

# **A IMPORTÂNCIA DO ATENDIMENTO PEDAGÓGICO HOSPITALAR AO PACIENTE COM DOENÇA FALCIFORME: NARRATIVA DE EXPERIÊNCIA DOCENTE**

**THE IMPORTANCE OF HOSPITAL PEDAGOGICAL CARE FOR PATIENTS  
WITH SICKLE CELL DISEASE: A TEACHING EXPERIENCE NARRATIVE**

**LA IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN PEDAGÓGICA HOSPITALARIA  
AL PACIENTE CON ENFERMEDAD FALCIFORME: NARRATIVA DE  
EXPERIENCIA DOCENTE**

## **Adriana Barroso de Azevedo**

Possui graduação em Pedagogia pela Universidade Federal de Mato Grosso (1993), mestrado em Educação pela Universidade Federal de Mato Grosso (1997) e doutorado em Comunicação Social pela Universidade Metodista de São Paulo (2002). Atualmente é professor da Universidade Municipal de São Caetano do Sul, coordenadora nacional de educação da Universidade Metodista de São Paulo, professor titular da Universidade Metodista de São Paulo e professor titular da Universidade Metodista de São Paulo. Tem experiência na área de Educação, com ênfase em Educação, atuando principalmente nos seguintes temas: educação a distância, comunicação, educação, publicidade e propaganda e tecnologias digitais de informação e comunicação.

## **Paola Ribeiro da Silva**

Pedagoga Hospitalar da Rede Estadual de Ensino de São Paulo. Pedagoga formada pela Faculdade de São Bernardo do Campo (FASB), com especializações em Pedagogia Hospitalar pela Universidade do Grande ABC, Psicopedagogia pelo Centro Universitário Assunção (UNIFAI) e Gestão Escolar pela Universidade de São Paulo (USP). Docente do curso de Extensão em Pedagogia Hospitalar na Faculdade de São Bernardo do Campo (FASB). Mestranda em Educação - Formação de Professores pela Universidade Metodista de São Paulo (UMESP).

## RESUMO

A Anemia Falciforme hemolítica é uma patologia hereditária e crônica, resultante de uma mutação que leva à substituição do aminoácido glutâmico pela valina no códon 6 do gene da cadeia  $\beta$  da hemoglobina, levando à formação da hemoglobina S. Essa condição está amplamente presente no Brasil devido à diversidade étnica da população brasileira. No caso dos alunos com anemia falciforme, a doença acarreta sérias dificuldades no processo de escolarização. O objetivo deste artigo é analisar as implicações da Doença Falciforme no contexto educacional dos alunos falciformes no ensino regular, com o intuito de identificar possíveis abordagens de aprendizagem, bem como medidas gerais e preventivas da doença que possam contribuir para melhorar a qualidade de vida. O referencial teórico-metodológico adotado baseia-se em pesquisa (auto) biográfica em educação (Passeggi, 2011, 2016) e caráter descritivo e qualitativo, combinando conhecimentos da área de saúde e educação, com base em revisão bibliográfica. Espera-se que esse estudo possa evidenciar a importância do trabalho em conjunto entre as áreas de saúde e educação, com o objetivo de assegurar aos alunos com anemia falciforme o acesso a cuidados de saúde adequados à doença, ao mesmo tempo em que garantem uma educação de qualidade no ambiente escolar regular, sem que precisem abandonar ou serem prejudicados em seus estudos devido ao tratamento de saúde.

**Palavras-chave:** Doença Falciforme; Inclusão; Ensino regular; Narrativa.

## ABSTRACT

Sickle Cell Anemia is a hereditary and chronic condition resulting from a mutation that leads to the substitution of glutamic acid by valine at codon 6 of the  $\beta$ -globin gene, resulting in the formation of hemoglobin S. This condition is widely prevalent in Brazil due to the ethnic diversity of the Brazilian population. For students with sickle cell anemia, the disease causes serious difficulties in the schooling process. The aim of this article is to analyze the implications of Sickle Cell Disease in the educational context of sickle cell students in regular education, with the intent to identify possible learning approaches as well as general and preventive measures for the disease that could contribute to improving the quality of life. The theoretical-methodological framework adopted is based on (auto)biographical research in education (Passeggi, 2011, 2016) with a descriptive and qualitative approach, combining knowledge from the fields of health and education, based on a literature review. It is expected that this study will highlight the importance of collaboration between the fields of health and education, with the goal of ensuring that students with sickle cell anemia have access to appropriate healthcare while ensuring quality education in a regular school environment, without needing to abandon or be hindered in their studies due to healthcare treatment.

