



## VOLUME 17

### Qualitative Research in Education

Investigação Qualitativa em  
Educação  
*Investigación Cualitativa en  
Educación*

#### DOI:

<https://doi.org/10.36367/ntqr.17.2023.e816>

Gerson de Souza Mol

Juliana Eugenia Caixeta

Lelia Cordeiro Freire Bezzan

Data de submissão: 03/23

Data de avaliação: 04/2023

Data de publicação: 09/2023

# O SABER DOS PACIENTES DO GRUPO “EU LUTO PELA IMUNO BRASIL”<sup>1</sup> SOBRE CLASSE HOSPITALAR

## RESUMO

A Associação Nacional de Pacientes com Doenças Raras “Eu luto pela Imuno Brasil” onde os integrantes se reconhecem como “Imunos”, é reconhecida pela luta pelos direitos humanos de pacientes com imunodeficiências de todo o Brasil. Nesta pesquisa, nosso objetivo foi identificar os saberes de integrantes desse grupo sobre a Educação Hospitalar na modalidade Classe Hospitalar. Os Imunos são pacientes crônicos, que muitas vezes, apresentam repetições de quadros sintomatológicos que levam à internação seja pelas características da doença, pelas sequelas ou por falta de tratamento. Para fazer a pesquisa, utilizamos a metodologia qualitativa. Desenvolvemos um questionário eletrônico, cujo link foi disponibilizado no grupo de WhatsApp dos “Imunos” e ficou disponível por três semanas e a cada sete dias em média, era enviada uma mensagem lembrete. Participaram da pesquisa 25 integrantes do grupo de whatsapp. Todos os participantes tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no início do formulário e só prosseguiam nas respostas caso concordassem em participar da pesquisa de forma livre e deliberada, tendo conhecimento que podiam desistir a qualquer momento. O formulário tinha dois caminhos: um para os participantes que já haviam tomado consciência do termo “Educação Hospitalar” (Grupo 1) e outro para aqueles que nunca tinham tomado conhecimento (Grupo 2). As respostas foram analisadas pela Análise de Conteúdo. Encontramos duas categorias de participantes que foram descritas a partir dos Grupos 1 e 2. Nossas análises apontaram que a maioria dos participantes da pesquisa não conhece o termo, o direito e nem a modalidade Educação Hospitalar. Os poucos integrantes que conhecem a Educação Hospitalar, entendem-na como uma proposta educacional inclusiva, necessária ao acesso de todos os pacientes que dela necessitam; mas, também, que precisa de revisão para que possa atingir aos objetivos da sua criação e estabelecimento no Brasil.

## Palavras-Chave

Inclusão escolar; Imunodeficiência primária; Educação Inclusiva; Análise qualitativa; Educação Hospitalar; Classe Hospitalar.

## THE KNOWLEDGE OF PATIENTS IN THE GROUP “I FIGHT FOR IMUNO BRASIL”<sup>1</sup> ABOUT HOSPITAL CLASS

### Abstract

The National Association of Patients with Rare Diseases “I fight for Imuno Brasil” where members recognize themselves as “Imunos”, is recognized for the fight for the human rights of patients with immunodeficiencies throughout Brazil. In this research, our objective was to identify the knowledge of members of this group about Hospital Education in the Hospital Class modality. Imunos are chronic patients, who often have repetitions of symptomatological conditions that lead to hospitalization, either due to the characteristics of the disease, sequelae or lack of treatment. To do the research, we used the qualitative methodology. We developed an electronic questionnaire, whose link was made available in the “Imunos” WhatsApp group and was available for three weeks and every seven days on average, a reminder message was sent. 25 members of the whatsapp group participated in the research. All participants had access to the Free and Informed Consent Form at the beginning of the form and only continued with the answers if they agreed to participate in the research freely and deliberately, knowing that they could withdraw at any time. The form had two paths: one for participants who had already become aware of the term “Hospital Education” (Group 1) and another for those who had never become aware of it (Group 2). The answers were analyzed by Content Analysis. We found two categories of participants that were described from Groups 1 and 2. Our analyzes showed that most research participants do not know the term, the right or the Hospital Education modality. The few members who know about Hospital Education, understand it as an inclusive educational proposal, necessary for access by all patients who need it; but also that it needs revision so that it can achieve the objectives of its creation and establishment in Brazil.

