, embora haja uma influência mutua, para a família o diagnóstico de cancro numa criança pode significar viver com uma criança com doença grave e conviver com o medo de perder um dos elementos da família. (Araújo, Janeiro 2011)

Desta forma, o confronto com esta realidade levará a família a lidar com uma nova realidade que acarretará alterações profundas na sua vida. Assim, e com base no diário de campo da investigadora procurar-se-á categorizar as vivências dos familiares face á doença oncológica infantil tendo como base de análise os seguintes critérios: alteração psicológica (sentimentos de perda, luto, morte) e alteração física (internamentos, separação familiar).

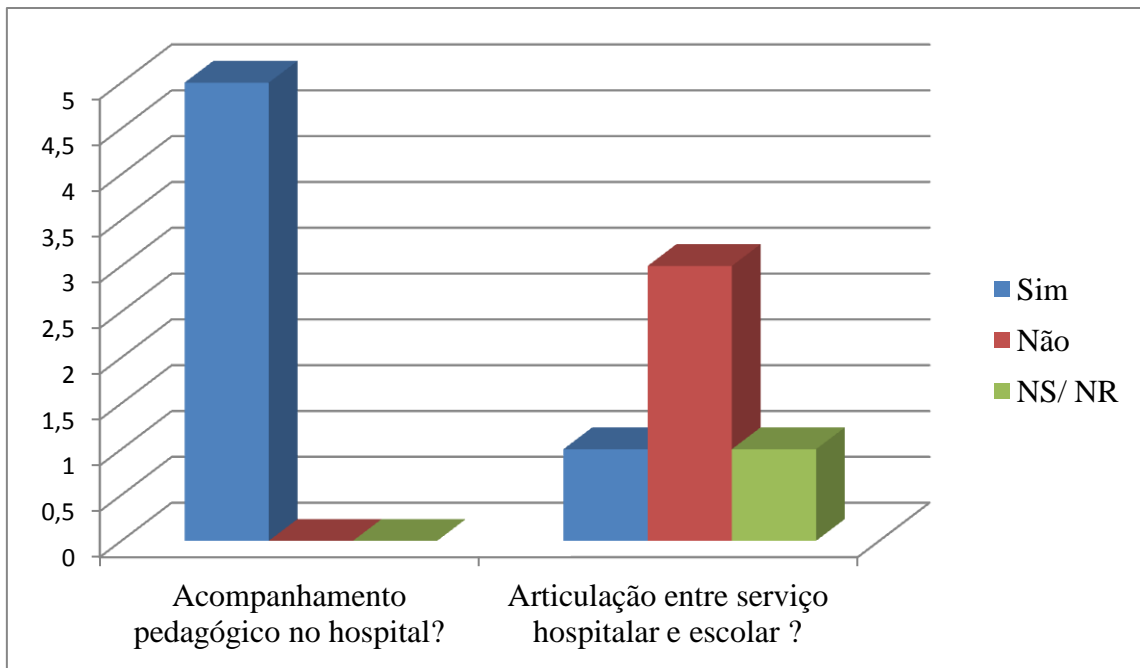
Registo de observação direta	Alteração psicológica	Alteração física
“ Hoje a mãe do Duarte pediu-me para ficar com ele porque tinha de ir a casa buscar roupa. O Duarte foi internado hoje porque estava com febre e perdeu sangue pelo nariz. Pareceu-me mais irrequieta que o costume (...) A mãe do Duarte queixou-se que teve uma discussão com o marido, estava a dormir quando chegou a casa e não tinha ido levar o filho mais velho á avó como tinha combinado. Julgo que os horários trocados destes pais também são um fator de desequilíbrio no Duarte (...)”	X	X
“ Ainda hoje vivo sobressaltada, só de pensar que pode ter outra convulsão a qualquer momento e começar tudo outra vez... é um sufoco (...)”	X	
“ Dou graças a Deus por a minha filha me poder ter sempre com ela, se o meu marido não tivesse um emprego estável não sei como seria (...) Só queria uma solução, um milagre, qualquer coisa... (chora)”	X	X
“ O meu ex diz que não consegue ver assim o filho, se eu não conseguisse não sei como ia ser, mas mãe é mãe e vai buscar forças para lidar com tudo”.		X
“ Se não fosse eu menina queria ver como ia ser. A minha filha era uma criança quando engravidou mas a minha neta é a melhor coisa que tenho, posso estar só a pão e água mas a minha neta tem de estar bem, eu tenho muita fé. Tenho fé nos médicos e na Nossa Senhora, ela não me vai levar o meu anjinho (...)”		X

Quadro 10 - Vivências e perceções da família face à doença oncológica da criança

Partindo da análise das vivências da família tornam-se fáceis as relações relativamente a esta temática. Das situações analisadas são evidentes as alterações físicas ou psicológicas nos familiares de doentes com cancro. Estas famílias vivenciam, todas elas, uma crise que provavelmente nenhuma pensou vir a passar sendo notória e quase palpável a ansiedade presente nestas famílias e sabemos que a presença de familiares ansiosos durante a administração de um tratamento pode ter efeitos de medo e tensão na criança, aumentando assim a culpabilidade dos pais e o seu sentimento de inadequação (Barros, 2003). Neste sentido, torna-se evidente a necessidade dos pais/familiares receberem o auxílio necessária para descobrir formas adaptativas de viver esta situação.

#### **5.2.1.2. ACOMPANHAMENTO PEDAGÓGICO EM REGIME DE INTERNAMENTO E ARTICULAÇÃO ENTRE ENTIDADES – PERSPECTIVA FAMILIAR**

Outro ponto que merece especial atenção da nossa parte prende-se com o a perceção dos pais/familiares quanto ao acompanhamento pedagógico dado aos seus filhos/familiares enquanto estão/estavam internados e que foi verificado através da aplicação de uma entrevista semi-estruturada, previamente testada e na qual se obtiveram as seguintes respostas:



**Quadro 11** – Acompanhamento pedagógico e articulação entre entidades – Perspetiva familiar

Perante estas respostas tornou-se claro que durante o período de internamento as crianças são apoiadas do ponto de vista pedagógico pelos serviços de apoio pedagógico do HSJ, porém quando a questão se refere á articulação entre o serviço de apoio pedagógico do HSJ e as escolas de origem das crianças o caso muda de figura. A maioria dos familiares inquiridos revela que não existe articulação salientando que sempre que existe algo a ser dito ou passado é através da família que é transmitida a informação.

Constatamos assim a existência do serviço de apoio pedagógico, o seu funcionamento mas também o seu limite às paredes do hospital. Da mesma forma constatamos a falta de disponibilidade por parte deste serviço para chegar á fala com os voluntários que por lá também fazem muitas vezes o serviço de apoio pedagógico e com a própria investigadora que encontrou sempre pessoas esquivas e sem vontade de grandes intromissões.

## **5.2.2. PERSPETIVA ESCOLAR DA PROBLEMÁTICA EM ESTUDO**

A discussão de resultados dos estudos de caso será realizada, como já foi adiantado na metodologia da investigação tendo em consideração três critérios Satisfação; Tipo; Conhecimento e o cruzamento de dados relativamente às expectativas da escola e da família face à escola.

A recolha de dados junto dos intervenientes pedagógicos foi facilitada pelos familiares das crianças que fazem parte da amostra.

Os questionários (semi-abertos), e testados previamente foram realizados apenas aos docentes das crianças em estudo procurando abranger, idealmente, o período total da doença oncológica da criança, desejando perceber como se foi desenrolando todo o processo.

Não obstante, nem sempre essa situação foi possível e nem todos os questionários conseguiram ser recolhidos, constituindo esse facto uma das frustrações deste estudo. Ainda assim, nas respostas fechadas do questionário obtiveram-se os seguintes resultados:

Questão →	N°1		N°2		N°4		N°6		N°8	
Prof. ↓	S	N	S	N	S	N	S	N	S	N
A	X		X		X			X	X	
B	X		X		X			X		X
C	X			X		X		X	X	
D	X			X		X		X	X	
E	X			X		X		X		X
F	X			X		X		X		X
G	X			X		X		X	X	
H	X			X		X		X	X	
I	X		X		X			X	X	
J	X			X	X			X	X	
K	X		X		X			X	X	
L	X			X	X			X		X
M	X		X		X		X		X	
N	X		X		X		X		X	
O	X			X	X			X	X	
Q	X		X			X		X		X

Como tal, ao analisarmos esta tabela podemos ter uma imagem do conhecimento dos professores relativamente à temática em estudo. Tendo sido uma premissa do estudo que todos os professores envolvidos no mesmo tivessem um aluno com doença oncológica partiu-se para o estudo com algumas expectativas criadas quanto ao conhecimento dos mesmos sobre esta temática. De certa forma as expectativas saíram defraudadas, senão vejamos:

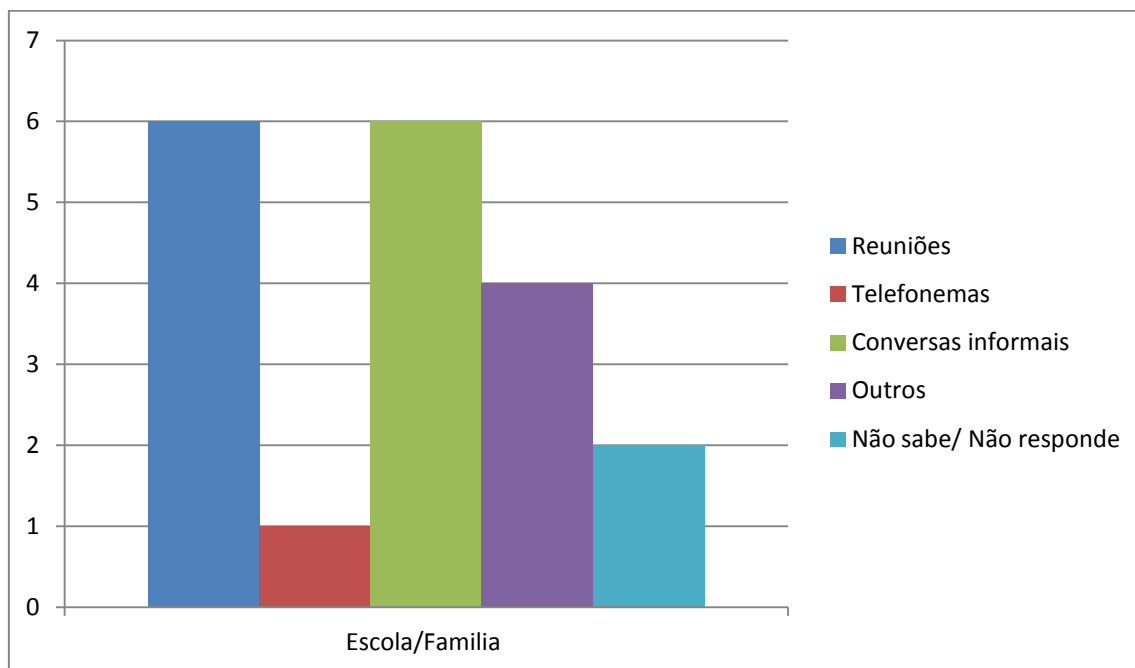
Analisando então a tabela verificamos que na sua maioria os professores não acompanharam o processo de referenciação desde o início, sendo que quando se tornaram professores do aluno este já se encontrava em processo de apoio pedagógico personalizado, podendo-se assim afirmar que maioritariamente a continuidade pedagógica foi perdida, tendo-se desta forma perdido o suporte de identificação no docente por parte da criança.