**Keywords:** Sickle Cell Disease; Inclusion; Regular Education; Narrative.

## RESUMEN

La Anemia Falciforme Hemolítica es una patología hereditaria y crónica, resultante de una mutación que lleva a la sustitución del aminoácido glutámico por valina en el codón 6 del gen de la cadena  $\beta$  de la hemoglobina, lo que lleva a la formación de hemoglobina S. Esta condición está ampliamente presente en Brasil debido a la diversidad étnica de la población brasileña. En el caso de los estudiantes con anemia falciforme, la enfermedad genera graves dificultades en el proceso de escolarización. El objetivo de este artículo es analizar las implicaciones de la Enfermedad Falciforme en el contexto educativo de los estudiantes falcémicos en la educación regular, con el fin de identificar posibles enfoques de aprendizaje, así como medidas generales y preventivas de la enfermedad que puedan contribuir a mejorar la calidad de vida. El marco teórico-metodológico adoptado se basa en la investigación (auto)biográfica en educación (Passeggi, 2011, 2016) con un enfoque descriptivo y cualitativo, combinando conocimientos de las áreas de salud y educación, basado en una revisión bibliográfica. Se espera que este estudio pueda evidenciar la importancia del trabajo conjunto entre los campos de la salud y la educación, con el objetivo de garantizar a los estudiantes con anemia falciforme el acceso a cuidados de salud adecuados para la enfermedad, al mismo tiempo que aseguran una educación de calidad en el entorno escolar regular, sin necesidad de abandonar o verse perjudicados en sus estudios debido al tratamiento de salud.

**Palabras clave:** Enfermedad Falciforme; Inclusión; Educación regular; Narrativa.

## INTRODUÇÃO

De acordo com o Departamento Científico de Oncohematologia da Associação Brasileira de Pediatria, a Doença Falciforme é um termo utilizado para definir um grupo de alterações genéticas caracterizadas pelo predomínio da hemoglobina S (Hb S). Essas alterações incluem a Anemia Falciforme (Hb SS), as duplas heterozigoses, ou seja, as associações de Hb S com outras variantes de hemoglobinas, tais como, Hb D, Hb C, e as interações com talassemias (Hb S/b<sup>o</sup> talassemia, Hb S/b + talassemia, Hb S/a talassemia). A Hb S é resultante da troca de ácido glutâmico pela valina na posição 6 da cadeia beta da hemoglobina. A polimerização dessa hemoglobina é o determinante primário da gravidade da doença, entretanto, há outros fatores que contribuem na fisiopatologia da doença, tais como, mudanças na estrutura e função da membrana da célula vermelha, distúrbios no controle do volume celular e aumento na aderência ao endotélio vascular. A doença falciforme, além da anemia crônica, caracteriza-se por numerosas complicações que podem afetar quase todos os órgãos e sistemas, com expressiva morbidade, redução da capacidade de trabalho e da expectativa de vida.

No Brasil, a doença é heterogênea na população sendo mais prevalente em regiões com maior presença de afro-descendentes. No sudeste do Brasil, a prevalência média de heterozigotos (portadores) é de 2%. No entanto, observa-se que esse valor sobe para cerca de 6-10% entre os afro-descendentes. Baseado nesta prevalência estima-se a existência de mais de 7 milhões de portadores do gene da Hb S no Brasil e mais de 3.500 indivíduos com a forma homozigótica da doença (Hb SS). Assim, as doenças falciformes caracterizam-se como um problema de saúde pública no Brasil, considerando-se a estimativa de novos casos anuais da doença no país.

Entre os desafios enfrentados pelos pacientes com Doença Falciforme, destaca-se o impacto significativo que a condição pode ter em seu

processo de escolarização. As complicações de saúde associadas à Doença Falciforme, como anemia, crises de dor intensa, fadiga crônica e riscos de infecções, podem interferir no acesso à educação e comprometer o desempenho escolar desses alunos. Além disso, o tratamento contínuo, que inclui terapia de reposição de líquidos, medicações e transfusões sanguíneas, pode resultar em ausências frequentes e dificuldades para acompanhar o ritmo escolar.

Segundo Albertoni (2014), as doenças crônicas se caracterizam por longos períodos de evolução, com episódios de remissão e exacerbação. Em termos da escolarização, isto significa que nos períodos de remissão, nos quais nota-se uma melhora no estado físico, com a autorização médica o aluno pode voltar a frequentar sua escola. Por sua vez nos períodos de exacerbação, a doença exige mais cuidados, interrompendo o Ensino Regular.

A hospitalização é uma realidade na vida de uma parcela significativa da população infantil. Todos os anos, mais de um milhão de crianças em nosso país são hospitalizadas por diferentes causas (BRASIL, 2002).

Diante desses desafios, o atendimento pedagógico hospitalar surge como uma abordagem que visa garantir o direito à educação e promover a inclusão desses alunos no ambiente escolar. O atendimento pedagógico hospitalar envolve a oferta de suporte educacional durante o período de internação ou tratamento hospitalar, permitindo que esses alunos continuem aprendendo e se desenvolvendo acadêmica e socialmente, mesmo durante o período de afastamento escolar.

Nesse contexto, é fundamental compreender as implicações da Doença Falciforme no contexto educacional e identificar abordagens de aprendizagem que sejam adequadas às necessidades desses alunos. A pesquisa narrativa surge como uma metodologia que permite capturar e analisar as experiências vivenciadas pelos alunos, professores e demais profissionais envolvidos no atendimento pedagógico hospitalar.

A narrativa (auto) biográfica tem como base as interações estabelecidas pelos indivíduos em relação à sua própria compreensão e ao processo de reflexão e redefinição de sua identidade pessoal e profissional. Nesse contexto, a pesquisa narrativa é vista como um instrumento para entender as experiências das pessoas por meio de narrativas (CLANDININ; CONNELLY, 2015). Para esses autores, a pesquisa narrativa envolve os processos de atribuição de significado e representação que os sujeitos conferem às experiências vividas ou testemunhadas em um determinado contexto e situação, através da prática de contar, recontar e reviver.

