



REINSERÇÃO ESCOLAR NA PERSPECTIVA DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Ana Carolina Andrade Biaggi Leite*

Arielly Fernanda Bávaro Sabatini**

Willyane de Andrade Alvarenga***

Rhyquelle Rhibna Neris****

Michelle Darezzo Rodrigues Nunes*****

Milena de Lucca*****

Lucila Castanheira Nascimento*****

RESUMO

Objetivo: Analisar a experiência de crianças e adolescentes com doenças crônicas no processo de reinserção escolar. **Método:** Estudo qualitativo, de natureza descritiva-exploratória, conduzido em uma enfermaria pediátrica de um hospital público do interior paulista, com 15 crianças e adolescentes com doenças crônicas, que interromperam a frequência escolar por demandas associadas à terapêutica da doença. Entrevistas semiestruturadas foram conduzidas e os dados submetidos aos procedimentos da análise temática indutiva. O estudo seguiu todos os preceitos éticos (parecer nº. 2.911.290). **Resultados:** Com base nas análises foram construídos quatro temas: (1) "Impacto social, acadêmico e emocional da hospitalização"; (2) "Rotina no hospital: estratégias para recuperar o rendimento escolar"; (3) "Desafios e alegrias consequentes ao retorno à escola"; e (4) "Redes de apoio à criança e ao adolescente com doença crônica no processo de reinserção escolar". **Conclusão:** Crianças e adolescentes com doenças crônicas que vivenciam a reinserção escolar necessitam de apoio neste processo, principalmente para manutenção da conexão com a escola durante o afastamento e na fase de reinserção. Os resultados desta pesquisa podem auxiliar os profissionais de saúde no planejamento do cuidado, considerando as necessidades acadêmicas dessa população.

Palavras-chave: Pesquisa qualitativa. Doença crônica. Retorno à Escola. Criança. Adolescente.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas pediátricas são consideradas um relevante problema de saúde pública, com forte impacto no número de mortes prematuras e na qualidade de vida dos afetados⁽¹⁾. Nos últimos 50 anos, a nível mundial, quadruplicou o número de famílias de crianças e adolescentes que convivem com essas doenças⁽¹⁾. Na população infantojuvenil, as mais prevalentes e/ou que mais demandam cuidado incluem: câncer (CA), doença renal crônica (DRC), diabetes mellitus tipo 1 (DM1), fibrose cística (FC), asma e doenças reumatológicas⁽²⁾. Particularmente, crianças e adolescentes com doença crônica se deparam com diversas dificuldades e precisam se adaptar a uma rotina

de vida que demanda cuidados resultantes deste diagnóstico⁽³⁾. Dessa forma, é imprescindível o trabalho colaborativo de uma equipe interdisciplinar⁽⁴⁾ junto a crianças e adolescentes com doenças crônicas e suas famílias durante o tratamento, para garantia do direito à escolarização, ao acesso, à formação da identidade social e pessoal, bem como para o desenvolvimento de habilidades motoras, cognitivas e sociais⁽⁵⁾.

A reinserção escolar é definida como um período em que a criança ou adolescente fica afastado da escola e, posteriormente, retorna às aulas, sendo que, no contexto da cronicidade, isso ocorre pelas demandas da terapêutica^(6,7). As crianças e os adolescentes com doença crônica deparam-se com diversas dificuldades em relação

*Enfermeira. Doutora em Ciências. Pós-doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP), São Paulo, Brasil. E-mail: anacarolinabiaggi@gmail.com ORCID iD: 0000-0003-0262-0441

**Enfermeira pela EERP/USP, São Paulo, Brasil. E-mail: ariellysabatinii59@gmail.com

***Enfermeira. Doutora em Ciências. Docente do Centro Universitário Santo Agostinho, Teresina, Brasil. E-mail: willyalvarenga@hotmail.com ORCID iD: 0000-0001-6114-8293

****Enfermeira. Mestre em Ciências. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP/USP, São Paulo, Brasil. E-mail: rhyquelle@usp.br ORCID iD: 0000-0001-7796-4025

*****Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Associada da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, RJ, Brasil. E-mail: mid13@hotmail.com ORCID iD: 0000-0001-7685-342X

*****Enfermeira. Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública da EERP/USP, São Paulo, Brasil. E-mail: milenalucca@usp.br. ORCID iD: 0000-0001-6875-9265

*****Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Titular da EERP/USP, São Paulo, Brasil. E-mail: lucila@cep.usp.br ORCID iD: 0000-0002-7900-7111

à escolarização, tais como: ausência de informação no ambiente escolar sobre a doença, desinteresse por parte dos hospitais no que se refere à situação acadêmica dos seus pacientes, deficiência na comunicação entre hospital e escola e ausência de empenho por parte das direções escolares para melhorar a integração do aluno doente ao ambiente escolar^(6,8).