No que ao grau de absentismo dos alunos diz respeito a resposta dos professores foram, uma vez mais maioritariamente positivas, os alunos com doença oncológica apresentam um elevado nível de absentismo, não se tendo tornado possível, no entanto, categorizar, em média quanto tempo uma vez que esse absentismo está sempre ligado às particularidades e especificidades da doença de cada criança.

Atentando nas questões 6 e 8 que focam essencialmente o critério de conhecimento (anteriormente avançado) constatamos que quase a totalidade dos professores inquiridos referem o seu desconhecimento face a adaptações tecnológicas que possam facilitar a atividade escolar dos seus alunos com doença oncológica bem como admitem que nunca recorreram às Tecnologias da Informação e Comunicação (T.I.C) como medida educativa de compensação.

Desta forma a resposta a estas duas questões em particular vem corroborar a questão levantada pela investigadora quanto à preparação da comunidade docente para lidar com a doença oncológica em contexto escolar. Ao que se pode constatar é unânime o sentimento de “despreparação” para lidar com estes casos, estando, muitas das vezes o professor entregue a si mesmo e ao seu bom senso.

No que concerne às questões abertas do questionário as informações recolhidas são ainda mais interessantes uma vez que revela o Tipo de relação e articulação realizada durante o período de doença das crianças em estudo. Vejamos o quadro abaixo apresentado.

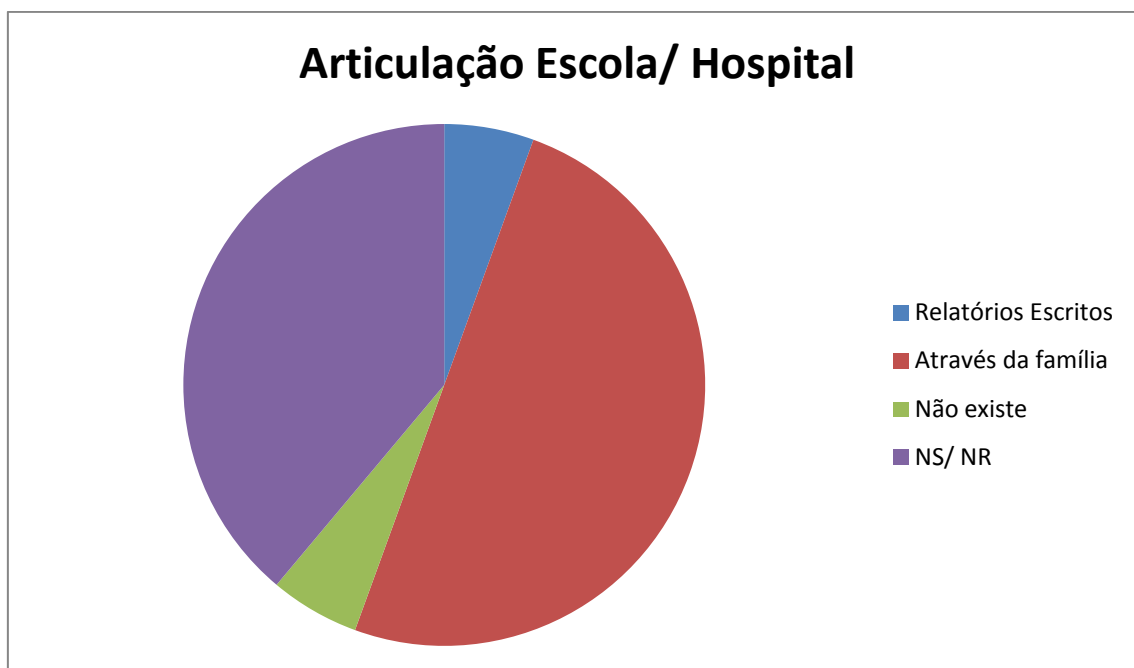


#### Quadro 12 – Articulação escola/ família

Segundo os dados recolhidos a troca de informações entre a escola e a família é na maioria das vezes realizada por reuniões e conversas informais onde se vão esclarecendo dúvidas encontrando soluções para as necessidades mais imediatas do aluno. Este tipo de relação que pressupõe uma relação de proximidade entre a família e a escola vem corroborar o que uma das professoras dizia

*“ Apesar de nós próprios estarmos afetados com a problemática da doença, de como seria o amanhã, de todas as questões sem resposta que nos surgiam na cabeça, procuramos dar o que era necessário nas diversas alturas, quer fossem palavras de esperança quer fosse outra coisa”.*

Mas se por um lado a relação da escola com a família conseguiu suprir necessidades (pelo menos as mais imediatas) o mesmo não se poderá dizer do hospital. O quadro nº 13 apresenta uma visão do que acontece quando se fala em articulação entre hospital e escola.



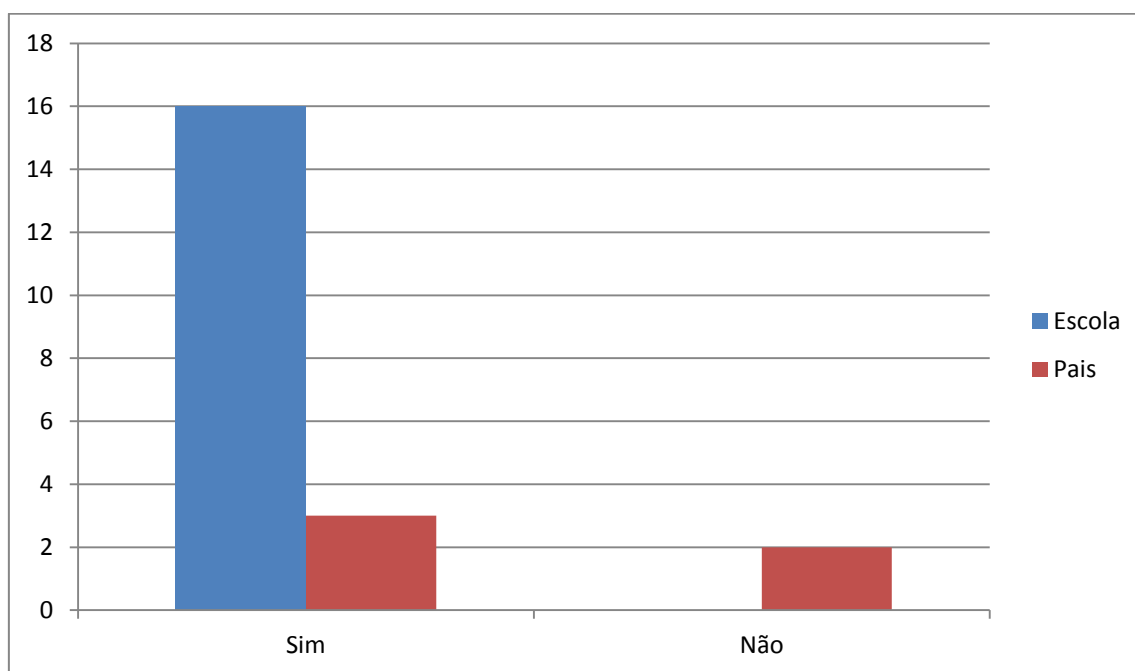
Tendo como ponto de partida as respostas dos docentes a troca de informações médicas ou de apoios pedagógicos existentes no hospital é feita através da família que o faz normalmente em reuniões com os professores ou em conversas informais com os mesmos. Não obstante, não poderíamos deixar de salientar o número gritante de docentes que respondeu desconhecer como é feita essa articulação e se é feita. Esse dado demonstra e vem corroborar as suspeitas iniciais desta pesquisa, o trabalho de costas voltadas de duas equipas pedagógicas que se deveriam reunir e completar pelo bem de uma educação plena destas crianças.

E muito embora alguns dos professores com os quais a investigadora falou tenham referido que o mais importante foi sempre o bem estar da criança, há a destacar a angústia de uma das professoras inquiridas que, no 1º ano de escolaridade (1ºCEB) quando após internamentos sucessivos e intervenções cirúrgicas de uma das crianças em estudo, regressava à escola e constatava o avanço dos colegas em relação a ela e não conseguia parar de temer pelo seu bem estar e segurança. A incerteza do que poderia ou não ser feito, do que era ou não correto, do que aguentaria aquela criança frágil foi, segundo a mesma professora “*uma altura dramática, pois coincidiu com o agravamento da doença e na qual me senti bastante abalada uma vez que foi a primeira vez que me vi confrontada com uma situação deste género, houve dias desesperantes*”.

Voltando à relação da escola/hospital há a salientar que, ainda neste caso em particular, a escola desconhecia que, tipo de acompanhamento pedagógico houve por parte do hospital, tendo apenas em conversas informais, sido comunicado que a Educadora do hospital por vezes fazia jogos, atividades de expressão plástica e desenhos com a aluna.

Algo que, analisando friamente nos arriscamos a admitir que poderia ser feito por uma educadora ou por outra pessoa qualquer, uma vez que os interesses pedagógicos (neste caso) e o dar continuidade (na medida do possível) às atividades normais da criança pareciam ser a menor das preocupações.

Relativamente à questão da escola inclusiva o cruzamento de dados demonstrou uma realidade curiosa.



**Quadro 14** – Inclusão das crianças com doença oncológica na escola

Enquanto que os docentes consideram na sua totalidade que a escola foi inclusiva no tratamento dado a estas crianças, os pais, por sua vez, não têm tanta certeza disso.

Dois dos cinco familiares entrevistados revelam a mesma dúvida face á questão da inclusão. “ *Há uma “despreparação” generalizada da escola para lidar com estes casos, muitas vezes senti a professora da minha filha meia perdida sem saber o que fazer e com muitas reticencias sobre o bem que lhe poderia fazer estar na escola (...)*” refere uma das mães.

*“ Creio que a escola fez um esforço para que o meu filho fosse integrado, sempre que esteve internado mandaram-lhe desenhos dos colegas e cartas, mas sempre que regressava á escola começava a ansiedade, os telefonemas e a falta de preparação de professores e funcionários notava-se através de perguntas muito básicas e dos seus olhares, hoje acho que estão mais familiarizados e que lidam melhor com a problemática (...)*”.