Este artigo tem como objetivo analisar as implicações da Doença Falciforme no contexto educacional dos alunos falciformes no ensino regular, buscando identificar possíveis abordagens de aprendizagem, bem como medidas gerais e preventivas da doença que possam contribuir para melhorar a qualidade de vida desses alunos. Para tanto, será adotada uma abordagem de pesquisa narrativa, utilizando o referencial teórico-metodológico da pesquisa (auto) biográfica em educação proposto por Passeggi (2011, 2016).

Ao compreender as necessidades específicas dos alunos com Doença Falciforme e explorar estratégias pedagógicas adequadas, é possível promover a inclusão educacional e garantir que esses alunos tenham igualdade de oportunidades no ambiente escolar. Além disso, espera-se evidenciar a importância do trabalho conjunto entre as áreas de saúde e educação, assegurando aos pacientes com Doença Falciforme acesso a cuidados de saúde adequados, ao mesmo tempo em que se garante uma educação de qualidade.

Ao longo deste artigo, serão apresentados relatos de experiência de docentes, revisões bibliográficas e reflexões sobre o tema, com o objetivo de contribuir para o aprimoramento do atendimento pedagógico hospitalar e para o desenvolvimento de estratégias efetivas que promovam a inclusão e o sucesso educacional dos alunos com Doença Falciforme no ensino regular.

A pesquisa narrativa desempenha um papel fundamental nesse contexto, pois permite a compreensão das experiências vividas pelos alunos com Doença Falciforme, dos desafios enfrentados no âmbito educacional e das estratégias que se mostraram eficazes no apoio ao seu desenvolvimento acadêmico. Através da coleta de relatos e histórias pessoais, é possível dar voz aos alunos e compreender suas vivências, perspectivas e necessidades específicas.

Nesse sentido, o referencial teórico-metodológico proposto por Passeggi (2011, 2016) na pesquisa (auto) biográfica em educação oferece uma abordagem adequada para explorar as experiências dos docentes envolvidos no atendimento pedagógico hospitalar. Essa metodologia permite que os professores reflitam sobre suas práticas, compartilhem suas histórias e aprendizados, e contribuam para a construção de um conhecimento coletivo que beneficie tanto os alunos quanto os profissionais envolvidos.

Ao analisar as implicações da Doença Falciforme no contexto educacional, é possível identificar desafios específicos, como a necessidade de flexibilização curricular, a adaptação de atividades e avaliações, a promoção de estratégias de inclusão social e a sensibilização dos colegas de classe. Além disso, é fundamental considerar medidas gerais e preventivas da doença, como a promoção de hábitos de vida saudáveis, o acesso regular a cuidados médicos especializados e o apoio psicossocial.

Através desse estudo, espera-se evidenciar a importância do trabalho em conjunto entre as áreas de saúde e educação, buscando assegurar aos alunos com Doença Falciforme o acesso a cuidados de saúde adequados à doença, ao mesmo tempo em que garantem uma educação de qualidade no ambiente escolar regular, sem que precisem abandonar ou serem prejudicados em seus estudos devido ao tratamento de saúde.

Em síntese, este artigo busca fornecer uma visão aprofundada das implicações da Doença Falciforme no contexto educacional, destacando a importância do atendimento pedagógico hospitalar como forma de garantir a inclusão e o sucesso acadêmico dos alunos afetados.

A pesquisa narrativa desempenha um papel fundamental nesse processo, permitindo a compreensão das experiências vividas pelos docentes e contribuindo para o desenvolvimento de estratégias pedagógicas efetivas. Por meio desse estudo, espera-se contribuir para a promoção de uma educação inclusiva, que atenda às necessidades dos alunos com Doença Falciforme e proporcione igualdade de oportunidades no ambiente escolar regular.

## **A PESQUISA NARRATIVA COMO INSTRUMENTO DE HUMANIZAÇÃO**

A pesquisa narrativa é uma abordagem metodológica que tem ganhado destaque nas últimas décadas, especialmente nos campos da educação, saúde e ciências sociais. Seu foco está na coleta e análise de narrativas pessoais, histórias de vida e experiências vivenciadas por indivíduos, permitindo compreender de forma mais profunda suas perspectivas, sentimentos, desafios e conquistas. Além disso, essa metodologia se baseia na premissa de que as narrativas são construções sociais e culturais, e que sua interpretação pode oferecer insights valiosos sobre os significados e valores atribuídos pelos indivíduos às suas próprias vidas.

A pesquisa narrativa tem se mostrado um instrumento poderoso para a humanização das práticas em diversas áreas. Na saúde, por exemplo, tem sido aplicada para compreender as experiências dos pacientes com doenças crônicas, como o câncer, a AIDS e a doença falciforme, permitindo uma abordagem mais sensível e integral no cuidado desses indivíduos. Ao dar voz aos



pacientes, a pesquisa narrativa possibilita que suas histórias sejam ouvidas e consideradas no processo de tomada de decisões clínicas, promovendo a empatia e o respeito pela singularidade de cada pessoa.