Dois revisões sintetizaram as principais evidências disponíveis na literatura sobre a reinserção escolar. A primeira, uma revisão sistematizada realizada por pesquisadores ingleses, analisou artigos publicados entre 1981 e 2000 a respeito do afastamento escolar, problemas de comportamento e dificuldades sociais de crianças com câncer no processo de reinserção escolar⁽⁹⁾. Os resultados destacaram a preocupação com faltas excessivas por demandas da doença e tratamento, embora as faltas fossem diminuindo com o tempo. Além disso, os colegas e professores notavam tendência dessas crianças serem mais isoladas e demonstrarem comportamentos mais sensíveis que seus pares saudáveis⁽⁹⁾.

A segunda, uma metarrevisão sistemática com crianças com doenças crônicas, analisou 172 estudos publicados entre 2001 e 2013 e assinalou que as doenças crônicas desencadeadoras das maiores taxas de absenteísmo escolar são asma, fibrose cística, doenças cardíacas, doenças gastrointestinais, doenças crônicas renais e câncer⁽¹⁰⁾. Os resultados desta revisão destacam as experiências diversas da reinserção escolar desta população, sendo as negativas relacionadas com maior gravidade da doença, maior número de sinais e sintomas da doença e tratamento e baixo estatus socioeconômico. Em contrapartida, modelos eficazes de apoio à reinserção escolar foram associados ao sucesso deste processo para esta parcela da população⁽¹⁰⁾.

A literatura também apresenta pesquisas empíricas sobre o tema. Na Bélgica, estudo quantitativo desenvolvido com pais de 60 crianças com doenças crônicas objetivou investigar suas perspectivas sobre a reinserção escolar⁽¹¹⁾. No contexto brasileiro, identificam-se poucos estudos sobre a temática^(6,12,13), e eles objetivaram conhecer o processo de reinserção escolar, principalmente no contexto do tratamento oncológico e renal. Porém, os objetivos voltam-se para identificar as estratégias de atuação do psicólogo⁽¹²⁾ no contexto

da reinserção escolar, bem como a perspectiva das mães sobre esse evento^(6,13).

Dessa forma, embora os estudos apresentados tenham abordado o fenômeno da reinserção escolar, faz-se importante destacar a ausência de pesquisas sobre as experiências da reinserção escolar de crianças e adolescentes com doença crônica no contexto brasileiro, sob a perspectiva desta parcela da população. Diante disso, questiona-se: Qual a experiência de crianças e adolescentes com doença crônica no processo de reinserção escolar? Portanto, este estudo objetivou analisar a experiência de crianças e adolescentes com doença crônica no processo de reinserção escolar.

MÉTODO

Estudo de abordagem qualitativa, de natureza descritiva-exploratória. As diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)* foram utilizadas como guia para o desenvolvimento e descrição do presente estudo⁽¹⁴⁾. Esta pesquisa foi submetida à apreciação do comitê de ética em pesquisa com seres humanos e aprovada sob número de parecer 2.911.290, CAAE nº 91370718.8.3001.5440, em 24 de setembro de 2018. Todos os preceitos éticos para obtenção do consentimento dos responsáveis e assentimento das crianças e adolescentes foram devidamente seguidos.

O convite aos novos participantes ocorreu na enfermaria pediátrica de um hospital público universitário do interior do estado de São Paulo. Os dados foram coletados antes do início da pandemia da Covid-19, entre outubro de 2018 e agosto de 2019. Foram incluídos neste estudo 15 crianças e adolescentes entre 7 e 18 anos incompletos, diagnosticados com doenças crônicas (diabetes, câncer, doença renal crônica e fibrose cística), que tiveram a experiência de reinserção escolar, ou seja, retorno à frequência escolar, após interrupção por demandas associadas à terapêutica da doença crônica. Crianças e adolescentes que possuíam patologias que afetassem a comunicação verbal foram excluídos deste estudo. Essa avaliação foi realizada mediante observação das pesquisadoras durante o primeiro contato com o potencial participante e por meio de informações coletadas com a equipe de saúde.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com questões norteadoras a respeito da história do diagnóstico, do convívio com a doença crônica, do afastamento e do retorno escolar, além do apoio dos pais, amigos e profissionais de saúde. Algumas perguntas foram: “Como tem sido o seu dia a dia depois que começou o tratamento?”; “Como ocorreu o seu afastamento da escola?”; “Como aconteceu a sua volta à escola?”; “Como a sua família ajudou nesse momento de retorno às aulas na escola?”; “Como a sua família dificultou esse momento de retorno às aulas na escola?”; “Como os profissionais de saúde poderiam ajudá-lo nesse momento de retorno às aulas na escola?”.

O convite aos novos participantes foi interrompido quando o conjunto dos dados coletados mostrou-se suficiente para o alcance do objetivo do estudo⁽¹⁵⁾. Os dados foram analisados concomitantemente com a coleta, conforme orientações para análise temática indutiva, de acordo com as recomendações de Braun e Clark^(16,17). As entrevistas audiogravadas foram transcritas e inseridas no *software* QDA Miner Lite^{®(18)}, que auxilia na organização e análise de dados qualitativos. A familiarização dos dados ocorreu por meio da leitura repetitiva das entrevistas transcritas, na primeira etapa de análise. Na segunda etapa, códigos iniciais foram construídos indutivamente e agregados por similaridade para comporem temas, na terceira etapa de análise. Na sequência, fez-se revisão dos temas construídos, de acordo com o objetivo do estudo. Na quinta e sexta etapas, houve refinamento e validação dos nomes dos temas, com consequente produção da síntese final, apresentada no sessão dos resultados.