Não obstante estes depoimentos, os pais salientam também a parte emocional que também consideram ficar abalada na comunidade escolar

*“ Entendo que também não deve ser fácil para eles lidarem com um caso assim na turma, a nós são filhos e só temos uma ou duas crianças para gerirmos, mas eles têm uma turma, compreendo que seja complicado, afinal também acabam por gostar deles e lhes custar verem-nos sofrer”*

o que acaba por vir de encontro ao que alguns professores referem

*“ é difícil gerir a parte emocional quando temos á nossa frente uma criança doente e uma mãe em frangalhos, mas internamente conseguimos criar algumas estratégias – entre colegas e funcionários- para nos apoiarmos uns aos outros e apoiarmos a nossa aluna” .*

Desta forma o testemunho de uma das professoras é perentório e dá também ele a ideia do esforço e envolvimento pessoal que alguns docentes dispensam para o sucesso de inclusão dos seus alunos

*“ Cabe ao professor agir com compreensão, envolvendo toda a comunidade escolar para uma cooperação. No caso que acompanhei, apesar dos receios que eu própria sentia, sempre incentivei que a criança em causa participasse em todas as atividades, incluindo visitas de estudo, participações desportivas. Os colegas da turma (e toda a comunidade) sabiam que aquela criança tinha um problema e por isso cooperavam, participavam (...) Eu própria em situações especiais, responsabilizava-me por toda a*

*parte medicamentosa e alimentar, com todos a cooperarem e com responsabilidades repartidas (...).*

Todavia, ao olharmos e analisarmos esta recolha de informações há pelo menos dois dados que nos saltam á vista, a tentativa por parte dos docentes de inclusão dos seus alunos com doença oncológica, ainda que com poucos recursos e conhecimentos e o reconhecimento dos pais do esforço feito pela escola. Esforço que, ainda que meritório deixa a claro as fragilidades e desconhecimento da temática e das estratégias a adotar para uma inclusão plena das crianças com doença oncológica na escola. E parafreseando uma das professoras questionada ” *Felizmente é uma temática um pouco distante do quotidiano de um jardim de infância e do ensino básico*”, porque, acrescentamos nós, se não fosse, a boa vontade e o empenho de alguns professores não iria ser suficiente para suprir as necessidades destas crianças.

### **5.2.3. CONSIDERAÇÕES FINAIS**

#### **5.2.3.1. A REINSERÇÃO ESCOLAR E QUESTÕES DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO**

O absentismo do aluno com doença oncológica é intermitente, interrompido pelas pausas nos tratamentos e os sentimentos de melhora que dão ao aluno a capacidade de ir (fisicamente) à escola e participar nas atividades escolares. Durante os períodos de tratamento ou de hospitalização a história é outra, impedido de frequentar a escola como os demais, a criança vê-se a braços não só com os sintomas da doença e da cura (ver quadro 1) mas também com a incapacidade de cumprir as suas rotinas (ir à escola, participar em atividades lúdicas extracurriculares, brincar com os amigos etc.), é aqui que começa o primeiro passo para a exclusão da criança com doença oncológica.

No artigo “ A reinserção escolar na área de oncologia infantil – avanços & perspectivas” de Paterlini & Boemer, (2008), publicado na Revista Eletrónica de Enfermagem as autoras fazem uma análise bastante pertinente do tema em questão, afirmando o seguinte:

*“É na escola que a criança encontra um espaço para exercer a sua capacidade de aprender e se defrontar com estímulos de diferentes ordens que testam as suas habilidades e propiciam o seu desenvolvimento intelectual, motor, perceptivo, social, dentre outros. Fora da escola, são diminuídas suas oportunidades de trocas e interações sociais e ela fica privada do espaço em que o aprendiz é privilegiado, podendo advir daí um sentimento de inferioridade”* ,

citação que corrobora o que anteriormente foi afirmado.

Na ida à escola a criança enfrentará grandes obstáculos que muito facilmente a empurrarão para a tênue linha que separa a inclusão da exclusão escolar. A criança terá de lidar com medos, má informação, curiosidades, zombarias dentro da escola. Será vista como diferente dos demais face às mudanças na sua aparência física (alopecia, alterações do peso, uso de máscara de proteção). Torna-se pois, de capital importância que o retorno à escola seja realizado de forma realista e que haja compreensão e aceitação da escola diante de um aluno em tratamento de uma doença do foro oncológico, procurando diminuir a ansiedade e facilitando o processo de retorno às aulas. De tal forma que condições como a agressividade do tratamento, o número de internamentos hospitalares e de consultas, de procedimentos invasivos e o estado físico e mental da criança devem ser considerados no regresso à escola da criança.

Quando na escola, Paterlini & Boemer (2008), traçam algumas linhas que podem ser úteis na programação do dia escolar destas crianças, segundo estas:

*“As crianças e os adolescentes portadores de uma doença grave e enfrentando um tratamento, seja ele paliativo ou curativo, provavelmente não serão capazes de frequentar a escola da mesma maneira que os outros alunos, cumprindo seus horários e demandas escolares. Portanto é de suma importância a modificação da rotina escolar, das expectativas académicas, do suporte educacional, da flexibilidade com o excesso de faltas e da perda de provas e trabalhos, permitir auxílios domiciliares e hospitalares. Pode ser que a criança ou o adolescente frequente a escola somente por*

*um ou dois períodos. Sendo importante dar prioridade para o horário do recreio, atividade considerada social e aulas como de arte, com uma demanda académica menor. Garantindo assim, que eles sejam capazes de continuar aprendendo de maneira adequada à idade.”*

A inclusão destes alunos começará assim a dar os primeiros passos. Neste sentido, a escola deve permitir que o aluno participe nas atividades académicas e sociais durante a fase de tratamento, contribuindo como membro efetivo do seu grupo de pares.

As mesmas autoras ressalvam também o documento oficial “ Escola/ Educação” criado pelo Comité de Trabalho sobre Aspetos Psicossociais em Oncologia Pediátrica da SIOP (1991) no qual é salientado que as crianças com cancro não só devem frequentar a escola como também devem ser estimuladas a ter assistência completa na mesma.

O mesmo documento destaca ainda que o programa para crianças com cancro deve incluir os seguintes aspetos: escola no hospital e um programa de reinserção escolar (aprofundando canais de comunicação entre a equipa hospitalar e os professores da escola do aluno; conter um manual de informação aos professores sobre como lidar com a criança doente e atender a que a escola esteja “ aberta” para que a criança se sinta livre para se expressar).

### **5.2.3.2. A FAMÍLIA NO PROCESSO ONCOLÓGICO DA REINSERÇÃO ESCOLAR**

É árdua a tarefa dos pais de crianças com doença oncológica. A manutenção das atividades diárias, da vida académica das crianças, os retornos hospitalares, a gestão do mal estar advindo dos tratamentos e da doença do filho, a ansiedade e o medo da perda do filho são uma carga emocional e física bastante grande para estes pais.

Segundo Luísa Barros (2003), *“a doença crónica é claramente um assunto de família, em que todos os seus elementos vão ser afetados e vão ter de desenvolver processos de*

*confronto e adaptação*”. Assim, poderíamos dizer que a família poderá funcionar tanto como num facilitador como num obstáculo à reinserção escolar da criança.

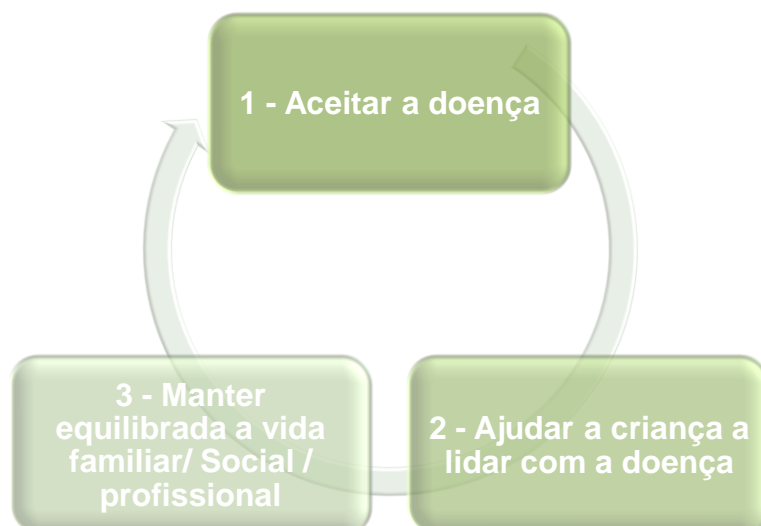
Novamente Barros (2003) esclarece que

*“ Numa perspectiva sistémica reconhece-se que o diagnóstico da doença crónica dum filho representa um stress importante para toda a família, que conduz à modificação dos seus padrões de funcionamento, o que por sua vez altera a perceção da criança e as atitudes educacionais, a própria evolução da doença e, de forma geral, todo o desenvolvimento da criança.”*

Já Maria de Trill (2002) vai mais longe admitindo o seguinte:

*“ Las creencias que la familia tenga acerca de la salud y la enfermedad se transmitirán de una generación a otra a través de patrones inconscientes de comportamiento y de actitud, y estarán influenciadas no solo por el grupo cultural al que pertenece la familia, sino también por la misma cultura familiar”.*

Conforme o anteriormente descrito pelas autoras os pais aparecem como um peso bastante importante no equilíbrio da balança da criança. Quanto melhor lidarem com a doença melhor a criança irá reagir à mesma. Morrow Hoagland e Carnrike (1981) citados por Araújo (2011) referem que se verifica uma melhor adaptação parental quando a idade dos progenitores é superior aos 30 anos, muita embora isto não signifique que pais com menos de 30 anos não se consigam adaptar a esta nova faceta nas suas vidas. Serão três os tipos de adaptação que terão de enfrentar para que esteja consolidada a vida com a sombra da doença oncológica na família.



**Quadro 2.** Tipos de adaptação feitas pelos pais durante o processo de doença oncológica dos filhos

Fonte: autoria própria

### **5.2.3.3. OS DOCENTES E A PROBLEMÁTICA DO CANCRO INFANTIL**

É comum entre a classe docente notar-se uma certa resistência quando o tema é cancro e principalmente quando é cancro na infância. A investigadora, no decorrer da elaboração deste estudo ouviu comentários, de colegas, que questionavam o porquê de tal escolha, uma vez que é tão delicado. Não é um tema fácil de ser abordado e ainda pior de ser investigado (graças à escassa literatura existente sobre o tema – comparativamente com outros temas mais comumente abordados no âmbito da Educação Especial).

Talvez por esse motivo, geralmente, os professores sentem-se desinformados sobre o cancro, apresentando dúvidas relativamente à sua etiologia, tratamento, possibilidade de cura, integridade física da criança, mudança de comportamento, aspetos psicológicos e sobre como agir diante de lesões, vômitos, febre e o sempre presente estigma da morte que o cancro traz. O quadro nº 3 sintetiza alguma informação que, no seguimento das preocupações anteriormente descritas pode trazer alguma luz sobre o campo de ação dos professores perante um quadro de doença oncológica na turma.