No campo da educação, a pesquisa narrativa tem sido utilizada para explorar a experiência de alunos, professores e demais profissionais da área. Ela oferece uma oportunidade para compreender as vivências dos estudantes em sala de aula, suas percepções sobre o ambiente escolar, suas motivações e desafios no processo de aprendizagem. Além disso, permite que os professores reflitam sobre suas práticas pedagógicas, suas trajetórias formativas e as influências que moldam suas abordagens educacionais. Com isso, a pesquisa narrativa contribui para o desenvolvimento de práticas mais inclusivas, contextualizadas e alinhadas às necessidades e interesses dos alunos.

A humanização das práticas também se estende para as ciências sociais, em que a pesquisa narrativa tem sido aplicada para compreender as vivências de grupos marginalizados, como imigrantes, refugiados, populações indígenas e outras minorias. Ao dar espaço para que esses grupos contem suas histórias e perspectivas, a pesquisa narrativa permite que suas vozes sejam ouvidas e que suas lutas e aspirações sejam consideradas nas políticas públicas e nas discussões sociais.

Além disso, a pesquisa narrativa tem o potencial de criar laços de empatia e solidariedade entre os indivíduos e grupos pesquisados, permitindo que experiências compartilhadas se tornem uma fonte de conexão e compreensão mútua. Essa dimensão humanizadora da pesquisa narrativa é essencial para a construção de uma sociedade mais justa, igualitária e empática.

Em suma, a pesquisa narrativa é um instrumento valioso para a humanização das práticas em diferentes campos do conhecimento. Ao dar voz às experiências e vivências dos indivíduos, essa abordagem metodológica possibilita uma compreensão mais profunda e sensível das questões que afetam suas vidas. A partir disso, é possível promover práticas mais humanizadas, empáticas e inclusivas, contribuindo para o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas envolvidas.

## **MEMÓRIAS DE FORMAÇÃO E AS CONTRIBUIÇÕES PARA A PEDAGOGIA HOSPITALAR**

A Pedagogia Hospitalar é uma modalidade educacional que busca suprir as necessidades educacionais de crianças e jovens em situação de internação hospitalar. Essa prática tem o objetivo de manter o desenvolvimento cognitivo, social e emocional desses escolares, em um ambiente muitas vezes desfavorável para sua aprendizagem. Exige ações pedagógicas que envolvem descoberta, cooperação e criatividade. Os professores que atuam nesse contexto enfrentam diariamente diversos desafios relacionados às condições médicas dos alunos, exigindo flexibilidade curricular e respeito às individualidades. Devido aos desafios impostos pela internação hospitalar, o educador precisa sempre estar disposto a buscar estratégias que levem à inovação e uma visão crítica.

A pesquisa narrativa emerge como uma ferramenta valiosa para compreender as experiências dos escolares em tratamento de saúde e contribuir para o seu processo de ensino-aprendizagem, permitindo que eles encontrem sentido em sua experiência de adoecimento e estabeleçam diálogos com a equipe pedagógica, médica e familiares.

A narrativa ocupa um lugar importante nas mais variadas disciplinas ou campos de saber, talvez porque narrar seja inerente ao ser humano, como eu já disse. Isto quer dizer que narrar constitui uma estrutura fundamental da experiência humana vivida e da comunicação dos seres humanos um com os outros. Talvez, por isso, apresente uma qualidade holística, uma vez que, possibilita a todos nós a expressão da história do nosso ponto de vista, do lugar de onde podemos olhar e ver...não só com os olhos, mas principalmente com a mente.(ARAGÃO, 1993. P.5)

A reflexão crítica sobre a formação docente e a prática da Pedagogia Hospitalar amplia a nossa compreensão da importância da educação sensível, inclusiva e adaptada a diferentes contextos. A abordagem crítica proposta também destaca a necessidade de uma formação contínua para os profissionais da educação, especialmente aqueles que atuam em ambientes não convencionais como hospitais. Além disso, a pesquisa narrativa apresenta-se como uma valiosa contribuição para a Pedagogia Hospitalar, permitindo um entendimento mais aprofundado da importância das narrativas na construção da experiência humana e na promoção de um atendimento mais completo ao aluno/paciente.

A formação docente desempenha um papel crucial no desenvolvimento profissional dos professores, moldando sua identidade e prática pedagógica. A trajetória de vida de um professor é essencial para moldar sua identidade profissional e a maneira como ele se relaciona com os alunos. Essa perspectiva oferece uma compreensão mais profunda da trajetória de vida dos professores e sua influência na prática pedagógica.

Por sua vez, a Pedagogia Hospitalar explora a Educação em um contexto específico: o ambiente hospitalar. Aborda a necessidade de adaptação das práticas pedagógicas para atender às necessidades dos estudantes hospitalizados. A Pedagogia Hospitalar envolve estratégias educacionais sensíveis para auxiliar crianças e jovens que enfrentam problemas de saúde e não podem frequentar a escola regularmente. Traz questões de inclusão educacional e destaca os desafios e as possibilidades da educação no ambiente hospitalar.