### Keywords

School inclusion; Primary immunodeficiency; Inclusive education. Qualitative analysis. Hospital Education, Hospital Class.

## 1. Introdução

Quando uma mãe recebe um diagnóstico que seu filho tem uma doença rara, são muitos os questionamentos. À medida que a criança vai se tornando um indivíduo que convive em outros ambientes além do lar, as preocupações avançam para além dos problemas de saúde. Como educadora, mãe e participante de grupos de pacientes com doenças raras, sempre a preocupação com a escolarização deles e do meu próprio filho, como portador de um dos 450 tipos de erros inatos da imunidade, foi um ponto de inquietação.

A educadora, que há em mim, diante da inquietação que a doença crônica criou no processo de escolarização do meu filho e de tantos pacientes, levou-me a problematizar a escola para esses alunos que são sujeitos de direitos. Minhas inquietações versavam sobre: i) os aspectos psicológicos que envolvem crianças e adolescentes que têm doenças graves que requerem cuidados diários e internações frequentes; e ii) inabilidade da escola, enquanto instituição responsável pelo acolhimento e processo educativo desses indivíduos. De forma mais específica, eles se desdobram na constatação de dificuldades de retorno do meu filho e de outros pacientes ao ambiente escolar; a sensação deles de serem diferentes dos colegas, por estarem constantemente doentes ou por se sentirem perdidos na escola, porque perderam os contextos e, por fim, e mais preocupante, o sentimento de incapacidade, de não se sentir habilitado para executar as tarefas da escola.

Foi a partir de minha participação na organização do Terceiro Fórum Municipal de Doenças Raras na cidade de Uberlândia, Minas Gerais, Brasil. Nesse evento, quando fui questionada sobre o tema da minha fala, pensei no plenário do evento anterior, repleto de famílias como a minha, que, juntas, como se fosse uma única voz, haviam bradado o desejo de que as vidas fossem plenas de integralidade e existência, para além dos diagnósticos e Códigos Internacionais de Doenças - C.I.D.s. Dessa minha reflexão, decidi que a temática da minha fala estaria baseada na existência de uma modalidade de ensino denominada "Classe Hospitalar".

Portanto, este trabalho tem a ver com a minha história na militância por processos educativos inclusivos para pacientes com doenças raras. Atualmente, componho, como secretária, a Associação Nacional dos Imunodeficientes. Uma associação que tem, no nome, a luta por melhores condições de vida dentro das possibilidades dos pacientes crônicos: 'Eu luto pela Imuno Brasil'.

Nesse contexto de vida e luta, o objetivo deste trabalho foi identificar o que membros do grupo "Eu luto pela Imuno Brasil" sabem sobre a possibilidade de continuar os estudos, mesmo com episódios de internações hospitalares, muito comuns nos quadros das imunodeficiências e suas sequelas.

## 2. Justificativa

A Política Nacional de Educação Especial – PNEE (BRASIL, 2020), em seu texto, deixa claro que os educandos da Educação Básica, matriculados no sistema de ensino, seja público ou privado, e que se encontram impossibilitados de frequentar a escola por motivo de tratamento

de saúde, têm o direito a atendimento educacional em classe hospitalar ou em atendimento domiciliar (incluindo as casas de apoio), sendo, ou não, do público-alvo da Educação Especial.

Crianças hospitalizadas normalmente são prejudicadas no processo de ensino e aprendizagem, uma vez que interrompem seus estudos durante a internação hospitalar e acabam defasadas com relação aos seus colegas, sendo, nesse momento, excluídas do direito constitucional à educação (ROLIM, 2019). A resposta à interrupção da escolarização surgiu com o título de Classe Hospitalar ou Educação Hospitalar.

A finalidade da classe hospitalar é dar ao paciente as condições de sentir-se inserido no mundo dos não doentes, mostrando-lhe que não perdeu suas capacidades intelectuais, por meio de atividades que acionam suas habilidades. Isso pode garantir-lhe uma valorização dos conhecimentos prévios, enquanto reduz a evasão escolar e a exclusão social (VASCONCELOS, 2015, p. 31).