#### 5.2.3.4. SUGESTÕES DE ARTICULAÇÃO ENTRE A TRÍADE

Articulação			
Escola	Família	Escola	Hospital
Deve proporcionar um ambiente com condições adequadas (higiene e ventilação bem como cuidados com a alimentação e com possíveis lesões do aluno;	Informar a escola sobre o retorno do aluno	Contactar a Professora/educadora residente no hospital onde a criança está a fazer o tratamento e tentar sempre que possível articular o trabalho realizado na escola com o trabalho a ser feito com a criança em contexto hospitalar	Fornecer dados clínicos sobre o estado de saúde da criança ;
Fornecer informações adequadas aos alunos (de acordo com a idade) referentes à saúde do seu colega;	Prestar informações detalhadas sobre o estado do filho	Reunir periodicamente com a professora/Educadora do hospital de maneira a trocar pareceres quanto à evolução da criança	Reunir com a um representante da escola (professor titular de turma ou professor de educação especial) de forma a concertar estratégias e articular conteúdos;
Informar os pais dos	Preparar o filho para	Criar um “ correio”	

<p>obstáculos que a criança poderá encontrar e prepará-los para lidarem com isso.</p>	<p>o regresso ao contexto escolar (não omitindo obstáculos que poderá encontrar e procurando prepara-lo para lidar com esses mesmos obstáculos)</p>	<p>escola – hospital sobre o que se vai fazendo na escola e/ou das representações das crianças sãs do hospital</p>	
<p>Dotar professores e funcionários de conhecimentos básicos para lidarem com crianças com doença oncológica e com o(s) caso(s) em particular;</p>	<p>Possibilitar a ida do professor a casa quando o aluno não pode ir à escola;</p>	<p>Convidar um membro da equipa médica ou de enfermagem a visitar a escola;</p>	
<p>Dentro da turma eleger um ou mais colegas responsáveis por um plano de tutoria do colega (com obrigações de ajudar o colega na realização de tarefas escolares ;</p>			
<p>Instalar programas informáticos que facilitem a integração da criança na turma quando não</p>			

está na escola (1)			
--------------------	--	--	--

**Quadro 3.** Articulação Escola família e Escola Hospital – Notas básicas para uma articulação plena

Mais informações em: <http://fundacao.telecom.pt/Default.aspx?tabid=127>

Ainda relativamente a esta problemática (Paterlini & Boemer, 2008) salientam também os receios e restrições físicas (dor, mal-estar, dificuldades sensoriais) e/ou emocionais, que se tornam obstáculos frequentes na continuidade da vida escolar na criança em tratamento oncológico.

Neste sentido, é comum também que durante as fases mais críticas do tratamento ou durante os cuidados paliativos haja uma redução acentuada do contacto com a comunidade (normalmente relacionados com a mobilidade do doente e/ou outros fatores clínicos mais complicados para o bem estar do doente) portanto, as oportunidades das crianças com cancro manterem o contacto com os seus amigos na escola é crucial para o aluno e para a sua família. A ida à escola preconiza assim uma distração na vida do aluno, reforçando o seu “ eu” criança que tem os mesmos sonhos e necessidades dos seus pares.

Neste sentido as mesmas autoras acima referenciadas dão especial ênfase a um estudo francês com 30 estudantes em cuidados paliativos nos quais foi avaliada a motivação para frequentar a escola e a sua evolução durante o curso da doença bem como as medidas adotadas para manter a frequência escolar destes alunos. O estudo concluiu o seguinte “Setenta por cento das crianças decidiram por continuar a frequentar a escola até o estágio avançado de sua doença. As crianças citaram a leitura, matemática e a *computação* como sendo suas áreas preferidas. Fadiga e incapacidade física tiveram efeito, ao longo do tempo, na diminuição da motivação das crianças em ficar na escola. Os motivos das outras crianças da amostra não quererem frequentar a escola eram os de já realizarem outras atividades ou sentirem dor não controlada” (Paterlini & Boemer, 2008).

Ainda na mesma linha de pensamento e novamente citando

*“desde 1970, vem sendo observado um aumento linear das taxas de cura dos tumores na rotina que tinham antes do aparecimento da doença, melhora sua qualidade de vida durante e após o tratamento. A escola é parte importante desse cotidiano e a criança dificilmente poderá aproximar-se da normalidade caso não esteja na escola e seja produtiva no seu papel de aprendiz, sendo, portanto, clara a relevância de abordagem desse tema - reinserção escolar “ (Paterlini & Boemer, 2008).*

Assim corroboram estas autoras o discurso que vem sendo já habitual no decorrer desta investigação, a escola tem e deve ter um papel preponderante no percurso dos alunos com doença oncológica, incentivando e criando estratégias facilitadoras da sua inclusão na escola, formando docentes, não docentes, alunos e pais para a sensibilidade desta problemática, porque uma educação plena é uma educação com todos.

#### **5.2.3.5. CONTRIBUTOS DA INVESTIGAÇÃO EFECTUADA**

Iniciaremos pelo interesse do assunto. É importante percebermos a dimensão de uma doença crónica como o cancro pediátrico e as suas consequências pessoais e sociais extraordinárias dimensões.

Muito embora as taxas de sucesso da cura de um cancro pediátrico estejam atualmente em valores médios de 70-90% (dependendo do caso) é substancialmente diferente falarmos de dados estatísticos e de casos concretos.

E há parte estatísticas, ficaram bem claras as incertezas, dúvidas, medos e angústias dos agentes envolvidos neste processo, e a maneira como acabam por influenciar todo o processo de reinserção da criança com cancro.

Daí a crucial importância deste estudo, na atenção que é dada a estas crianças que passam tantas vezes quase incógnitas nas nossas escolas e que frequentemente são olhadas pelo estigma da doença oncológica e todas as significações que isso acarreta.

Consideramos que a presente investigação constitui uma ferramenta útil sobre a articulação existente entre o hospital, a família e a escola e a contribuição de cada uma para a educação plena da criança com doença oncológica.

#### **5.2.3.6. SUGESTÕES PARA FUTURAS PESQUISAS**

Uma pesquisa deste género nunca pode ser considerada concluída, são muitas e de diversas ordens as dúvidas e possibilidades de estudo que ficam no ar.

Desta forma consideramos importante, em pesquisas futuras verificar a influência que uma articulação sã entre a tríade hospital, família, escola pode contribuir do ponto de vista psicológico para uma melhor aceitação e possível cura da doença oncológica. Existirá de facto uma relação causal entre uma boa articulação e inclusão da criança com cancro e o seu sucesso na sua luta contra a doença? Ou tratar-se-á esta ideia apenas de uma utopia daquilo que deveria ser o processo de acompanhamento de uma criança com doença oncológica?

Este seria, muito provavelmente, o caminho por nós seguido numa próxima pesquisa, porém, a avaliação de outros contextos hospitalares e escolares no nosso país não seria de todo uma opção a ser excluída, uma vez que a presente investigação se centra nas vivências de apenas um hospital e de uma zona restrita do país, durante um período de tempo também ele bastante restrito. Uma visão mais abrangente do que se passa no noutras zonas do país seria, com certeza, uma mais valia para o enriquecimento do conhecimento sobre esta temática.

## CONCLUSÃO

A conclusão de um trabalho deste género nunca poderá ser fechada. Existem e existirão sempre questões que ficarão por responder e que carecem de um estudo mais aprofundado. É com a sensação de trabalho inacabado ou pouco mais que começado que é feita esta reflexão final, uma vez que a cada documento recolhido, a cada resposta dada surgem de imediato muitas mais que carecem de resposta.

Não obstante, a questão central desta pesquisa – a inclusão das crianças com doença oncológica em contexto escolar – tendo em consideração todas as premissas que esta questão tem inerentes, parece-nos ter ficado mais clarificada.

De facto, o estudo da articulação da tríade em análise veio demonstrar as fragilidades existentes entre esta articulação. Fragilidades essas que acabam por se refletir na qualidade dos serviços educativos prestados aos alunos com este problema de saúde.

Desta forma, entristece-nos dizer que a escola ( instituição que nos mereceu maior interesse neste estudo) tem falhado em variados aspetos no apoio e acompanhamento destes alunos. Quase que poderíamos afirmar que o papel da escola nesta problemática se encontra meio perdido numa neblina espessa que não deixa espaço para grandes visões periféricas. E ao contrário do que Paterlini e Boemer afirmam

*“ É na escola que a criança encontra um espaço para exercer a sua capacidade de aprender e se defrontar com estímulos de diferentes ordens que testam as suas habilidades e propiciam o seu desenvolvimento intelectual, motor, perceptivo, social, dentre outros. Fora da escola são diminuídas suas oportunidades de trocas e interações sociais e ela fica privada do espaço em que o aprendizado é privilegiado, podendo advir daí um sentimento de inferioridade”* (Paterlini & Boemer, 2008),

nem sempre é isto que acontece.

Assim, cremos, enquanto docentes, ser de capital importância a implementação nas escolas da última parte deste estudo, um roteiro de boas práticas que possa orientar professores, família e hospital na articulação necessária entre esta tríade, com sugestões práticas para um quotidiano facilitado nesta caminhada contra o cancro.

## BIBLIOGRAFIA

Acreditar. (s.d.). Publicações Acreditar.

Alonso, L. (2008). Uma Política Coerente para a Educação das Crianças em Portugal. *A educação das crianças dos 0 aos 12 anos* (pp. 329-362). Lisboa: Conselho Nacional de Educação .

Araújo, M. (Janeiro 2011). *A doença oncológica na criança*. Lisboa: Coisas de ler.

*Associação de apoio à criança com cancro* . (s.d.). Obtido em 19 de Abril de 2012, de [www.aacc.org.br](http://www.aacc.org.br)

Barros, L. (2003). *Psicologia pediátrica - perspectiva desenvolvimentista* . Lisboa: Climepsi Editores.

Bénony, H. (2002). *O desenvolvimento da criança e as suas psicopatologias*. Lisboa: Climepsi.

Bettencourt, A. M., Sousa, M. V., Fernandes, M. R., Gonçalves, J. A., Costa, J. A., Sousa, L., et al. (2000). *Territórios Educativos de Intervenção Prioritária - Construção " ecológica" da acção educativa*. Lisboa: Instituto de Inovação Educacional - Ministério da Educação.

Bogdan, R. e. (1991). *Investigação qualitativa em Educação - uma introdução à teoria e aos métodos"*. Porto: Porto Editora.

Braga, D. S., Mendes, M. M., & Queirós, C. M. (s/d). *Pedagogia hospital: A inserção do educador no ambiente hospitalar com crianças e adolescentes portadores de cancer*.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of Human development* . Cambridge: Havard University Press.

C. Gonçalves, E. V. (1995). *O significado do abandono escolar para a criança com cancer*. Ribeirão Preto, Brasil.

Canavarro, M. C. (1999). *Relações afectivas e saúde mental*. Coimbra: Quarteto.

Capucha, L. (1998). A pobreza, exclusão social e marginalidade. In A. F. José M. Viegas, *Portugal: Que modernidade?* Oeiras: Celta Editora.

Correia, L. M. (Novembro 2010). O sistema educativo português e as necessidades educativas especiais ou quando a inclusão quer dizer exclusão. In L. M. (org.), *Educação especial e Inclusão - Quem disser que uma sobrevive sem a outra não está no seu perfeito juízo* (pp. 12-40). Porto: Porto Editora .

Educação, M. d. (s.d.). Dec.Lei 3/2008. Diário da República.

Faria, A. M., & Cardoso, C. L. (2010). Aspectos psicossociais de acompanhantes cuidadores de crianças com cancer: Stress e enfrentamento . *Estudos de Psicologia* .

Ferrari, C., & Herzberg, V. (1997). *Tenho cancer e agora?* São Paulo: Faz.

Foddy, W. (2002). *Como Perguntar - Teoria e Prática da Construção de Perguntas em Entrevistas e Questionários*. Oeiras: Celta Editora.

Fonseca, V. d. (2010). *Manual de observação psicomotora significação psiconeurológica dos seus factores*. Lisboa: Ancora .

Formosinho, J., & Machado, J. (Jan/Jun de 2008). Currículo e organização: As equipas educativas como modelo de organização pedagógica . *Curriculo sem fronteiras* , pp. 5-16.

Françoso, L., & Valle, E. (1999). A criança e o cancer: estudo premiliar . *Pediatria Moderna* .