O atendimento pedagógico ao escolar em tratamento de saúde exige uma ação interdisciplinar de médicos, enfermeiros, psicólogos, pedagogos e demais profissionais. Uma das características do atendimento pedagógico

hospitalar, é que seus professores deparam-se diariamente com inúmeras patologias que coexistem num mesmo espaço, o que caracteriza a flexibilidade curricular, o respeito ao tempo e espaço dedicados a cada criança e jovem, uma vez que, o tempo de permanência e as condições físicas de cada aluno/paciente é bastante variável. Nesse contexto, o educador é responsável por manter a motivação e aprendizagem do aluno, que muitas vezes apresenta dificuldades devido às condições médicas em que se encontra. Assim, o educador deve ter a habilidade de identificar as demandas do aluno, estruturando o currículo de acordo com as necessidades individuais.

No contexto hospitalar, a Pesquisa Narrativa pode ser uma ferramenta valiosa para compreender as experiências dos pacientes, compreender suas histórias de vida e ajudá-los a dar sentido ao que estão vivenciando, com a utilização da coleta de histórias e narrações, entrevista narrativa e a análise de documentos. Nesse caso sendo de extrema importância o trabalho com equipes multidisciplinares para garantir uma abordagem mais completa e integrada aos pacientes.

A narrativa pode ser uma importante ferramenta para a promoção da saúde mental dos pacientes. Ao contar suas histórias, os pacientes podem encontrar um sentido para sua experiência de adoecimento e lidar com as emoções que emergem nesse processo. Além disso, a narrativa pode ser um meio de comunicação e troca entre médicos, pacientes e familiares, possibilitando um diálogo mais franco e pessoas envolvidas no processo de cuidado.

Ao desenvolver uma escuta sensível e empática, o profissional da educação pode tornar-se mais capaz de compreender os desejos e necessidades dos alunos/pacientes e, assim, proporcionar um atendimento mais humanizado, uma vez que, a relação entre o profissional da educação e o paciente é complexa e envolve um grande número de fatores. A abordagem narrativa pode ser efetiva em algumas situações, mas não em todas. É necessário considerar a especificidade de

cada caso e paciente, deve ser visto como indivíduo e tratado de maneira singular, levando em consideração suas características específicas e sua história de vida.

Na Pedagogia Hospitalar, é preciso integrar abordagens complementares para proporcionar um atendimento mais completo e efetivo aos alunos. Assim, é importante considerar os pontos tratados pela autora, como um aporte teórico importante para a reflexão sobre o atendimento pedagógico hospitalar, mas que ainda requer uma abordagem prática e empírica para a sua efetivação.

A reflexão crítica pode ajudar a superar a rotina nas escolas hospitalares e encontrar soluções para lidar com as dificuldades diárias que surgem nesse contexto. Promover uma educação que consiga adaptar-se às diferentes condições impostas pela internação, buscando também a formação dos sujeitos autônomos, pode ser uma alternativa possível, e muito eficaz, para melhorar a qualidade da educação hospitalar.

O encontro entre os campos da Educação e Saúde, podemos explorar a interseção entre as experiências de formação e docência mencionadas no primeiro texto e a prática da Pedagogia Hospitalar. Uma abordagem crítica envolveria analisar como as memórias de formação e as experiências pessoais de um professor podem influenciar sua atuação no atendimento pedagógico hospitalar. A perspectiva narrativa e biográfica pode informar práticas pedagógicas sensíveis e adaptadas ao contexto, permitindo que os professores compreendam melhor as necessidades dos alunos e criem ambientes educacionais inclusivos mesmo em situações desafiadoras.

Ademais, a análise crítica pode examinar como a Pedagogia Hospitalar amplia a compreensão da formação docente como um todo. O trabalho com alunos hospitalizados desafia as práticas convencionais de ensino e oferece novas perspectivas sobre o papel do professor e as abordagens pedagógi-

cas. Questões de inclusão, diversidade e adaptação curricular podem ser exploradas, ressaltando a importância da formação contínua para os professores que atuam em ambientes não convencionais, como hospitais.

## **NARRATIVA DE EXPERIÊNCIA DOCENTE**

Durante mais de 13 anos, atuei como Pedagoga Hospitalar no atendimento pedagógico a escolares portadores de Doenças Crônicas na Classe Hospitalar de um hospital público universitário em São Paulo. Ao longo dessa trajetória, vivenciei diversas situações com alunos que enfrentavam diferentes patologias crônicas, e uma delas foi a Doença Falciforme. Conheci uma das minhas alunas quando ela tinha apenas 6 anos de idade, já diagnosticada com a patologia desde o nascimento. Ela passou por algumas reinternações ao longo dos anos, sendo que, anualmente, em média, reinternava duas vezes.

Conforme ela se aproximava da adolescência, a aluna já tinha 15 anos de idade e estava matriculada no 1º ano do Ensino Médio na rede Estadual de Ensino de São Paulo, quando teve que ser reinternada devido a fortes dores, necessitando do uso de morfina para alívio dos sintomas. Após alguns dias e com autorização médica, fui até o leito para realizar o atendimento pedagógico, propondo algumas atividades. A aluna sempre foi muito dedicada aos estudos, não apresentava dificuldades de aprendizagem e tinha paixão pela disciplina de Português. No entanto, naquela visita ao leito, notei que ela estava triste e desinteressada pelos estudos, relatou que não queria mais retornar a escola.

