

O atendimento escolar hospitalar de uma paciente com fibromatose agressiva em cuidados paliativos

Monique Albuquerque Ferreira, Edmar Silva Santos, Ivo Dias Alves, Leonardo Brito de Sá, Jailson Alves da Silva, Mariana Lacombe Magoulas, Karen Klein Nascimento.
Escola Móvel – Grupo de Apoio Ao Adolescente e à Criança com Câncer, São Paulo – SP
Email para contato: moniqueferreira@graacc.org.br

Introdução: Relatar um caso atendimento escolar hospitalar de uma paciente de nome fictício Bea, em tratamento de fibromatose agressiva com um tratamento longo e em cuidados paliativos. Diagnosticada, em 2015, com um ano de idade, passou por procedimentos cirúrgicos e protocolos de quimioterapias. Aos cinco anos de idade passou a ser atendida na escola hospitalar, devido afastamento da escola regular, recebendo materiais para estudo em casa. Em 2018, nota aumento de massa na região do pescoço, evoluiu para compressão extrínseca por massa cervical. Em traqueostomia desde 2019 e com doença em progressão, faz uso de cadeira de rodas adaptada e apresenta deformidades corporais. Bea tem os movimentos e fala comprometidos e dificuldade para respirar de modo que, em algumas aulas ocorrem pausas para aspirações de secreção.

Métodos: Foi realizada uma pesquisa qualitativa descritiva. O banco de dados do setor de atendimento escolar hospitalar foi utilizado para levantamento das evidências.

Resultados: Destacamos a importância de abordar sobre o corpo infantil gravemente enfermo, para além das suas limitações. Trata-se de romper com o modo tradicional de se conceber um corpo, sobretudo, transcender com o que de fato um corpo, com todas as suas vulnerabilidades pode fazer. Bea gosta de se expressar através de desenhos e elabora figurações humanas, de animais e objetos. Foi alfabetizada junto ao atendimento escolar hospitalar, inclusive, com aulas remotas durante a pandemia de covid-19. É capaz de compreender informações em texto e responder com uso da escrita. Em função de sua condição motora, escreve com dificuldade e precisa de mediação para ajuste do apoio de escrita e espaços grandes para escrever. Bea apresenta ótima disposição para atividade de contação de histórias, gesticula bastante demonstrando a apreciação das narrativas.

Considerações finais: Destacamos a importância do atendimento escolar hospitalar como parte integrante de equipes multidisciplinares pois existem demandas e possibilidades de participar ativamente das relações sociais estabelecidas pelas crianças e adolescentes com seu entorno e na elaboração de visões não convencionais sobre o corpo infantil gravemente enfermo que enunciam novas formas de existir.

Agradecimentos: Equipe Escola Móvel GRAACC, Equipe Experiência do Paciente, Equipe Médica Staff GRAACC, Prof^ª Dr^ª Amália Neide Covic.



Figura 1: Visão do banco de dados da escola hospitalar para registro das atividades realizadas.