Gil, A. C. (1999). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Atlas.

Gomes, R. (2004). *Comportamento parental na situação de risco de cancro infantil - Análise psicológica*.

Graue, M. e. (2003). *Investigação etnográfica com crianças, Teorias métodos e ética*. Lisboa: Calouste Gulbenkian.

Günher, H. (2006). Pesquisa Qualitativa versus Pesquisa Quantitativa: esta é a questão? In U. d. Brasilia, *Psicologia: Teoria e Pesquisa* (pp. 201-210). Brasilia : Universidade de Brasilia .

Kempe, H. S., & O'Brien, D. (1986). *Current Pediatrics diagnosis and treatment*.

La Carey, H. B. (1995). *Treatment of melanoma... cancer*.

Lissauer, D. T., & Clayden, D. G. (2002). *Manual ilustrado de pediatria*. Londres: Guanabara koogan.

Lopes, A. C. (2006). *A dimensão pedagógica de Agostinho da Silva*. Porto: Profedições.

Lopes, A. (1997 ). *Diagnóstico em oncologia*.

Lopes, C. (2000). *Pediatria oncológica - Noções fundamentais*.

Marchesan, E. C., Bock, A. M., Petrilli, A. S., Covic, A. N., & Kanemoto, E. (2009). A Não-Escola: Os sentidos atribuídos à Escola e ao Professor Hospitalares por pacientes Oncológicos. *Psicologia Ciência e Profissão* , pp. 476- 493.

Maria Adelina Rodrigues, J. R. (2000). Ajustamento emocional, estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças do foro oncológico. *Psicologia, saúde e doenças* , pp. 61-68.

Marques, T. P. (2011). *Clinica da infância - Conselhos práticos de psicologia infantil* . Alfragide: Oficina do Livro.

Martins, R., & Gaspar, P. (2005). Crianças com cancro aumentam em Portugal. *Diário de notícias* .

- Monteiro, A. d. (Janeiro 2004). *Educação & Deontologia* . Lisboa : Escolar Editora.
- Moreira, G. M. (2002). *A criança com cancer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de actuação do psicólogo*. Ribeirão Preto.
- Paterlini, A. C., & Boemer, M. R. (2008). A reinserção escolar na área da oncologia infantil - avanços& perspectivas. *Revista Electrónica de Enfermagem* .
- Perrenoud, P. (2001). *A pedagogia na escola das diferenças - fragmentos de uma sociologia do fracasso*. Porto Alegre, Brasil.
- Petrilli, A. S., Jr.Carneiro, M., C., & Toledo, A. A. (1997). Diferenças clinicas, epidemiológicas e biológicas entre o cancer na criança e no adulto. *Revista Brasileira de Cancerologia* , pp. 191-203.
- Pinto, A. d. (2001). *Psicologia geral*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Pires, A. (2001). *Crianças ( e pais) em risco*. Lisboa: ISPA.
- Porto, I. . (2012). *Sobrevivência global - Doentes diagnosticados em 2005-2006*. Porto: Instituto Português de Oncologia FG Porto.
- Raymond Quivy, L. V. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Reis, F. L. (Outubro 2010). *Como elaborar uma dissertação de mestrado - Segundo Bolonha* . Lisboa: Pactor.
- Rocha, R. d. (s/d). *História da infância: reflexões acerca de algumas concepções correntes* . Guarapuava, Paraná, Brasil.
- Rodrigues, D. (2006). *Inclusão e educação : dois olhares sobre a educação*. São Paulo: Summus.

Sarmiento, M. J., & Cerisara, A. B. (2004). *Crianças e miúdos - Perspectivas sociopedagógicas da infância e educação* . Porto: ASA.

Segalen, M. (1996). *Sociologia da família*. Lisboa: Terramar.

Silva, F. A., Hoffmann, M. V., Andrade, P. R., Macedo, C. R., & Barbosa, T. R. (Abril-Junho de 2009). Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. *Revista de Enfermagem* , pp. 334-341.

Souza, C. A., Spanhol, F. J., Limas, J. C., & Pereira, C. M. (Setembro/Dezembro de 2004). Tutoria como espaço de interação em Educação à Distância . *Revista Diálogo Educacional* , pp. 1-11.

Tetzchner, S. V., & Martinsen, H. (2000). *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto Editora.

Trill, M. D. (2002). Cultura y cáncer. In M. d. Dias, & E. Durá, *Territórios da Psicologia Oncológica* (p. 644). Lisboa: Climepsi Editores.

Villa, L. (1997). A doença oncológica, as pessoas e os profissionais de enfermagem. *Asta médica* .

Yáñez, X. D., & Romesín, H. M. (2009). Hacia una era post posmoderna en las comunidades educativas. *Revista Ibero Americana de Educação Educação: Futuro em construção* (pp. 135-162). Madrid : Organizacion de Estados Iberoamericanos para la Educacion, la ciencia y la cultura (OEI).



---

---

# **Anexos**

---

---

(12)

13 Fev. '12

Entrada  
12.00 h.

Hoje só estive eu e a Olívia no  
nosso turno.

Segundo as colegas do turno ante-  
rior está para entrar mais um  
menino.

O serviço está cheio. Há 1 jovem  
de 17 anos, o Paulinho e o Rui.  
Não foram à sala da quinino.

Hoje andamos numa roda viva.  
A enfermeira disse-nos que tem  
sido assim nos últimos dias.  
Fui ver o Paulo mas estava el  
o psicólogo.

A Olívia ficou el o Rui enquanto  
fui ver a sala da quinino. Estava  
lá um menino mas já de saída!  
Comeu um sorriso rasgado porque  
lá embore!

No recreio estive el a jovem e a  
sua mãe. Somos quase contemporâneas!  
Falamos sobre trivialidades as 3.  
No final a mãe agradeceu-me a  
"conversa saudável" e perguntou qd  
regressava. Segundo ela "São muitas  
horas aqui fechadas a viver a doença  
os temas de conversa quase se

esgotarei à volta de doença. Faz-nos falta estes bocadinhos". Fiquei sensível a este desabafo. Estar a acompanhar um D.O. é desgastante do ponto de vista físico e psicológico. Vou guardar este desabafo para os momentos em que questiono a validade da minha presença aqui.

Hoje também conheci o menino que estava para entrar. Tem 4 anos. A mãe recebeu-me e um sorriso e pediu-me para ficar e ele enquanto ia fumar. O Duarte estava a jogar PSP e ignorou-me. Ao fim de 10 minutos de tentativas frustradas de comunicação disse-me q as meninas ã sabiam jogar jogos de dinossauros. Foi fake 1 ponto. Pareci o teste, perguntou-me se qd viesse lhe trazia 1 dinossauro p o quarto. Diz que quer companhia. A mãe voltou pouco depois. Não quis muita conversa e acabei por os deixar n'ós.

Antes do fim do turno ainda passamos no quarto do Paulo. Estava a ralar e a mãe por causa de um D.O. De um momento para o outro amou os dentes e os pulcões e começou a fazer bina.

Parou e a entrada do enfermeiro que falou e ele. Ficou animado até virado a cabeça.

(29)

~~Entrada~~.

29 fev.

Entrada 12.304.

Serviço calmo, apenas 2 doentes oncológicos;

Só eu e a Olívia no ~~serviço~~ turno.  
Nã nos encontramos el as colegas do turno anterior.

— — —

Qd entramos no serviço falamos el a enfermeira que nos informou q só tinhamos 2 meninos. Hoje optamos por apoiar fustas nas autas que colocamos em prática a opção a mãe do Duarte encontrou - se comigo qd me estede a desinfectar e pediu-me para ir até ao quarto do Duarte porque precisava ir a casa. O Duarte entrou hj no serviço novam. Tem febre e sangra do nariz. Por sorte tinha-me lembrado do dinosaurus e tinha-o emq. Ficou feliz qd o viu, mas voltou a insistir na PSP. Est' completamente obcecado el os jogos na PSP e nã responde a outro tipo de estímulos. O jogo da PSP foi manifestamente difícil perdi 3 seguidos e o Duarte irritou-se. Diz que nã sei e assim vai zangar-se (Pis nã!). Tentei desdramatizar mas irritou-se e voltou a sangrar pelo nariz. chamei a enf.

O Duarte disse à enfermeira q tinha sangue no nariz porque eu perdi o jojo e o sangue dele fez como o do dinossauro, entendeu-se que foi em eu todo o lado (i' assim que o dinossauro move). A enfermeira explicou el a situação e pediu que a auxiliara enquanto ia falar el a médica.

O Duarte acalmou (eu gachei o jojo seguinte!) mas qd viu embora ia levar uma transfusão de sangue.

A mãe hj mostrou-se mais comunicativa e amigável. Contou-me como descobriram a doença, de onde era, o que fazia. Fiquei el eles até ao fim do turno.

Nota:

- Neuroblastoma<sup>(1)</sup>
- Criança el 7 anos
- Mãe trabalha numa pastelaria
- Moram em Paranhos

3 idas à urgência, dores nas pernas que foram associadas a "dores de crescimento"; febre alta e diarreia na 3ª ida acabaram por ser cruciais para a descoberta.

(B)

13 Fev. '12

Entrada

12.00 h.

Hoje só estive eu e a Olívia no  
nosso turno.

Segundo as colegas do turno ante-  
rior está para entrar mais um  
menino.

O Serviço está cheio. Há 1 jovem  
de 17 anos, o Paulinho e o Rui.  
Foi para a sala da quinário.

—

Hoje andamos numa roda viva.

A enfermeira disse-nos que tem  
sido assim nos últimos dias.

Fui ver o Paulo mas estava el  
o psicólogo.

A Olívia ficou el o Rui enquanto  
fui ver a sala da quinário. Estava  
lá um menino mas já de saúde!

Com um sorriso rasgado porque  
já estava!

No recreio estive el a jovem e a  
mãe. Somos quase contemporâneas!  
Falamos sobre trivialidades as 3.

No final a mãe agradeceu-me a  
"conversa saudável" e perguntou qd  
regrava. Segundo ela "São umas  
horas aqui fechadas a viver a doença,  
as temas de conversa quase se

No final do turno ninguém nos  
nem pensaram dos homens "serviços".

Depois de vermos a bebê fomos  
ver o "Paulinho". O cenário foi quase  
da mesma. Quando chegamos ao corredor  
já ouvíamos o barulho no quarto.

A enfermeira referiu novamente  
(tal como as colegas) que ele estava agitado.

Fuemos ao quarto e o Paulo estava  
a chorar agarrado à mãe enquanto  
ela dava mimos nas costas.

"Sai, sai, a culpa é tua, é por tua  
causa que estou doente" A mãe balbuciava  
alguma coisa que não percebi  
e chorava em silêncio. Perguntei-  
lhe se queria que tentasse acalmá-  
lo e a mãe assentiu. Foi duro  
para mim controlar as lágrimas que  
me dançaram várias vezes nos olhos.

Tentei abster-me e controlar a voz  
embargada. O Paulo acabou por  
se acalmar, vindo pelo "cansaço".  
É a 2ª vez que assisto a uma reação  
agressiva dele, calculo que é  
a maneira de estressar o que sente.  
Ficamos eu e o Paulo o resto do turno  
a ver um filme no comp. A mãe  
foi reagir depois de estar um pouco  
fora do quarto e falar com a enfermeira.