Preocupada, questionei o que estava acontecendo e por que não queria saber da escola. Ela me pediu para verificar se não havia ninguém nos escutando e, então, começou a relatar que na escola sempre ficava isolada, pois os colegas tinham medo de se aproximar dela, alegando que poderiam

“contrair AIDS”. Fiquei surpresa com o relato da aluna, pois a doença dela era a Doença Falciforme e não a doença mencionada pelos colegas. Ela explicou que espalharam isso na escola devido às suas ausências durante o ano escolar para tratamento de saúde.

Após essa conversa, procurei a mãe da aluna, que era bastante participativa e preocupada com a filha. Busquei saber como estava a vida escolar da mesma e, pois a mãe desconhecia tal situação na escola. Com a autorização da mãe, entrei em contato com a escola não para falar sobre a doença, mas sim para informar que a mãe precisava conversar com a coordenação pedagógica a respeito de um assunto de extrema importância. Conseguimos agendar essa reunião e, durante o encontro, a mãe relatou o ocorrido e pediu que a escola viabilizasse uma reunião dela com os pais dos colegas de classe para explicar o que era a Doença Falciforme, seus sintomas, o motivo das reinternações e das dores intensas, além de esclarecer que a doença não era transmissível.

Essa reunião aconteceu, todas as dúvidas foram esclarecidas pela mãe da aluna, e a aluna pôde retornar aos estudos, sendo acolhida por todos e agora compreendendo, de fato, o que tinha e como os colegas poderiam apoiá-la.

Nessa vivência, ficou evidente a importância do meu papel como Pedagoga Hospitalar ao atuar como a ponte entre a família, a escola e o hospital, facilitando a reinserção do aluno em tratamento de saúde no ensino regular. Através da narrativa de uma aluna, pude identificar a necessidade de intervenção e promover o diálogo entre todas as partes envolvidas, possibilitando uma maior compreensão da doença, reduzindo o estigma e preconceitos e, assim, proporcionando um ambiente escolar mais acolhedor e inclusivo para a aluna. Essa experiência reforçou a importância do atendimento pedagógico hospitalar e da pesquisa narrativa como ferramenta valiosa para a humanização e integração dos aspectos educacionais e de saúde no cuidado aos estudantes hospitalizados.

Aos poucos, com diálogos e ações de cooperação, as professoras passam a melhor compreender suas vivências no hospital de forma menos dolorosa e traumática. Os professores vão delineando seu espaço de atuação, ajudando a família a compreender a função da escola no hospital como um direito de seus filhos à educação, e que as atividades escolares podem colaborar com o processo terapêutico. Torna-se necessário que a família saiba que o professor também cuida, à sua maneira, da saúde da criança, e que para ele isso é uma prioridade. (Passeggi, 2011, pg 175).

Essa experiência com a aluna portadora de Doença Falciforme foi um marco em minha trajetória como Pedagoga Hospitalar. A partir desse episódio, percebi que a narrativa era uma ferramenta essencial para entender as vivências dos alunos, suas emoções e as dificuldades que enfrentavam tanto no âmbito da saúde quanto no contexto educacional. Essa abordagem metodológica permitiu ir além dos aspectos clínicos da doença, adentrando nos aspectos psicossociais e emocionais que afetavam diretamente a sua vida escolar.

O relato da aluna revelou como a falta de informação e o preconceito por parte dos colegas a afetavam emocionalmente, causando isolamento e desinteresse pelos estudos. Ao agir como uma mediadora entre a aluna, a família e a escola, pude promover uma conversa aberta e franca sobre a Doença Falciforme, esclarecendo suas características, sintomas e tratamento. A iniciativa de realizar a reunião com os pais dos colegas de classe foi crucial para desmistificar a doença e dissipar o medo e o desconhecimento que havia entre eles. A aluna se sentiu acolhida e compreendida, e isso teve um impacto positivo em sua autoestima e motivação para retomar os estudos.



Josso (2010, p. 216) aborda em seu livro “Experiência de vida e formação” as experiências fundadoras como eventos que carregam uma carga emocional significativa, deixando uma marca ou até mesmo um traumatismo. Nesse estágio inicial, é observado que as lembranças da escola, do primeiro emprego ou das primeiras aulas são evocadas. Na maioria das vezes, essas experiências constituem-se em momentos fundadores, que abrem espaço para a compreensão de como elas impactaram tanto a pessoa que narra quanto a que está escutando.

Esse processo também evidenciou a importância de estabelecer uma relação de confiança com a família do aluno. A mãe da aluna confiou em meu trabalho como Pedagoga Hospitalar e permitiu que eu atuasse como mediadora nessa situação delicada. Essa parceria entre a escola, a família e o hospital foi essencial para criar um ambiente de apoio e compreensão em torno da aluna, facilitando sua reintegração ao ambiente escolar.

Outro aspecto relevante foi a necessidade de sensibilizar os profissionais da escola sobre a importância da inclusão e do acolhimento dos alunos com Doenças Crônicas. A narrativa permitiu identificar lacunas de informação e preconceitos presentes no ambiente escolar e, por meio do diálogo, foi possível promover uma mudança de perspectiva. A reunião com os pais dos colegas de classe proporcionou um espaço para esclarecer dúvidas e desfazer equívocos, contribuindo para criar um ambiente mais inclusivo e empático para a aluna e outros alunos em situações semelhantes.