RESULTADOS

Foram incluídos 15 participantes com idades entre 8 e 16 anos (média de 12). Destes, 2 apresentaram diagnóstico de doença renal crônica, 5 de câncer, 3 de fibrose cística e 5 de diabetes mellitus tipo 1, sendo 7 do sexo masculino e 8 do sexo feminino. A média de afastamento escolar foi de 150 dias.

A partir da análise das entrevistas, quatro temas foram construídos: ‘impacto social, acadêmico e emocional da hospitalização’; ‘rotina no hospital: estratégias para recuperar o rendimento escolar’; ‘desafios e alegrias consequentes ao retorno à

escola’; e ‘redes de apoio à criança e ao adolescente com doença crônica no processo de reinserção escolar’.

Impacto social, acadêmico e emocional da hospitalização

O afastamento do contexto usual gerou um déficit na interação social das crianças e adolescentes com doenças crônicas em relação aos indivíduos da mesma idade, com quem mantinham vínculos afetivos prévios. Nos momentos em que precisaram de internação devido a demandas terapêuticas, os participantes relataram sentimento de tristeza pela interrupção da rotina escolar.

Ah, um pouco triste. Porque no meu primeiro dia de aula eu já tive que internar (E10, 8 anos, sexo feminino, FC).

Um pouco triste por ficar longe das minhas amigas e da minha professora (E5, 8 anos, sexo feminino, CA).

A saudade foi o termo por eles utilizado para expressar o impacto gerado pelo isolamento social em virtude da hospitalização. Eles sentiram falta, principalmente, de seus amigos da escola e das brincadeiras antes realizadas no contexto escolar.

“Saudade dos meus colegas” (E7, 14 anos, sexo masculino, DM1)

“Senti saudade dos meus amigos e de brincar” (E3, 13 anos, sexo masculino, CA).

Além da saudade, emergiram relatos sobre medo, decorrente de atraso nas matérias e possibilidade de reprovação, pela ausência de participação em atividades escolares associadas a “pontos” e “notas”.

“Eu também fiquei atrasada nas matérias. Depois eu “tive que pegar” (o conteúdo) com a minha irmã. Eu fiquei preocupada em não passar nas matérias” (E4, 13 anos, sexo feminino, DM1);

“Tinha medo de reprovar e de não poder ir mais na escola” (E12, 16 anos, feminino, DM1).

Rotina no hospital: estratégias para recuperar o rendimento escolar

A reinserção escolar dos participantes iniciou-se ainda no contexto hospitalar, visto que atividades pedagógicas foram desenvolvidas durante a internação para suprir a ausência do ensino regular. As crianças e adolescentes relataram que suas mães

foram a principal fonte de conexão e comunicação entre a escola e o hospital. Muitas vezes, elas informaram a escola sobre a hospitalização e solicitaram materiais didáticos e atividades pedagógicas para a escola, a fim de auxiliar no acompanhamento das matérias escolares, aprendizagem e retorno às atividades após a hospitalização. As mães também realizavam a entrega das tarefas escolares e controlavam o impacto dessas atividades na avaliação acadêmica final.

“Eu estou fazendo aqui no hospital (as tarefas escolares). Minha mãe está indo pegar os livros e os cadernos lá na escola, e depois ela me ensina. Também tiro minhas dúvidas com a minha mãe” (E1, 14 anos, sexo masculino, DRC).

Minha mãe avisa lá na escola quando eu tenho que internar. Os professores já conhecem meu caso e preparam tarefas para eu fazer. Geralmente, os professores passam tarefa para duas semanas e, se eu ficar só esse tempo internada, quando eu volto para casa, no dia seguinte, vou para a escola e já levo. Mas se eu ficar mais tempo, minha mãe vai lá (na escola) levar e pagar mais (E12, sexo feminino, DM1).

Quando questionados sobre a rotina escolar durante a hospitalização, as crianças e os adolescentes relataram utilizar recursos da internet, como e-mail, videoaula, *Google* e *WhatsApp* como ferramentas facilitadoras do processo ensino-aprendizagem.

“Eu assisto videoaula, às vezes procuro no Google” (E12, 16 anos, sexo feminino, DM1).

Ademais, familiares, como mães e irmãos mais velhos, e amigos da escola também auxiliavam no esclarecimento de dúvidas a respeito da realização das atividades pedagógicas.

Minha mãe vai pegar (as tarefas da escola). Os exercícios dos livros. Minha mãe recebe quais os exercícios que tenho que fazer por e-mail, ela não vai na escola. A diretora pega com os professores e manda para minha mãe. A minha mãe liga para ela e fala que estou internado. As tarefas são para uma semana inteira e, se eu ficar mais dias aqui, elas vão mandando (E14, 11 anos, sexo masculino, FC).