(4a)

21 Março

Entrada : 12.00 h

Turno calmo. Colegas referem que há 1a bebé no berçário q' é "nossa". Tirando isso apenas o Duarte é que há uma criança nova para entrar.

Só estou eu no turno hj.

— " —

Qd entrei estive a conversar el a enfermeira. Diz q' o Duarte teve febre nos últimos dias por isso é q' ainda não teve alta.

Diz q' a bebé tem um tumor cerebral e q' está no serviço há 5 dias. O resto das CES intentadas não são apoiadas por nós.

Depois de me desinfetar fui ver a bebé. O pai estava a dormir e a bebé tb. Fui ver o Duarte.

Hj estava mt agitado, qd entei estava zangado el a mãe. "Eu ã quero mais tubos, tira-me isto! A culpa é tua! Eu quero a doutore! Não quero estar aqui! Eu prometo que bebo o leiteinho mãe, mas tira-me isto!"

A custo eu e a mãe conseguimos

q̄ parasse de tentar tirar o soro.  
Só acalmou depois da visita dos  
Dr.<sup>s</sup> Palhaços; foi direccionando a  
~~colera~~ colera para a mãe e  
queixando-se de Saudades do  
irmão.

A mãe refere que tem quidado  
assim nos últimos dias. É um trup  
metido num hospital, rodeado  
de médicos, fora do ambiente dele  
, começa a "passar-se".

(5a)

5 Abril

## Apoio Domiciliário

Hj a Catarina fez trabalho motor.  
1 Bab. desenvolveram! motricidade  
grossa;

Descobrimos q̄ estou grávida e que tenho  
1 bibi na banisa, fez inúmeras perg.  
entre elas 1 q̄ me intrigou.

Perguntou se o bibi estava doente.  
Perguntei-lhe porque e ela disse-  
me q̄ qd era bibi tb ficou doente

Disse-lhe q̄ todas as egs em  
algum momento ficam doentes mas  
q̄ dps de se tratarem ficam boas  
outra vez ao q̄ ela respondeu: "

Eu sei, é o Jesus q̄ faz isso no  
cei".

(7a)

Entrada 13.004

16 Maio

Entrei mais tarde por motivos pessoais, não me encontrei com as colegas do turno anterior. Olliva chegou a 19h.

Por ter entrado mais tarde há só apoiado o "Paulinho" que regressou ao serviço.

Hj esteve vocalizado na doença e nas doenças, não consegui mudar o assunto. Acho que tinha necessidade de ver tudo respondido no imediato.

"Sabes porque é que fiquei doente?"

"Nunca estiveste assim?"

"Os outros meninos há assim como eu?"

"Sabes a minha doença precisa de muitos tratamentos e tenho de vir para o hospital, por isso é que não posso ir para a escola, nem brincar nem aprender como os outros meninos."

"Os outros meninos tb fazem tratamentos mas não é como eu, é em casa!"

A mãe desabafou que ele está sempre a perguntar coisas sobre as doenças e os tratamentos que parece que está na idade dos porquês.

para ver o filho bem.

~~Hoje~~ Quando a deixei parecia melhor. Hoje conheci a Joane. Como cheguei na hora do almoço a avó estava a tentar q comesse. Ofereci-me pra ajudar e a avó disse-me em sudina q só comia se fosse dado à boca e muito pouquinho.

Cumpri a preceito et direito a história a td. Disse-me q ã podia comer em antes pq agora estava doente. Expliquei-lhe que apesar de estar doente não era doente das mãos e que se tentas comer por ela melhora muito mais depressa.

Fez beicinho e disse que não. A avó apoiou-a e eu "comi e caei".

Aceitou jogar UNO mas esteve sempre a fazer referências à doença e às limitações que esta lhe impunha (ou julga impor).

Ex. "Tens de me deixar ganhar pq estou doente".

"Só jogo se ganhar sempre"

"Não me posso zangar pq estou doente".

entre outros

(7a)

Entrada 13.004

16 Maio

Entrei mais tarde por motivos pessoais, não me encontrei com as colegas do turno anterior. Olívia assegurou a 19h.

Por ter entrado mais tarde há só apoiado o "Paulinho" que regressou ao serviço.

Hj esteve focalizado na doença e nas doenças, não consegui mudar o assunto. Acho que tinha necessidade de ver tudo respondido no imediato.

"Sabes porque é que fiquei doente?"

"Nunca estive assim?"

"Os outros meninos há assim como eu?"

"Sabes a minha doença precisa de muitos tratamentos e tenho de vir para o hospital, por isso é que não posso ir para a escola, nem brincar nem aprender como os outros meninos."

"Os outros meninos tb fazem tratamentos não é como eu, é em casa!"

A mãe desabafou que ele está sempre a perguntar coisas sobre as doenças e os tratamentos que parece que está na idade dos porquês.

(11a)

20 junho

Entrada : 12H

Apoiei 1 bebê de 11 meses.

Mãe abatida. Pai ausente.

Enquanto a bebê dormia a mãe adiantou que tem esperança que a filha se cure mas que qd olha em volta vê tantos na mesma situação q não sabe o q pensar.

Diz que não se sente apoiada e que tem tido problemas familiares. Chora.



27 Junho

Entrada : 12.00H

Não me cruzei com as outras colegas de turno.

Por motivos de saúde apenas após 1h30m.

— — —

Hi a Joana estava muito conversadora. Logo q̄ entrei comecei a fazer perguntas. O tempo q̄ estive el ela deu para ter uma ideia do ambiente familiar. Já me tinha apercebido de algumas coisas mas hj cimenteí divididas q̄ tinha. Saí-se el etc.

Sabes porque é que fiquei doente?  
Porque a minha mãe é porca e eu apanhei um microbio.

A minha avó diz q̄ a minha mãe é porca e que não limpa nada.

A avó não se deu por achada e rapidamente atalhou "que se fosse só esse o defeito dela"

Pelo discurso que se seguiu ficou claro que a relação mãe é muito pacífica.

2 Maio

Anda tudo a falar do dia da Mãe.

Quando olho para estas mães pergunto-me o que sentirão, também elas estão pálidas, e olheiras e abetidas, são um reflexo dos filhos q' as acompanham.

→ Cont

A mãe do Quarto querendo  
que teve 1 dismuito e o  
marido, estava a dormir  
qd chegou a casa e tinha  
o do ~~barco~~ ~~barco~~ ~~barco~~ ~~barco~~ o pino  
mais velho d'avo em tinte  
combinado. Os homens trocadas  
dentos pois th of 1 pector de  
desiquilibrio por o Quarto.  
Acabaram por ser 1 família  
desacompanhada.

16 Maio  
2 esp.

A mãe do Quarto, qd viveu  
entre Cruzou-ra Cruz no  
conceder. viu-se a quem  
falar. Acabou por dizer q  
n' consague ver o pino amine  
(o ex) segundo ela " se eu  
th a consaguine n' sei em  
ia sei, mas mãe é mãe e  
vai buscar pensar por lidar  
ei tudo".

É notória a carga que  
este mãe traz consigo, e  
uma mãe traz consigo em  
todas as situações.

Nota: À margem das entrevistas

"Se não fosse eu menina queria ver eu ia ser a minha filha era a eq qd engravidou mas a minha nete é a melhor coisa q tenho, posso estar só a pai e mãe mas a minha nete tem de estar bem, tenho muita fé. Tenho fé nos médicos e na Nossa Senhora que ela n me vai levar o meu anjinho temos de acreditar nalguma coisa."

"Ainda hj vivo sobressaltado, só de pensar q pode ter outra convulsão e começar tudo outra vez."

## Guia de entrevista

1. Qual a data de nascimento do seu filho? *01/09/2002*
2. Houve complicações no parto? *Não.*
3. Até ao surgimento da doença oncológica a sua filha foi uma criança saudável? *anastava ugrinam a*
4. Tem mais filhos? Se sim quantos e que idades? *Sim + 2<sup>as</sup> 13 e 7. <sup>perme a</sup> nunca*
5. Que idade tinha a sua filha quando foi diagnosticada a doença oncológica? *4 anos <sup>accioni</sup> a chupete*
6. Como foi detectada? *Deu a o sono 1 paragem respire - <sup>(dore, rebate)</sup>*
7. Que tipo de cancro é? *~~em~~ Tumor cerebral na zona occipital. <sup>toria el ausfinae moloyede.</sup>*
8. Que tratamentos foram feitos? *Quimioterapia em casa (via oral) e 3 cirurgias.*
9. Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? *3 vezes!*
10. Ainda se encontra a fazer algum tratamento? *só consultas periódicas.*
11. Quando é que foi abrangida pelo Decreto-lei 3/2008? *té cerca de 3 anos.*
12. Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola? *Apoio pedagógico*
13. Quando estava em período de internamento ou impossibilitada de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia? *só o apoio familiar e <sup>deseñho e cartas que a escola</sup>*
14. Quando a sua filha estava na escola, durante o processo de tratamento, como se sentia? *Ité uma despreparação generalizada de <sup>mecheva</sup> escola <sup>pare li dar el estes casos muitas vezes sentia a prop.</sup>*
15. A sua filha gosta de ir à escola? *perdiu seu bebé os tejos el <sup>sim.</sup>*
16. Em algum momento quis que ela fosse à escola e ela recusou-se? Se sim, em que circunstância? *Não. <sup>mts</sup> <sup>atencions</sup> <sup>robu</sup> <sup>o que a</sup> <sup>escola</sup> <sup>podia</sup> <sup>reges,</sup> <sup>sentia-me</sup> <sup>de vantade</sup> <sup>e ansiox</sup> <sup>nesses</sup> <sup>momentos!</sup>*
17. Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê?
18. No hospital a sua filha teve acompanhamento pedagógico? *Não.*
19. Sabe se houve articulação entre a escola e os serviços de apoio pedagógico do Hospital? *Acho que não.*

17) Não. Entendo que tb ã deve ser fácil para eles lidarem el 1 caso assim no tempo a nós seu filhos e só temos 1 ou 2 cas para gerirmos, mas eles têm 1 tumor, compreendo q se é complicado, spinal tb recebem por gostar deles e lhes amam ve-los no par.

## Guia de entrevista

1. Qual a data de nascimento do seu filho? 13/03/2002
2. Houve complicações no parto? Foi prematuro e a mãe teve diabetes suspeto de malformação do feto.
3. Até ao surgimento da doença oncológica a sua filha foi uma criança saudável? Sim.
4. Tem mais filhos? Se sim quantos e que idades? Não.
5. Que idade tinha a sua filha quando foi diagnosticada a doença oncológica? 7 anos.
6. Como foi detectada? náuseas e dores abdominais sentiam-se mais.
7. Que tipo de cancro é? Neuroblastoma.
8. Que tratamentos foram feitos? Quimio.
9. Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? Foram bastante.
10. Ainda se encontra a fazer algum tratamento? Sim.
11. Quando é que foi abrangida pelo Decreto-lei 3/2008? Pouco depois de se ter desobtido a doença.
12. Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola? Prof. apoio.
13. Quando estava em período de internamento ou impossibilitada de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia? Nenhum.
14. Quando a sua filha estava na escola, durante o processo de tratamento, como se sentia? Com aq. mãe que tem um filho doente com a doença destas, angustiada e sempre no brenhade.
15. A sua filha gosta de ir à escola? Sim.
16. Em algum momento quis que ela fosse à escola e ela recusou-se? Se sim, em que circunstância? Não.
17. Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê? Não sei bem. Creio que a escola tem um espaço para quem o filho tem alguma doença.
18. No hospital a sua filha teve acompanhamento pedagógico? Sempre q. esteve lá. Integridade mandada.
19. Sabe se houve articulação entre a escola e os serviços de apoio pedagógico do Hospital? Não.