Essa experiência também reforçou a importância de atuar como uma ponte entre a equipe de saúde e a equipe pedagógica. A comunicação entre esses dois universos é fundamental para garantir uma abordagem integral ao atendimento dos alunos hospitalizados, considerando suas necessidades educacionais e de saúde. A pesquisa narrativa se mostrou uma ferramenta valiosa para compreender os desafios e as necessidades dos alunos e propor ações concretas para melhorar o atendimento pedagógico hospitalar.

Em conclusão, essa experiência demonstrou o poder transformador da Pesquisa Narrativa no contexto do atendimento pedagógico hospitalar. Através desse método, foi possível compreender as vivências dos alunos, suas angústias e necessidades, promovendo a humanização e a inclusão no ambiente escolar. A pesquisa narrativa revelou-se uma ferramenta essencial para identificar situações de preconceito e estigmatização, possibilitando ações concretas para promover a compreensão e o acolhimento dos alunos em tratamento de saúde. Como Pedagoga Hospitalar, percebi que a Pesquisa Narrativa é uma poderosa aliada na construção de um ambiente escolar mais sensível, empático e inclusivo para todos os estudantes, independentemente das adversidades que enfrentem em sua jornada educacional.

## **RELAÇÃO ENTRE PESQUISA NARRATIVA E HUMANIZAÇÃO NO ENSINO PEDAGÓGICO HOSPITALAR**

O ensino pedagógico hospitalar desempenha um papel fundamental na vida de crianças e adolescentes que necessitam de cuidados médicos prolongados. A hospitalização pode interromper o fluxo educacional regular, o que impacta não apenas o desenvolvimento acadêmico, mas também o bem-estar emocional e social dos estudantes. Nesse contexto, a humanização é um princípio essencial para garantir uma abordagem integral e sensível ao atendimento pedagógico hospitalar.

Passeggi (2011) enfatiza que ao narrar sua própria história, a pessoa busca atribuir sentido às suas experiências, o que, por sua vez, resulta na construção de uma representação alternativa de si: reinventa-se. Nesse contexto, a pesquisa narrativa emerge como uma metodologia que visa compreender as vivências e histórias de vida dos diversos sujeitos envolvidos no contexto do ensino pedagógico hospitalar, sejam eles alunos, professores ou outros profis-

sionais da área da educação e saúde. Essa abordagem metodológica prioriza as narrativas pessoais, concedendo voz e valorizando as perspectivas dos envolvidos, com o intuito de que sejam ouvidos, considerados e respeitados em suas singularidades e experiências de vida.

A relação entre a pesquisa narrativa e a humanização no ensino pedagógico hospitalar é intrínseca. Por meio da coleta e análise de narrativas, é possível capturar as percepções, emoções e desafios enfrentados pelos alunos hospitalizados, assim como entender a perspectiva dos profissionais que atuam nesse ambiente. Dessa forma, a pesquisa narrativa possibilita que sejam levados em conta aspectos essenciais para a humanização, como a individualização do atendimento, a empatia e a valorização das experiências de cada indivíduo.

Ao escutar as narrativas dos estudantes hospitalizados, os profissionais de educação podem compreender as dificuldades que enfrentam ao tentar conciliar o tratamento médico com a continuidade de sua formação acadêmica. Essas narrativas fornecem informações valiosas sobre as necessidades educacionais específicas desses alunos, permitindo que sejam desenvolvidas estratégias pedagógicas adaptadas às suas condições de saúde, ritmo de aprendizado e contexto hospitalar.

Além disso, a pesquisa narrativa promove a humanização no ensino pedagógico hospitalar ao dar voz aos profissionais envolvidos nesse processo. Os relatos dos professores, coordenadores e demais membros da equipe educacional fornecem insights sobre seus desafios, conquistas e vivências ao atuarem em um ambiente hospitalar. Isso possibilita que os profissionais se sintam valorizados e ouvidos, aumentando sua motivação e comprometimento em oferecer um atendimento pedagógico de qualidade e humanizado.

A abordagem qualitativa da pesquisa narrativa também favorece a

reflexão crítica sobre as práticas educacionais no contexto hospitalar. Os resultados obtidos dessa metodologia não são meramente quantitativos, mas sim ricos em nuances e contextos. Isso permite que os profissionais avaliem sua atuação e busquem aprimorar continuamente o atendimento pedagógico hospitalar, promovendo uma abordagem mais humanizada, inclusiva e efetiva.

Portanto, a pesquisa narrativa é um instrumento de extrema importância para promover a humanização no ensino pedagógico hospitalar. Por meio dessa abordagem, os estudantes e profissionais são reconhecidos como sujeitos ativos em suas histórias e experiências, e suas vozes são consideradas no desenvolvimento de práticas pedagógicas mais adequadas e sensíveis às suas necessidades. A pesquisa narrativa fortalece a conexão entre educação e saúde, tornando possível um atendimento mais humano e integral que contribua para o bem-estar e a aprendizagem dos alunos hospitalizados.

A pesquisa narrativa no ensino pedagógico hospitalar promove a criação de laços de empatia e compreensão entre os profissionais e os alunos. Ao ouvirem as narrativas dos estudantes, os educadores podem se colocar no lugar deles, compreender seus desafios, angústias e conquistas. Isso cria um ambiente mais acolhedor e colaborativo, em que os alunos se sentem valorizados e apoiados em sua jornada educacional, mesmo em meio às adversidades da hospitalização.