Fonseca (1999) avaliou, após um levantamento realizado com um quantitativo de 1448 crianças atendidas mensalmente pelas classes hospitalares existentes no Brasil, que mesmo as crianças que, naquela data, não eram atendidas por classes hospitalares, deveriam ser incluídas, porque qualquer internação, breve ou longa, eventual ou reiterada, introduz, nas vivências infantis, o registro de afastamento ou exclusão do direito à vida. Não podemos desconsiderar que aprendemos em diversos momentos; não fosse assim, de que nos valeria participar de uma conferência, um congresso ou mesmo ler um artigo numa revista de divulgação científica?

Fonseca (1999) argumenta também que, até mesmo uma curta permanência, de poucos dias ou de algumas horas no ambiente da Classe Hospitalar, pode ter sentido bastante relevante para o processo de desenvolvimento e o processo de aprendizagem da criança ou adolescente em internação. Portanto, a Classe Hospitalar diz respeito a um direito constituído à vida, a participar das atividades culturais de seu lugar de referência. Por pouco, médio ou muito tempo, a Classe Hospitalar tem que ser garantida a crianças e adolescentes na condição de pacientes da área da saúde.

A relevância dessa pesquisa se centra em três aspectos: i) lançar luz a um serviço educacional pouco conhecido por pacientes com doenças crônicas; ii) convocar a comunidade científica sobre a necessidade de ações de integração entre as famílias de pacientes com doenças raras e docentes e pesquisadores na área da Educação Hospitalar, para que as famílias conheçam, exijam e se beneficiem dos serviços dessa modalidade educacional e iii) prover informações sistematizadas que auxiliem as políticas públicas de inclusão escolar.

Ao propor uma pesquisa que envolve as questões do ensino para um público formado por alunos-pacientes, esperamos contribuir para que a Educação Hospitalar seja fortalecida no sentido de pensar a educação como um processo que promove o sujeito como pessoa digna. Para isso, ter acesso ao conhecimento sistematizado pela humanidade ao longo dos anos, diminuindo a desigualdade deste grupo de alunos, reforçando ou até mesmo ressignificando o sentimento de pertencimento ao grupo que está fora do ambiente hospitalar, é ação frutífera para a prática da inclusão escolar em diferentes espaços de aprendizagem.

## 2.1- Classes Hospitalares – O Caminho das Leis que as Regulamentam

A universalidade do direito à educação está em pauta desde a Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948).

Esta declaração determina que toda pessoa tem direito à educação e esta deve ser gratuita e obrigatória. A Constituição Brasileira (BRASIL, 1988), de 1988, destaca a educação como direito de todos. No artigo 205, a Constituição determina a gratuidade e obrigatoriedade do ensino aos brasileiros de 4 a 17 anos e, no artigo 206, determina, como um dos princípios para o ensino, “a igualdade de condições de acesso e permanência na escola” (BRASIL, 1988).

Considerando o artigo 214, da Constituição Federal (BRASIL, 1988), que trata a universalização do atendimento escolar, ficam contemplados, no grupo de sujeitos de direitos à educação, os pacientes impedidos de frequentar a escola por motivos de tratamento de saúde. A esse grupo de indivíduos, cabe o atendimento educacional denominado Classe Hospitalar. Sendo assim: “Classe Hospitalar – CH é a denominação dada ao atendimento pedagógico que acontece em situações de internação para tratamento de saúde, seja em hospitais para tratamento de saúde, seja em hospitais ou em serviços de atenção integral à saúde mental” (BRASIL, 2002, p.13).

Complementando, Arosa e Schilke (2011, p.1547) afirmam que o atendimento educativo no espaço hospitalar é escolar, porque “seus princípios organizativos, ou seja, sua intencionalidade, suas bases filosóficas e seu rigor metodológicos são mantidos”. Segundo Costa e Rolim (2022), a Educação Hospitalar é o lugar do encontro entre a educação formal e a não-formal. Trata-se de um espaço de interface entre a Saúde e a Educação.

### 2.1.1. Educação Hospitalar e Classe Hospitalar

A Classe Hospitalar é um espaço de escolarização garantido pela legislação brasileira desde 1959, por meio da Declaração dos Direitos da Criança, muitas vezes conhecida como Declaração de Genebra dos Direitos da Criança (ONU, 1959). É também assegurada pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 1994) para estudantes que, por qualquer motivo, estejam internados e impossibilitados de frequentar a escola fisicamente por, no mínimo, 15 (quinze) dias.