Ai meus amigos me passam as tarefas que tem que fazer pelo WhatsApp e, quando tenho alguma dúvida, pergunto para eles ou assisto videoaulas no celular (E8, 14 anos, sexo masculino, CA).

Além dos recursos da internet, foi citada como estratégia facilitadora do processo ensino-

aprendizagem a classe hospitalar, especificamente as profissionais da educação que atuam nesse espaço. No entanto, os participantes referiram que as atividades propostas nesse contexto muitas vezes se limitavam a desenhos, exercícios mais simples ou de níveis anteriores do que as crianças e adolescentes realizavam na escola, antes da hospitalização. Os participantes classificaram essas tarefas com uma consolidação dos conhecimentos já construídos previamente nas escolas e não como uma estratégia para a elaboração de novos saberes. Muitas vezes, as atividades oferecidas na classe hospitalar também foram classificadas pelos participantes como atividades lúdicas.

As professoras daqui me dão desenhos. {E exercícios iguais aos que você fazia lá na escola?} Não, só desenhos mesmo (E3, sexo masculino, CA).

Já fui na classe hospitalar, tenho até tarefas ali. [...] Eu acho legal porque, pelo menos, eu não vou ficar parada, eu não vou ficar sem estudar. Dá para treinar as coisas que eu já aprendi. {Aprende coisas novas também?} Não, só os exercícios do que já tinha aprendido na escola (E4, 13 anos, sexo feminino, DM1).

Desafios e alegrias consequentes ao retorno à escola

As doenças crônicas, geralmente, estão associadas a repercussões na alimentação e na aparência física, sendo esses aspectos citados como desafios ao retorno à escola. Por possuírem restrições alimentares, era comum que os participantes não pudessem comer a merenda escolar, assim como os demais. A mudança na aparência física foi incômoda, pois chamava a atenção dos outros alunos pelo uso de máscara, oxigênio, medicamentos e presença de alopecia, por exemplo. Além disso, o afastamento da escola resultou em consequências como dificuldade de retomar o ritmo dos estudos e, portanto, de recuperar o rendimento escolar.

Eu não posso comer coisas com açúcar. Então, eu levo lanche de casa. Ah, eu fico um pouco triste por não comer as mesmas coisas que minhas amigas, mas minha mãe faz coisas gostosas para eu levar (E6, 12 anos, feminino, DM1).

Fiquei meio estranho, por conta de estar usando máscara. {Como foi para você usar máscara na escola?} Ah, algumas pessoas ficavam me olhando. {Como se sentiu?} No começo fiquei triste, mas

depois ficou tudo normal (E8, 14 anos, sexo masculino, CA).

Ah, eu senti um pouco de dificuldade porque eu vi que os outros já estavam sabendo um pouco mais assim. Mas eu pedia ajuda e tentava tirar as dúvidas. Mas eu tive um pouco de dificuldade em alguns exercícios (E11, 14 anos, sexo feminino, CA).

Contraopondo-se os desafios, houve satisfação, por serem recepcionados pelos amigos e professores. Os participantes referiram alegria por terem recebido alta e poderem retornar à rotina escolar, junto aos seus pares, como é esperado para crianças e adolescentes de sua idade.

“Fiquei meio estranho, por conta de estar usando máscara, mas feliz por voltar para a escola” (E8, sexo masculino, 14 anos, CA).

Redes de apoio à criança e ao adolescente com doença crônica no processo de reinserção escolar

Crianças e adolescentes com doenças crônicas apresentam interação social fragilizada na hospitalização, mas buscam apoios para superar as demandas relacionadas à reinserção escolar. Para os participantes deste estudo, a família, os amigos e as professoras da classe hospitalar fizeram parte desta rede de apoio. No entanto, a maioria não identificou os profissionais de saúde como apoio no processo de reinserção, embora julgassem que poderiam exercer essa função ao realizarem a articulação entre hospital e escola, para comunicação e orientação aos professores e colegas sobre a atual situação de saúde.

Todo mundo da minha família me acolheu, me ajudou, principalmente a minha irmã. Perguntavam se eu estava bem para ir na escola, essas coisas. Minha irmã ajudava com as tarefas. (E4, 13 anos, sexo feminino, DM1)

Quando a professora da classe corrige minhas tarefas ela está me ajudando para eu não ficar atrasada. (E11, 14 anos, sexo feminino, CA)

Foi mencionado o desejo de que os profissionais de saúde se tornassem parte da rede de apoio realizando articulação entre o hospital e a escola.

Se eles conversassem com os professores para me mandarem tarefa para eu fazer aqui. {Por que você acha que isso iria ajudar?} Porque aí eu fazia as tarefas da escola aqui e quando voltasse seria mais fácil acompanhar. (E9, sexo feminino, CA).

DISCUSSÃO

Os resultados desta pesquisa descrevem a experiência da criança e do adolescente com doença crônica no processo de reinserção escolar. O primeiro tema apresentado nos resultados evidencia como a hospitalização impacta nos aspectos emocionais, sociais e acadêmicos desta população.