Hoje em dia não trabalhamos e não temos, até não temos.

o centro  
dos coléges  
mas não  
é muito  
como se  
o estado e a  
e falta de  
sup. dos pais  
e mãe. é muito  
cheios de pais  
bénicos e dos  
olheiros,  
muito etc.

## Guia de entrevista

1. Qual a data de nascimento do seu filho? 17/10/2008
2. Houve complicações no parto? Não.
3. Até ao surgimento da doença oncológica a sua filha foi uma criança saudável? Sim.
4. Tem mais filhos? Se sim quantos e que idades? Não.
5. Que idade tinha a sua filha quando foi diagnosticada a doença oncológica? 11 meses.
6. Como foi detectada? Qd começou a ter convulsões.
7. Que tipo de cancro é? Tumor cerebral.
8. Que tratamentos foram feitos? cirurgia, quimio e radio.
9. Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? vários.
10. Ainda se encontra a fazer algum tratamento? Sim.
11. Quando é que foi abrangida pelo Decreto-lei 3/2008? Qd entrou na escola.
12. Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola? A educadora vem a casa. Tem o seu domicílio.
13. Quando estava em período de internamento ou impossibilitada de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia? Não recebe.
14. Quando a sua filha estava na escola, durante o processo de tratamento, como se sentia? Sim, é está bem entregue porém fica um mt ansiedade.
15. A sua filha gosta de ir à escola? Sim.
16. Em algum momento quis que ela fosse à escola e ela recusou-se? Se sim, em que circunstância? Não. Ela gosta de estar e os colegas.
17. Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê? No meu caso não tenho receio de que a minha filha seja julgada.
18. No hospital a sua filha teve acompanhamento pedagógico? Não. Sim.
19. Sabe se houve articulação entre a escola e os serviços de apoio pedagógico do Hospital? Julgo que não, foi feita através de mim.

## Guia de entrevista

1. Qual a data de nascimento do seu filho? 5/05/08
2. Houve complicações no parto? Não
3. Até ao surgimento da doença oncológica a sua filha foi uma criança saudável? Sim.
4. Tem mais filhos? Se sim quantos e que idades? 1, 7 anos.
5. Que idade tinha a sua filha quando foi diagnosticada a doença oncológica? 4 anos.
6. Como foi detectada? 3 idas à urgência. Dores nas pernas associadas a "dores de crescimento", febre alta e diarreia.
7. Que tipo de cancro é? Neuroblastoma.
8. Que tratamentos foram feitos? Quimioterapia.
9. Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? É o 2º.
10. Ainda se encontra a fazer algum tratamento? Sim.
11. Quando é que foi abrangida pelo Decreto-lei 3/2008? Há 1º 3 meses.
12. Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola? Tem 1 professora de apoio 2x por semana.
13. Quando estava em período de internamento ou impossibilitada de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia? Nenhum.
14. Quando a sua filha estava na escola, durante o processo de tratamento, como se sentia? Sinto-me sempre angustiada nos 1ºs dias.
15. A sua filha gosta de ir à escola? Sim.
16. Em algum momento quis que ela fosse à escola e ela recusou-se? Se sim, em que circunstância? Não.
17. Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê? Não. É difícil para eles.
18. No hospital a sua filha teve acompanhamento pedagógico? Há uma educadora mas eu nunca fui para lá.
19. Sabe se houve articulação entre a escola e os serviços de apoio pedagógico do Hospital? Sou eu que livo as informações do hospital para a escola.

## Guia de entrevista

1. Qual a data de nascimento do seu filho? 24/07/2003
2. Houve complicações no parto? Mãe adolescente
3. Até ao surgimento da doença oncológica a sua filha foi uma criança saudável? Sim.
4. Tem mais filhos? Se sim quantos e que idades? Não
5. Que idade tinha a sua filha quando foi diagnosticada a doença oncológica? 6 anos.
6. Como foi detectada? Emagrecer e muito fraca.
7. Que tipo de cancro é? Leucémia.
8. Que tratamentos foram feitos? Quimioterapia.
9. Quantos internamentos tiveram lugar até hoje? sempre q faz quimio ou q tem febre.
10. Ainda se encontra a fazer algum tratamento? Sim.
11. Quando é que foi abrangida pelo Decreto-lei 3/2008? Não sabe.
12. Que tipo de apoio foi prestado por parte da escola? Nenhum.
13. Quando estava em período de internamento ou impossibilitada de ir à escola que tipo de apoio pedagógico recebia? Nenhum.
14. Quando a sua filha estava na escola, durante o processo de tratamento, como se sentia? Ficava apática.
15. A sua filha gosta de ir à escola? Sim.
16. Em algum momento quis que ela fosse à escola e ela recusou-se? Se sim, em que circunstância? Não.
17. Na sua opinião a escola está preparada para receber crianças com doença oncológica? Porquê? Não.
18. No hospital a sua filha teve acompanhamento pedagógico? Não. Só os voluntários e os professores.
19. Sabe se houve articulação entre a escola e os serviços de apoio pedagógico do Hospital? Não.



## Consentimento informado

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA NA  
INFÂNCIA EM CONTEXTO ESCOLAR

### Declaração de consentimento

No âmbito do projecto de investigação, realizado pela licenciada Fábia Pinto ( Escola Superior de Educação João de Deus ), sob a orientação do Professora Doutora Cristina Gonçalves ( Escola Superior de Educação João de Deus ) , eu..... *Zulmira Almeida Coelho* .....

..... declaro que aceito participar e autorizo a participação do (a) meu(minha) ~~filho~~(a) *meu(a) filha Beatriz Cruz* .....

no estudo sobre doença oncológica na infância em contexto escolar.

Tenho conhecimento de que todos os dados recolhidos durante este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e que a minha participação será voluntária , podendo interromper este consentimento a qualquer momento.

Porto, ..... de ....., de 2012

..... *Zulmira Almeida Coelho* .....

( Assinatura)

## Consentimento informado

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA NA  
INFÂNCIA EM CONTEXTO ESCOLAR

### Declaração de consentimento

No âmbito do projecto de investigação, realizado pela licenciada Fábria Pinto ( Escola Superior de Educação João de Deus ), sob a orientação do Professora Doutora Cristina Gonçalves ( Escola Superior de Educação João de Deus ) , eu.....Estela Pinto Dias.....

..... declaro que aceito participar e autorizo a participação do (a) meu(minha) filho (a) ...Rodrigo Gamelara..... no estudo sobre doença oncológica na infância em contexto escolar.

Tenho conhecimento de que todos os dados recolhidos durante este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e que a minha participação será voluntária , podendo interromper este consentimento a qualquer momento.

Porto, 22. de .....Maio....., de 2012

.....Estela Dias.....

( Assinatura)

## Consentimento informado

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA NA  
INFÂNCIA EM CONTEXTO ESCOLAR

### Declaração de consentimento

No âmbito do projecto de investigação, realizado pela licenciada Fábria Pinto ( Escola Superior de Educação João de Deus ), sob a orientação do Professora Doutora Cristina Gonçalves ( Escola Superior de Educação João de Deus ) , eu Luís Mes

..... declaro que aceito participar e autorizo a participação do (a) meu(minha) filho (a) Mafalda Amaral ..... no estudo sobre doença oncológica na infância em contexto escolar.

Tenho conhecimento de que todos os dados recolhidos durante este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e que a minha participação será voluntária , podendo interromper este consentimento a qualquer momento.

Porto, ..3... de Maio ....., de 2012



( Assinatura)

## Consentimento informado

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA NA  
INFÂNCIA EM CONTEXTO ESCOLAR

### Declaração de consentimento

No âmbito do projecto de investigação, realizado pela licenciada Fábria Pinto ( Escola Superior de Educação João de Deus ), sob a orientação do Professora Doutora Cristina Gonçalves ( Escola Superior de Educação João de Deus ) , eu Maria do Carmo Nogueira Gonçalves

..... declaro que aceito participar e autorizo a participação do (a) meu(minha) filho (a) Joana Isabel Gonçalves Pereira ..... no estudo sobre doença oncológica na infância em contexto escolar.

Tenho conhecimento de que todos os dados recolhidos durante este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e que a minha participação será voluntária , podendo interromper este consentimento a qualquer momento.

Porto, 14 de Fevereiro ....., de 2012

Maria Carmo Gonçalves

( Assinatura)

## Consentimento informado

PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO SOBRE A DOENÇA ONCOLÓGICA NA  
INFÂNCIA EM CONTEXTO ESCOLAR

### Declaração de consentimento

No âmbito do projecto de investigação, realizado pela licenciada Fábria Pinto ( Escola Superior de Educação João de Deus ), sob a orientação do Professora Doutora Cristina Gonçalves ( Escola Superior de Educação João de Deus ) , eu..... Paula Ceibe .....

..... declaro que aceito participar e autorizo a participação do (a) meu(minha) filho (a) João Paulo Cunha Rodrigues .....

no estudo sobre doença oncológica na infância em contexto escolar.

Tenho conhecimento de que todos os dados recolhidos durante este estudo serão estritamente confidenciais, sendo utilizados apenas para fins de investigação e que a minha participação será voluntária , podendo interromper este consentimento a qualquer momento.

Porto, 9 de Abril ....., de 2012



( Assinatura)

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

2

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação José de Sá) pelo que agradecemos a sua colaboração.

Desde já agradecemos a sua colaboração

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio

educativo ? ( Seja o mais específico possível )

O tempo normal da processo  
foi rápido.

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana 2 )

Professor de apoio

Apoio pedagógico domiciliário

Apoio através do sistema e-learning

Apoio por regime de tutoria

Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

Sim

Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

Enquanto está internada.

---

---

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

A aluna não tem apoio domiciliário.

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

Porque não existiu condições  
Para que tal aconteça.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

Há uma relação próxima entre  
a escola e a família que  
quase semanalmente tem conversas  
abertas sobre a aluna.  
Com o hospital não há articulação  
com a escola. A família serve  
de intermediária.

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

Existem várias mas que  
não temos à nossa disposição.

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Não. É um tema que suscita muitos medos pessoais e como não é muito comum, as pessoas evitam falar sobre ele.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? (Justifique a sua resposta)

Na medida em que tentou sempre apoiar a aluna e fez tudo o que estava ao seu alcance para ter presença durante as faltas da aluna a escola também falhou no acompanhamento.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação José de Fátima) pelo que agradecemos a sua colaboração.

Desde já agradecemos a sua colaboração

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana \_\_\_\_ )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

NAS MINHAS AULAS NÃO TEM APOIO.