No Brasil, as primeiras experiências de educação no espaço hospitalar datam de 1950: O Hospital Municipal Jesus, localizado no Rio de Janeiro, foi inaugurado em 30 de julho de 1935 e teve sua primeira classe hospitalar instalada em agosto de 1950 com a professora Lecy Rittmeyer. Em 1958, o departamento de educação primária do Rio de Janeiro enviou a professora Esther Lemos Zaborusky para integrar a equipe do Hospital Municipal Jesus, a qual veio a corroborar com as classes hospitalares e contribuiu para o desenvolvimento de grandes melhorias (MEIRA, 1971, p.34).

Em 1999, o Brasil possuía 39 classes hospitalares distribuídas e em funcionamento em 13 unidades federadas. À época, eram 95 professores atendendo mais de 2000 crianças por mês, na faixa etária entre 0 e 15 anos de idade (FONSECA, 1999).

Na última atualização, em 2014, o Brasil contava com 155 hospitais com classes hospitalares, distribuídos por 19 Estados e no Distrito Federal (FONSECA,2015). Em 2018 o Censo escolar registrou 157 classes Hospitalares distribuídas pelo Brasil, sendo que Roraima e Sergipe não constavam com nem uma Classe Hospitalar (INEP,2018).

Segundo documento normativo do Ministério da Educação – MEC (BRASIL, 2002), as salas de aula do ambiente hospitalar onde acontecem as atividades pedagógicas devem contar com mobiliários adequados e uma bancada com pia, sendo essa uma exigência mínima para esses ambientes. Além disso, devem conter instalações sanitárias próprias, completas, suficientes e adaptadas; um espaço ao ar livre para as atividades físicas e lúdicas (BRASIL, 2002). O mesmo documento cita que todo tipo de recuso didático deve estar disponível de maneira que garanta o acesso escolar e as condições mínimas de aprendizagem.

Para que o serviço funcione, é necessário que convênios sejam implantados entre prefeituras, com suas Secretarias de Saúde e Educação, e os governos Estaduais e as respectivas secretarias na forma de portarias conjuntas. O governo do Distrito Federal, por exemplo, assinou, em 20 de julho de 2021, portaria que dispõe sobre a cooperação mútua entre as Secretarias de Saúde e Educação do Distrito Federal visando à oferta de Atendimento Educacional Hospitalar às crianças e adolescentes, abrangendo a educação infantil e anos iniciais do ensino fundamental (DISTRITO FEDERAL,2021).

O Plano Nacional da Educação – PNE, estabelecido no artigo 214 da Constituição Federal (BRASIL, 1988), afirma que as ações do Poder Público devem conduzir à universalização do atendimento escolar. Entretanto, diversas circunstâncias podem interferir na permanência escolar ou nas condições de construção do conhecimento ou, ainda, impedir a frequência escolar, temporária ou permanentemente (MEDEIROS, 2020).

As questões de saúde fazem parte do conjunto dessas circunstâncias, seja por períodos prolongados ou por internações sucessivas para tratamento. Os pacientes crônicos como os pacientes do Grupo 'Eu luto pela Imuno Brasil'<sup>1</sup>, diagnosticados em qualquer fase da vida, estão sujeitos a essas vicissitudes por se tratar de uma síndrome congênita (primária).

As infecções são as principais manifestações das IDP. Podem ocorrer de forma recorrente e, assim, o paciente apresenta um número muito maior de infecções que o habitualmente encontrado para sua faixa etária, ou podem ser mais graves, com risco acentuado à vida do paciente (CONLEY; NOTARANGELO; ETIZIONI, 1999, p.192.)

O Conselho Nacional de Educação - CNE, por meio da Resolução no 02, de 11/09/2001, define, entre os Educandos com Necessidades Educacionais Especiais, aqueles que apresentam dificuldades de acompanhamento das atividades curriculares por condições e limitações específicas de saúde (art.13, §1 e 2).

---

<sup>1</sup> O grupo "Eu Luto pela Imuno Brasil" é um grupo de doença crônica e rara, os Erros Inatos da Imunidade – EII onde os pacientes componentes do grupo se reconhecem como "Imunos", nome que utilizaremos neste artigo para nos referir ao grupo.