Outro aspecto relevante é que a pesquisa narrativa no contexto do ensino pedagógico hospitalar também permite a integração entre a educação e a equipe de saúde, fortalecendo o trabalho interdisciplinar. Ao compartilharem suas narrativas, os profissionais de saúde e educação podem identificar pontos de convergência e desafios comuns, o que possibilita uma atuação mais integrada e coordenada para o benefício do aluno.

A humanização no ensino pedagógico hospitalar por meio da pesquisa narrativa não se limita apenas aos aspectos emocionais e sociais, mas também pode influenciar diretamente o processo de aprendizagem. As narrativas podem revelar preferências, estilos de aprendizagem e interesses específicos dos alunos, o que contribui para o desenvolvimento de estratégias pedagógicas personalizadas e mais eficazes.

Além disso, a pesquisa narrativa no ensino pedagógico hospitalar também pode ser uma poderosa ferramenta de sensibilização e conscientização para a comunidade escolar. Compartilhar as narrativas dos alunos hospitalizados pode ajudar a quebrar estereótipos e preconceitos, promovendo uma cultura de inclusão e respeito dentro da escola.

Contudo, é importante ressaltar que a pesquisa narrativa requer uma abordagem ética e sensível. Os participantes devem ser informados sobre os objetivos do estudo, seus direitos de privacidade e anonimato, e a importância de seu consentimento livre e informado. A pesquisa narrativa também deve ser conduzida com o devido rigor metodológico, garantindo a validade e confiabilidade dos resultados obtidos.

Nesse viés, a pesquisa narrativa é um instrumento importante de humanização no ensino pedagógico hospitalar. Ao valorizar as narrativas dos alunos e dos profissionais envolvidos, essa abordagem metodológica permite uma compreensão mais profunda e empática das experiências vividas nesse contexto. Com isso, é possível desenvolver práticas pedagógicas mais sensíveis, inclusivas e efetivas, promovendo o bem-estar, a aprendizagem e o desenvolvimento integral dos alunos hospitalizados. A pesquisa narrativa se mostra como uma valiosa ferramenta para fortalecer a conexão entre a educação e a saúde, tornando o ensino pedagógico hospitalar um espaço humanizado e acolhedor para todos os envolvidos.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa narrativa e a Pedagogia Hospitalar fornecem insights valiosos sobre a importância das experiências pessoais na formação docente e a adaptação das práticas pedagógicas em ambientes desafiadores. A interseção entre as memórias de formação e a prática da Pedagogia Hospitalar destaca a importância de abordagens sensíveis e inclusivas na educação.

É essencial que os profissionais da área da educação e da saúde reconheçam a importância da pesquisa narrativa e invistam nessa abordagem para promover a inclusão escolar de crianças em tratamento de saúde. Ao proporcionar um ambiente educacional acolhedor e adaptado, é possível garantir que esses alunos tenham acesso igualitário à educação e possam desenvolver todo o seu potencial.

Perspectivas futuras incluem a realização de mais pesquisas e estudos que explorem a aplicação da pesquisa narrativa em diferentes contextos de tratamento de saúde, bem como a colaboração entre profissionais da saúde, educação e famílias para o desenvolvimento de abordagens inclusivas e efetivas.

## REFERÊNCIAS

ALBERTONI, L. C; Goulart, B. N. G. de e Chiari, B. M. Implantação de classe hospitalar em um hospital público universitário de São Paulo. *Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.* [online]. 2011, vol.21, n.2, pp. 362-367. ISSN 0104-1282

ARAGÃO, Rosália M. R de. Memórias de formação e docência: bases para pesquisa narrativa e biográfica. In: *Formação e Docência: perspectivas da pesquisa narrativa e autobiográfica*. Belém: CEJUP, 2011, p. 13-35.

Brasil. Ministério da Educação (MEC) – Secretaria de Educação Especial. *Classe Hospi-*

talar e Atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Brasília: MEC/Secretaria de Educação Especial; 2002.

CONNELY, F. M. e Clandinin, D. J. Pesquisa Narrativa: experiência e história em pesquisa qualitativa. Uberlândia: EDUFU, 2011.

JOSSO, Marie-Christine. Experiência de vida e formação. Natal: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

Manual de Diagnóstico e Tratamento de Doenças Falciformes. - Brasília : ANVISA, 2001.

PASSEGGI, M. da C., Souza, E. C. de, & Vicentini, P. P. (2011). Entre a vida e a formação: pesquisa (auto)biográfica, docência e profissionalização. Educação em Revista, 27(1), 369–386. <https://doi.org/10.1590/s0102-46982011000100017>

PASSEGGI, M.D., & Rocha, S.M. (2016). Narrativas de experiências docentes em classe hospitalar. Linhas Críticas.

Sociedade Brasileira de Pediatria. O que é a Doença Falciforme. Departamento Científico de Oncohematologia. Disponível em < [http://www.sbp.com.br/src/uploads/2015/02/o-doenca-falciforme-sbp\\_2013](http://www.sbp.com.br/src/uploads/2015/02/o-doenca-falciforme-sbp_2013)>. Acessado em 12 de Julho de 2023.