Os participantes relataram, principalmente, sentimento de saudade dos amigos e das brincadeiras. Outro estudo demonstrou reconhecimento das famílias e enfermeiros de que as restrições impostas pelo tratamento geram afastamento dos amigos e das atividades lúdicas usuais, bem como a importância de se promover esses momentos de interações com os amigos⁽¹⁹⁾. Enfermeiros especialistas em FC afirmam ser essencial proporcionar a socialização de adolescentes com FC com seus pares, pois a restrição social pode gerar sentimentos de insatisfação e, por conseguinte, abandono do tratamento⁽¹⁹⁾.

Por estarem afastados da escola devido à hospitalização, os participantes relataram sentir medo, por receio de não conseguirem acompanhar as atividades no momento de retorno à escola e, assim, serem reprovados. Há evidências de que o processo de reinserção escolar é um desafio para essa população, capaz de gerar angústia, sobretudo quando há alta demanda terapêutica e esta não é gerenciada adequadamente pelos profissionais de saúde e família. Isso compromete o tempo disponível para realização das atividades escolares e, conseqüentemente, o desempenho escolar⁽¹⁹⁻²¹⁾.

Os resultados desta pesquisa também destacam que crianças e adolescentes se preocupam com a forma como será o convívio com os amigos e professores quando retornarem à escola. Questionam-se se haverá diferenças nos relacionamentos, em relação aos seus pares saudáveis, e quais serão os desafios que podem enfrentar neste processo, por apresentarem alterações na aparência física e nos hábitos alimentares, por exemplo. Outro estudo evidencia que os pais de crianças com doenças crônicas também ficam apreensivos em relação a esses aspectos, de modo que, ao longo do processo de reinserção escolar, esta torna-se uma preocupação comum, vivenciada por ambos, pais e filhos⁽¹⁹⁾.

Durante o período de hospitalização, as crianças e adolescentes identificaram a classe hospitalar

como uma estratégia para recuperar o rendimento escolar. No entanto, alguns consideravam que as atividades não estavam de acordo com o nível daquelas anteriormente por eles realizadas na escola. Além disso, a maioria referiu ausência de comunicação entre a classe hospitalar e a escola, e que as atividades desenvolvidas no hospital não eram aceitas no retorno escolar. Isso, vale ressaltar, diverge do previsto na legislação brasileira sobre os direitos das crianças e adolescentes e das exigências relacionadas ao Ministério da Educação (MEC), visto que a lei brasileira garante, entre os direitos reconhecidos às crianças e adolescentes⁽²²⁾, o direito à educação. Contudo, as condições de vida das crianças e adolescentes com doenças crônicas e de suas famílias muitas vezes dificultam a concretização desse direito⁽²³⁾. A educação a ser provida à criança que está doente e hospitalizada, sob tratamento ambulatorial frequente ou tratamento domiciliar, também é contemplada e regulamentada há mais de duas décadas no país⁽²⁴⁾.

Em 1995, A Resolução 41 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente enunciou, entre os direitos de crianças e adolescentes, o de "...desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar"⁽²⁴⁾. Embora esse documento se refira a crianças e adolescentes hospitalizados, documentos posteriores ampliam a ideia, pois definiram como classe hospitalar o atendimento especializado oferecido a alunos impedidos de frequentar as aulas devido a tratamentos de saúde que impliquem internação ou tratamento ambulatorial. Os documentos contemplam, também, o atendimento domiciliar para aqueles que, em razão de problemas de saúde, devam permanecer por longos períodos no domicílio⁽²⁵⁾.

É dever do professor da classe hospitalar realizar a articulação da equipe de saúde do hospital com a Secretaria de Educação estadual ou municipal e com a escola, a fim de contribuir com o restabelecimento da saúde e garantir, por meio do cumprimento da grade curricular, a continuidade dos estudos e a aprovação da criança para o próximo ano letivo⁽²⁶⁾. No entanto, o que identificamos neste estudo é a ausência de intersetorialidade com a escola e, além disso, que as atividades desenvolvidas pelas crianças e adolescentes durante o período de hospitalização não contribuíam para o currículo acadêmico.

Além da classe hospitalar, as crianças e os

adolescentes utilizaram como estratégia para recuperar o rendimento escolar os recursos da internet como videoaulas, e-mail em mensagens instantâneas por plataformas como o *WhatsApp*, o qual possibilitou acesso às atividades realizadas na escola para que conseguissem acompanhar, de modo indireto, o processo ensino-aprendizagem, porém sem apoio pedagógico. Isso reforça a importância dos profissionais que atuam na classe hospitalar prestarem apoio a essa população⁽²⁷⁾, orientando e auxiliando no uso de ferramentas tecnológicas de maneira efetiva.