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

ESTEVE BASTANTE TEMPO AUSENTE POR ESTAR INTERNADA

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

NÃO SEI

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

NAS MÍNTAS AULAS NÃO TENHO ESSA POSSIBILIDADE-

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

NÃO SEI

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

NÃO. FOI A B VEZ QUE TIVE UMA ALUNA COM CANCRO. NÃO HÁ MUITA INFORMAÇÃO E ENTRE COLEGAS TAMBÉM NÃO.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

QUANDO ESTAVA NAS AULAS FOI SEMPRE ENGOBBADA NAS ACTIVIDADES.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação José do Pina), pelo que agradecemos a sua colaboração.

Desde já agradecemos a sua colaboração

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

Foi bastante rápido. O tempo de reunir todo o processo e tratar de todas as burocracias

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana 2 )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

Este tipo de alunos falta sempre bastante por causa das internamentos. Houve alturas de faltar 2/3 semanas seguidas.

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Não existia apoio domiciliário, mas o professor titular estava em contacto com ele através do computador.

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

Apenas o professor titular.

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

6.2 Se não, porquê?

---

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

Através de reuniões com a família e pontualmente telefonemas.

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

O computador com um programa específico.

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Na minha Pós-graduação não se falou sobre o cancro, mas encontra-se informação muito facilmente na internet.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus), pelo que apelamos à sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana \_\_\_\_ )

Professor de apoio

Apoio pedagógico domiciliário

Apoio através do sistema e-learning

Apoio por regime de tutoria

Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

Sim

Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

Enquanto esteve internado. Sensivelmente 1/3  
das aulas dadas durante o ano lectivo.

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Não possui informações sobre o apoio  
educativo.

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

Julgo não existirem na escola.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

A articulação com a família era feita através do professor da turma. Pessoalmente nunca falei com a família.

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

Existem computadores onde as aulas são dadas por sistema de video-conferência.

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Não. Julgo que ainda há um grande desconhecimento sobre esta temática.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim. O aluno nunca foi colocado de parte por causa da sua doença mesmo quando se sentia menos bem.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus), pelo que agradecemos a sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana \_\_\_\_ )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Essas informações não nos são passadas.  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

6.2 Se não, porquê?

Não se proporcionou.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

A articulação escola/família foi feita pelo professor titular.

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Sim.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

5

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus) pelo que agradecemos a sua colaboração.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana 2 )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

Durante os períodos de internamento que variam  
e quando está em casa mas fraca para ir  
à escola.

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

clã há apoio educativo quando falta.

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

Porque não há o sistema instalado na escola nem na casa da aluna.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

A família ia dando as informações necessárias.

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

Sistema de video - conferência.

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Não se fala muito sobre este tipo de doenças na comunidade docente talvez por não serem muito comuns, mas faz falta.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim! Completamente!

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação José de Fátima) pelo que agradecemos a sua simpatia.

Desde já agradecemos a sua colaboração

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio educativo? ( Seja o mais específico possível )

Demorou mais porque a aluna ficou doente no final do ano lectivo mas em Novembro o processo ficou regulamentado.

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana 2h)
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

Embora não através da escola a criança recebe apoio  
de uma Terapeuta da fala, fisioterapia e de 2  
voluntárias da Associação Acreditada que também se  
desloca ao domicílio da aluna.

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

As circunstâncias da doença fazem com que em  
média falti 3 dos 5 dias da semana.

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

através do apoio domiciliário prestado pela escola  
de ensino especial que se desloca a casa da  
criança.

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

*Ainda não foi necessário e além disso a aluna cognitivamente não está preparada para tal.*

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

*A articulação é feita através de muitas conversas com a mãe que também nos vai colocando ao corrente do que é feito nos outros apoios e no hospital.*

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

*Sei que se pode utilizar o computadores mas no caso em particular não seria uma boa estratégia.*

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Parece-me que não. Ainda noto muito o "complexo do coitadinho" e o medo faz a uma doença tão arreastadora. Actua-se muito na base da desobediência e das ausibilidades de cada um.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim. A escola fez um esforço por acompanhar a criança e a família e por não se demitir do seu papel. Creio que este é a ter um papel importante na vida da criança e da família mas também esta criança este é a ter um papel importante na vida das crianças da sua turma, da educadora e da própria escola.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

#

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus), pelo que agradecemos a sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

Foi Referenciada em Novembro do ano lectivo 2011/2012.

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana 2 )

Professor de apoio

Apoio pedagógico domiciliário

Apoio através do sistema e-learning

Apoio por regime de tutoria

Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

Sim

Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

---

---

---

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Através do apoio domiciliário.

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

Durante as horas de apoio são trabalhados outros conteúdos.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

A articulação é feita através de conversas com a família.

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

## O computador por exemplo.

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Não. Noto muita indiferença por parte de alguns colegas, o que me leva a crer que é fruto do desconhecimento.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Foi. Apoiou sempre a criança, a família e a turma da criança. O balanço é francamente positivo.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

9

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas here dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus), pelo que apelamos à sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinaou esia resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana \_\_\_\_ )

Professor de apoio

Apoio pedagógico domiciliário

Apoio através do sistema e-learning

Apoio por regime de tutoria

Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

Sim

Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

---

---

---

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

*Indica-me que não usufruiu de qualquer tipo de apoio quando se ausenta da escola.*

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

*Os períodos de ausência da aluna foram sempre bastante curtos durante o ano lectivo pelo que não se justificaria semelhante medida.*

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

*A professora titular da turma assegurou sempre a articulação porém devo referir que teve sempre alguma relutância em passar as informações para os professores das actividades de enriquecimento curricular.*

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

*O computador pode ser utilizado como adaptação tecnológica.*

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

*Não. Há pouquíssima informação e no meu caso particular senti-me muitas vezes "perdi-  
da" quanto à maneira de actuar.*

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

*Sim.*

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas here dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus), pelo que apelamos à sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana \_\_\_\_ )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

---

---

---

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

*Não sei*

---

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

*Porque não mudou a lei nos dias.*

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

*Não sei.*

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

- \_\_\_\_\_
- \_\_\_\_\_
9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

*Não. Eu e os colegas da AEL só tivemos conhecimento do caso a nível do aluno.*

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

*Sim. Não AEL fez sempre as actividades propostas*

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus) pelo qual agradecemos a sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana ? )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

---

---

---

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Não tenho conhecimento.

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

porque foram ausências muito curtas.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

Através da professora titular de turma.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Não. Só tive conhecimento do caso a meio do ano lectivo.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim. A aluna fez sempre parte de todas as actividades.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus), pelo que apelamos a sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana 2H)
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

---

---

---

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Quando o aluno falta não é feito

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

Não porque o acompanhamento não dispõe.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

É feita através de reuniões periódicas com a família onde são passadas as informações necessárias.

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

Computadores .

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

É uma temática que ainda não está muito explorada junto da comunidade docente. Creio que se deve ao facto de também não ser muito comum termos crianças com cancro nas nossas escolas.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? (Justifique a sua resposta)

Sim. Foi e continua a ser na medida em que a aluna continua a ser apoiada e acompanhada.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Deus), pelo que apelamos a sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

---

---

---

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana \_\_\_\_ )

Professor de apoio

Apoio pedagógico domiciliário

Apoio através do sistema e-learning

Apoio por regime de tutoria

Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

Sim

Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

---

---

---

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

*não foi realizado.*

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

Pais estavam disponíveis na escola.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

A mãe informou sempre a escola de cada vez que houve alguma alteração na situação clínica da aluna, assim como a escola informou à família cada vez que houve alteração no aproveitamento escolar da aluna.

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

Embora a escola não disponha sei que existem suportes informáticos que possibilitam a educação a distância.

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Não existe informação suficiente e que dificulta a nossa actuação no terreno.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim na medida em que tentou sempre dar o melhor apoio possível à aluna.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Castro), pelo que apelamos à sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração.

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico ? ( Seja o mais específico possível )

Aproximadamente dois meses e meio.

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana 2h )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

faltou sempre que esteve internado. Foi  
variando mas no minimo por períodos  
de uma semana.

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Não dispunha de apoio educativo.

---

---

---

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

A família nunca manifestou esse interesse.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

Com reuniões periódicas e conversas informais. Com o hospital nunca houve grande contacto, excepção a 1 Relatório Médico.

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Há bastante informação sobre o cancro mas sobre o cancro infantil nem por isso.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim. A escola envolveu-se bastante neste caso.

## Questionário sobre apoios educativos a crianças portadoras de doença oncológica

A

O questionário que a seguir se apresenta, procura conhecer melhor o tipo de apoios educativos que é dado a alunos com doença oncológica. Procura-se sobretudo conhecer o grau de conhecimento que a comunidade docente tem sobre esta problemática em concreto.

O questionário é anónimo, e as respostas nele dadas serão tratadas de um modo estritamente confidencial, no âmbito de uma dissertação de Mestrado ( Escola Superior de Educação João de Freitas) pelo que apelamos à sua sinceridade.

Desde já agradecemos a sua colaboração

1. Tem ou teve algum aluno(a) com doença oncológica?

Sim

Não ( Se assinalou esta resposta pare aqui o questionário)

2. Quando o aluno(a) foi referenciado e abrangido pelo Decreto Lei 3/2008 era seu aluno ?

Sim

Não ( se assinalou esta resposta passe para a pergunta 3)

2.1 Quanto tempo demorou para que o aluno(a) começasse a ter apoio pedagógico? ( Seja o mais específico possível )

A partir do momento que a documentação do aluno estava em ordem foi um processo rápido. Cerca de 2 meses.

3. Assinale o tipo de apoio que a criança teve ou tem.

- Professor do Ensino especial ( indique o número de horas por semana \_\_\_\_ )
- Professor de apoio
- Apoio pedagógico domiciliário
- Apoio através do sistema e-learning
- Apoio por regime de tutoria
- Outros

Se assinalou OUTROS, indique quais.

---

---

---

---

4. O aluno(a) teve grande absentismo escolar quando foi seu aluno(a)?

- Sim
- Não ( Se assinalou esta opção avance para a questão 5)

4.1 Se respondeu sim, especifique ( em média) quanto tempo.

Estive algumas semanas sem apoio  
por estar internado no Hospital.

5. Durante o período de ausência como era realizado o apoio educativo?

Uma vez que o agrupamento não dispõe  
de docentes de ed. esp. sut. para fazer  
domicílios o apoio é interrompido.

6. Durante o período de ausência do aluno(a) em alguma ocasião recorreram às T.I.C. como medida educativa de compensação?

Sim ( Responda à questão 6.1)

Não ( Responda á questão 6.2)

6.1 Se sim quantas vezes? E em que situações?

---

---

---

6.2 Se não, porquê?

Pelo grau de ensino que a q frequenta.

7. Como era feita a articulação Escola/ Família/Hospital? ( Seja o mais pormenorizado possível )

Através de reuniões c/ a família.

---

---

---

---

---

---

---

---

8. Tem conhecimento de alguma adaptação tecnológica para utilizar em contexto de sala de aula que possa ser benéfico para crianças com doença oncológica?

Sim

Não

8.1 Se sim indique qual ou quais?

Através do MSN, SKYPE ou video conferência.

9. Na sua opinião há informação suficiente junto da comunidade docente sobre esta temática? Justifique a sua resposta.

Não, não existe. Há pouca informação sobre as meios de actuação e recursos disponíveis.

10. Na sua opinião a escola foi inclusiva no caso que acompanhou? ( Justifique a sua resposta)

Sim, tem sido inclusiva.