A Classe Hospitalar é forma de resolver o problema dos estudantes que, por motivos de problemas de saúde e internações sucessivas, se veem afastados da escola.

Diante de tantas evidências e justificativas, o que se espera é que o direito à educação seja reconhecido e efetivado. No entanto, entendemos que ele ainda precisa ser reivindicado, tanto que o grupo de pessoas, pertencentes à associação 'Eu luto pela Imuno Brasil', sentiu a necessidade de colocar, em seu nome, a luta como central para o enfrentamento das dificuldades, desigualdades e exclusões ainda vivenciadas pelas pessoas com doenças raras.

Com isto, posto, retomamos que o objetivo dessa pesquisa foi identificar os saberes de pessoas do grupo 'Eu luto pela Imuno Brasil' sobre a Educação Hospitalar e, evidentemente, sobre a Classe Hospitalar que é o serviço que a concretiza.

### 3. Percurso metodológico

Adotar a pesquisa qualitativa nesta pesquisa sobre saberes sobre a Educação Hospitalar faz sentido, porque queremos entender os significados construídos nas experiências vividas por pessoas do grupo "Eu luto pela Imuno Brasil". A pesquisa qualitativa, na definição de Creswell (2010), é:

(...) um meio para explorar e para entender o significado que os indivíduos ou os grupos atribuem a um problema social ou humano. O processo de pesquisa envolve as questões e os procedimentos que emergem, os dados tipicamente coletados, no ambiente do participante, a análise dos dados indutivamente construída a partir das particularidades para os temas gerais e as interpretações feitas pelo pesquisador acerca do significado dos dados (p.26).

Para esta pesquisa, foi realizado um estudo exploratório, com abordagem qualitativa, desenvolvido com os participantes de um grupo de pacientes de abrangência nacional: a Associação 'Eu luto pela Imuno Brasil', que agrega pacientes e cuidadores de imunodeficiências primárias e secundárias, totalizando 450 tipos de patologias. A Associação conta com 185 pacientes cadastrados distribuídos por todo o Território Nacional.

Por ser congênita, a imunodeficiência, ou erros inatos da imunidade, pode acontecer desde os primeiros meses, pelo teste do pezinho ou triagem neonatal, até a fase adulta. Há pacientes diagnosticados em torno dos 60 anos, quando procuram o serviço médico acometidos pelas sequelas causadas por falta de tratamento.

Usualmente, suas manifestações clínicas iniciam-se na infância, embora algumas possam iniciar-se na segunda ou terceira décadas de vida, como a imunodeficiência comum variável. Dessa forma, as Imunodeficiências Primárias – IDPs não são doenças restritas à faixa etária pediátrica (ROXO Jr, 2009)

Os integrantes da associação que participaram da pesquisa se enquadram em dois critérios: ou são os próprios pacientes ou são os responsáveis por eles. Para que sejam participantes da pesquisa, os pacientes ou seus responsáveis tiveram que consentir a participação deles mesmos ou da criança ou adolescente pelo qual são responsáveis, a partir da assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE. Durante esta etapa da pesquisa, não foi necessária a submissão a um comitê de ética para aprovação do trabalho. Tal decisão está de acordo com a resolução 510 (BRASIL, 2016) do Conselho Nacional de Saúde. Trata-se de uma pesquisa com risco mínimo para os participantes.

A técnica da pesquisa utilizada foi questionário eletrônico com perguntas estruturadas e não estruturadas. A escolha dessa técnica de pesquisa se deve ao fato de ela permitir que a pessoa expresse suas ideias, sem interferência da pesquisadora e, também, pela possibilidade de alcance para pessoas geograficamente distantes, como é o caso dos membros do grupo "Eu luto pela Imuno Brasil".

O instrumento de pesquisa foi criado a partir do objetivo da pesquisa, das definições teóricas e legais sobre Educação Hospitalar e Classe Hospitalar. Assim, foi criado um formulário de questionário eletrônico, na plataforma Google Drive, contendo onze perguntas sendo que destas 4 eram abertas e sete eram perguntas estruturadas. O formulário permitia dois tipos de direcionamento: grupo 1 - para pessoas que já tinham ouvido falar em Classes Hospitalares e grupo 2, para pessoas que nunca tinham ouvido o termo Classe Hospitalar. Assim, o formulário continha quatro perguntas comuns aos dois grupos de pessoas e cinco perguntas específicas para o grupo 1 e três perguntas para o grupo 2.