As crianças e os adolescentes que vivenciam a doença crônica necessitam ser ouvidos, para que suas reais demandas de cuidado sejam evidenciadas. O convívio com os desafios impostos pela doença é menos doloroso quando dispõem de uma rede social efetiva, capaz de oferecer suporte em todas as fases da doença crônica^(6,28). Neste estudo, os participantes relataram que suas redes de apoio eram a família e os amigos. O apoio da família está presente no cotidiano da criança e pode ser demonstrado no cuidado e na atenção em relação ao tratamento, e por meio da ponte entre os contextos da saúde e da educação. No entanto, para que familiares construam esse saber, os profissionais de saúde devem estar disponíveis para dialogar, ouvi-los e apoiá-los, trocando informações e realizando orientações⁽²⁹⁾.

Ressalta-se que os relatos dos participantes deste estudo evidenciaram o não reconhecimento dos profissionais do hospital como parte da rede de apoio para o processo de reinserção escolar. Nesse sentido, pode-se refletir sobre a importância do profissional educador e dos profissionais da área da saúde para o desenvolvimento de articulação entre os dois contextos, para que possam ter apoio para o enfrentamento dos desafios associados ao processo de reinserção escolar.

Diante de um número crescente de alunos com condições crônicas de saúde que exigem gerenciamento durante sua frequência na escola, e da necessidade de favorecer o desenvolvimento da relação entre os contextos da saúde e da educação, faz-se importante a presença da enfermeira escolar. A enfermeira escolar tem um papel crucial no fornecimento contínuo de serviços, sendo um membro da equipe escolar, cuja função é prestar serviços preventivos e identificar precocemente problemas, intervenções e encaminhamentos que favoreçam a promoção conjunta de sucesso

educacional e saúde, bem como um trabalho articulado entre os profissionais da área da saúde e da educação³⁰.

Ademais, faz-se relevante ressaltar a importância da articulação entre as escolas e as unidades básicas de saúde, no sentido de promover a continuidade do cuidado para crianças e adolescentes com doença crônica e o desenvolvimento de atividades de educação em saúde, diante da aproximação com a comunidade. Além disso, tal articulação favorece que os pares dessas crianças compreendam as necessidades de saúde das mesmas e sejam capazes de atuar como colaboradores do cuidado, tornando-se, idealmente, parte da rede de apoio no processo de reinserção escolar⁽⁶⁾.

CONCLUSÃO

Ao analisar a perspectiva das crianças e adolescentes sobre a reinserção escolar foi possível identificar suas necessidades, fragilidades e potencialidades durante todo o processo. Diante disso, é necessário que os profissionais de saúde reflitam sobre sua prática, a fim de planejar um cuidado que considere as demandas relacionadas à reinserção escolar, pois um dos resultados deste estudo destacou, justamente, a ausência ou falha de interlocução entre escola e hospital.

A classe hospitalar é um recurso que, quando utilizado de maneira efetiva, pode fortalecer a ligação com a escola de origem. A continuidade e o desempenho acadêmico das crianças e adolescentes hospitalizados ocorrem por meio das atividades educacionais e de relatórios encaminhados da classe hospitalar para a escola de origem. Ademais, a equipe multidisciplinar tem papel essencial para

transpor os muros do hospital e promover a articulação entre hospital e escola.

Deve-se também promover, junto à família, o gerenciamento do cuidado para equilibrar as demandas de saúde e de educação. Sugere-se que os profissionais de saúde se articulem com a escola, para favorecer a reinserção escolar através de orientações de cuidados e promoção de informações fidedignas. Dessa forma, será possível que os professores e os pares saudáveis compreendam e auxiliem no processo de reinserção escolar das crianças e adolescentes com doenças crônicas.

Consideramos como fortaleza deste estudo a inclusão de participantes com diferentes doenças crônicas, pois permitiu a identificação das similaridades de vivências no processo da reinserção escolar no contexto da cronicidade. No entanto, o fato de a maioria dos participantes estudar em escolas públicas impede que os resultados em tela representem o fenômeno para aqueles que vivenciam experiências de reinserção escolar no contexto das escolas privadas, o que pode ser considerada uma limitação deste estudo.

A partir desta investigação sugere-se que futuras pesquisas explorem diferentes perspectivas sobre o fenômeno, como a percepção dos pais, profissionais de saúde, professores e pares que convivem e experienciam o processo de reinserção escolar de crianças e adolescentes com doenças crônicas. Conhecer diferentes perspectivas poderá auxiliar no fortalecimento das evidências disponíveis e, por conseguinte, contribuir para que os profissionais de saúde possam implementar um cuidado baseado em evidências, conforme as necessidades específicas desta população durante o processo de reinserção escolar.

SCHOOL REINTEGRATION FROM THE PERSPECTIVE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CHRONIC ILLNESSES

ABSTRACT

Objective: Analyze the experience of children and adolescents with chronic illnesses in the school reintegration process. **Method:** Qualitative study with a descriptive-explorative design, conducted in a pediatric ward of a public hospital in the interior of São Paulo, with 15 children and adolescents with chronic diseases, who interrupted their school attendance due to demands associated with the treatment of the disease. Semi-structured interviews were conducted, and data was subjected to inductive thematic analysis procedures. The study followed all ethical precepts (opinion no. 2,911,290). **Results:** Based on the analyses, four themes were constructed: (1) "Social, academic and emotional impact of hospitalization"; (2) "Hospital routine: strategies to recover academic performance"; (3) "Challenges and joys resulting from returning to school"; and (4) "Support networks for children and adolescents with chronic illnesses in the school reintegration process". **Conclusion:** Children and adolescents with chronic illnesses who experience school reintegration need support in this process, especially to maintain the connection with school during the absence and in the reintegration phase. The results of this research can assist health professionals in planning care, considering the academic needs of this population.

Keywords: Qualitative Research. Chronic Disease. Return to School. Child. Adolescent.

REINserÇÃO ESCOLAR EN LA PERSPECTIVA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

RESUMEN

Objetivo: analizar la experiencia de niños y adolescentes con enfermedades crónicas en el proceso de reinserción escolar. **Método:** estudio cualitativo, de naturaleza descriptiva-exploratoria, conducido en una enfermería pediátrica de un hospital público del interior paulista, con 15 niños y adolescentes con enfermedades crónicas, que interrumpieron la frecuencia escolar por demandas asociadas a la terapéutica de la enfermedad. Fueron conducidas entrevistas semiestructuradas y los datos sometidos a los procedimientos del análisis temático inductivo. El estudio siguió todos los preceptos éticos (dictamen nº. 2.911.290). **Resultados:** con base en los análisis fueron construidos cuatro temas: (1) "Impacto social, académico y emocional de la hospitalización"; (2) "Rutina en el hospital: estrategias para recuperar el rendimiento escolar"; (3) "Desafíos y alegrías consecuentes al retorno a la escuela"; y (4) "Redes de apoyo al niño y al adolescente con enfermedad crónica en el proceso de reinserción escolar". **Conclusión:** niños y adolescentes con enfermedades crónicas que experimentan la reinserción escolar necesitan apoyo en este proceso, principalmente para mantener la conexión con la escuela durante el alejamiento y en la fase de reinserción. Los resultados de esta investigación pueden ayudar a los profesionales de salud en la planificación del cuidado, considerando las necesidades académicas de esa población.

Palabras clave: Investigación Cualitativa. Enfermedad Crónica. Regreso a la Escuela. Niño. Adolescente.

REFERÊNCIAS

- Sentell T, Choi SY, Ching L, Quensell M, Keliikoa BL, Coriveau E, et al. Prevalence of Selected Chronic Conditions Among Children, Adolescents, and Young Adults in Acute Care Settings in Hawai'i. *Prev Chronic Dis* 2020; 17(1): 190448. DOI: <https://doi.org/10.5888/pcd17.190448>
- Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira De Oliveira M, Muñoz Lagos C, Beca Martínez MT, Lozano Hernández C, et al. Chronic diseases in the paediatric population: Comorbidities and use of primary care services. *Anales de Pediatría (English Edition)*. 2020; 93(3): 183–193. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.anpede.2019.12.006>
- Leite ACAB, Alvarenga W de A, Machado JR, Luchetta LF, La Banca RB, Sparapani VC, et al. Children in outpatient follow-up: perspectives of care identified in interviews with puppet. *Rev Gaúcha Enferm*. 2019; 40(1): 1–10. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2019.20180103>
- Schimith MD, Cezar-Vaz MR, Xavier DM, Cardoso LS. Communication in health and inter-professional collaboration in the care for children with chronic conditions. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2021; 29(1): e3390. DOI: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4044.3390>
- Sousa FM, Silva MCR. O direito à escolarização de crianças e adolescentes com doenças crônicas no Brasil: uma análise a partir do pensamento complexo e da teoria crítica. *Rev Educação*. 2020; 45(1): 1-21. DOI: 10.5902/1984644440327.
- Leite ACAB, Rodrigues AL, Alvarenga WDA, Polita NB, Silva-Rodrigues FM, Bolis LO, et al. School reintegration of children and adolescents with chronic illness from the mothers' perspective: A qualitative study. *Child Care Health Dev*. 2023; 49(1): 181–188. DOI: 10.1111/cch.13031
- Mallmann ML, Danin R, Becker MLR. A psicopedagogia na (re)inserção escolar de crianças e adolescentes com leucemia. *Rev Psicopedag* [online]. 2021; 38(115): 65-78. DOI: 10.51207/2179-4057.20210006.
- Braga TRL, Mattos CX, Cabral IE. Participatory health education on school (re)inclusion of the adolescent cancer survivor. *Rev Bras Enferm*. 2021; 74(1): e20200006. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0006>
- Vance YH, Eiser C. The school experience of the child with cancer. *Child Care Health Dev*. 2002; 28(1): 5–19. DOI: 10.1046/j.1365-2214.2002.00227.x
- Lum A, Wakefield CE, Donnan B, Burns MA, Fardell JE, Marshall GM. Understanding the school experiences of children and adolescents with serious chronic illness: a systematic meta-review. *Child Care Health Dev*. 2017; 43(5): 645–662. DOI: 10.1111/cch.12475
- Boonen H, Petry K. How do children with a chronic or long-term illness perceive their school re-entry after a period of homebound instruction?: School re-entry for children with a chronic illness. *Child Care Health Dev*. 2012; 38(4): 490–496. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01279.x.
- Moreira GMDS. A criança com câncer vivenciando a reinserção escolar: estratégia de atuação do psicólogo. Mestrado em Psicologia, Universidade de São Paulo. 2002:1-127. DOI: 10.11606/D.59.2002.tde-27082004-145234
- Lise F, Schwartz E, Milbrath VM, Nunes NJS. School insertion of child in renal conservative treatment: maternal perceptions. *Cienc Cuid Saúde*. 2019; 18(1): e45039. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v18i1.45039.
- Souza VRDS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul Enferm*. 2021; 34(1): eAPE02631. DOI: 10.37689/acta-ape/2021AO02631
- Guest G, Namey E, Chen M. A simple method to assess and report thematic saturation in qualitative research. *PLoS ONE*. 2020; 15(5): e0232076. DOI: 10.1371/journal.pone.0232076
- Braun V, Clarke V. Thematic analysis. In: Cooper H, Coutanche MN, McMullen LM, et al. (eds) *APA handbook of research methods in psychology: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological (Vol. 2) (2nd ed.)*. Washington: American Psychological Association. 2023: 65–81. DOI: <https://doi.org/10.1037/0000319-004>
- Braun V, Clarke V. Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*. 2019; 11(1): 589–597. DOI: <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Kuckartz U, Rädiker S. *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA. Text, Audio, and Video*. Springer International Publishing, 2019: 1-282. Disponível em: <https://link.springer.com/book/10.1007/978-3-030-15671-8>
- Gathercole K. Managing cystic fibrosis alongside children's schooling: Family, nurse and teacher perspectives. *J Child Health Care*. 2019; 23(3): 425–436. DOI: 10.1177/1367493518814930
- Figueiredo KDA, Valente TCDO. Experiências de implantação de classe hospitalar no Brasil: Impasses e possibilidades. *Ambiente: Gestão e Desenvolvimento*. 2021; Dossiê: Ciência,

Tecnologia e Sociedade: 76–89. DOI: <https://doi.org/10.24979/ambiente.v1i1.971>

21. Bernat ABR, Oliveira ICMD, Simonato MP, Santos RM, Lanzetta RC, Alcântara LS, et al. Impasses and Inventions in School Readmission of Children and Adolescents on Oncohematological Treatment: an Interdisciplinary and Intersectorial Intervention. *Rev Brasileira de Cancerologia*. 2019; 64(3): 431–434. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2018v64n3.54>

22. Brasil. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990: Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA). Conselho Estadual dos Direitos da Criança e do Adolescente do Ceará, 8.069 Brasil; 1991. Disponível em:

https://crianca.mppr.mp.br/arquivos/File/publi/camara/estatuto_crianca_adolescente_9ed.pdf

23. Silva MEDA, Moura FMD, Albuquerque TM, Reichert APS, Collet N. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto Contexto Enferm*. 2017; 26(1): e6980015. DOI: 10.1590/0104-07072017006980015.

24. Brasil. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução n. 41, 13 de outubro de 1995. Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada. Brasília; 1995. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/resolucao-n-41-de-13-de-outubro-de-1995/>

25. Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação

Especial. Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Brasília; 2002. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/livro9.pdf>

26. Pacco AFR, Gonçalves AG. Atendimento educacional hospitalar: revisão sistemática entre os anos de 2013 e 2018. *Revista Educação Especial em Debate*. 2019; 4(7): 19–39. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/reed/article/view/26517>

27. Silva SDS, Rolim CLA, Souza ZS, et al. Flexibilização do currículo escolar na classe hospitalar como direito a educação. *Acervo Educacional* 2023; 5: e12855. <https://doi.org/10.25248/rae.e12855.2023>

28. Alvarenga WDA, Machado JR, Leite ACAB, Caldeira S, Vieira M, Rocha SS, et al. Spiritual Needs of Brazilian Children and Adolescents with Chronic Illnesses: A Thematic Analysis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2021; 60: e39–e45. DOI: 10.1016/j.pedn.2021.02.020

29. Alves Delmiro ARDC, Pimenta EAG, Nóbrega VMN, Fernandes LTB, Barros GC. Multi-professional team in hospital discharge of children and adolescents with chronic conditions. *Cienc Cuid Saúde*. 2020; 19: e50418. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v19i0.50418.

30. Lima LSDM, Brito ECDC, Bezerra MAR, Brito MA, Rocha RC, Rocha SS. The nurse's activities in school spaces. *Cienc Cuid Saúde*. 2019; 18(2): e46343. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v18i2.46343.

Endereço para correspondência: Lucila Castanheira Nascimento, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo Av. Bandeirantes, 3900. Ribeirão Preto, 14040-902, São Paulo, Brasil. Email: lucila@eerp.usp.br

Data de recebimento: 06/12/2022

Data de aprovação: 21/10/2023

APOIO FINANCEIRO

Este estudo foi financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil (001), e pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Brasil – Processo nº312339/2017 - 8, nº. 423986/2018-0.