Com relação aos conteúdos das perguntas, para o grupo 1, as perguntas versavam sobre a opinião do paciente sobre a modalidade de ensino, a etapa em que precisou do serviço e quais as sugestões sobre a modalidade de ensino.

Para o segundo grupo, foi perguntado se, em algum momento da interrupção da vida escolar do paciente, foi sentida a necessidade de continuar os estudos.

Não foram feitas perguntas sobre gênero mas sim sobre em qual etapa da vida escolar aconteceram as internações e interrupções da rotina escolar.

O link do formulário de questionário foi colocado no grupo de *whatsapp*, onde os integrantes da associação se comunicam, do qual sou integrante como mãe de paciente e secretária da associação e ficou disponível no grupo por três semanas. A cada cinco dias aproximadamente, eu encaminhava mensagens de lembretes no grupo e no privado das pessoas participantes dele.

Considerando esta pesquisa, como a Etapa 1 de uma pesquisa ação, foi feito um levantamento, para identificar o que os pacientes sabem e percebem sobre a "Classe Hospitalar – CH".

A análise das respostas foi feita por meio da técnica de análise de dados chamada Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011). Esta técnica foi escolhida, por permitir o agrupamento das respostas em categorias excludentes, ou seja, os significados comuns são reunidos em uma única categoria, apresentando os posicionamentos dos participantes sobre o assunto estudado. Além disso, possibilita o uso de estatística descritiva.

Ao todo, foram construídas duas categorias: i) Participantes e ii) Conceitos/opiniões sobre Educação Hospitalar e Classe Hospitalar.

## **4. Análise e Discussão dos dados**

Os dados serão apresentados e discutidos a partir das categorias de análise, considerando dois grupos de participantes: Grupo 1 – participantes que já tinham ouvido falar sobre a Classe Hospitalar e Grupo 2 – participantes que não tinham ouvido falar. Para a apresentação de algum posicionamento dos participantes e garantirmos o sigilo, conforme as normas éticas em pesquisa com seres humanos, usamos nomes fictícios de personagens da Turma da Mônica, mas esclarecemos que, no formulário do questionário, nenhum participante indicou seu gênero.

### **4.1. Participantes**

Esta categoria traz informações sobre os participantes da pesquisa, inclusive, em relação a terem algum conhecimento quanto à Classe Hospitalar.



Vinte e cinco pessoas do grupo 'Eu luto pela imuno Brasil' participaram, o que representa 16,8% do total de membros do grupo de *Whatsapp* que são os membros ativos da associação.

**Grupo 1** - representam 29,2% do total de respondentes do questionário.

Sobre esses participantes, identificamos que 28,6% tiveram atendimento na Classe Hospitalar durante o Ensino Fundamental 2, não foram feitas perguntas específicas sobre a idade dos pacientes na época que necessitaram do atendimento, nem o perfil sócio-demográfico.

**Grupo 2** - representam 70,8% do total de respondentes.

Sobre esses participantes que não conhecem ou nunca ouviram falar sobre o atendimento na modalidade Classe Hospitalar não foi feito um levantamento de caracterização dos respondentes.

A Classe Hospitalar no Brasil é uma modalidade de ensino do século passado (MEIRA, 1971). No entanto, mesmo existindo há 52 anos, poucos pacientes do grupo Imuno ouviram falar na Classe Hospitalar como um direito e um serviço. Essa informação parece relevante, quando a associamos ao fato de que pacientes com doenças crônicas pouco ou quase nunca inserem reivindicações relacionadas à Classe Hospitalar nas pautas de suas lutas.

## 4.2. Educação Hospitalar e Classe Hospitalar

Nesta categoria, agrupamos as informações que tratam os significados que os participantes dos Grupos 1 e 2 escreveram sobre a Educação Hospitalar e a Classe Hospitalar.

**Grupo 1** – neste grupo, percebemos dois significados sobre Classe Hospitalar: 28,6% dos participantes conceituaram a Classe Hospitalar como uma qualidade do serviço recebido no hospital e não como uma modalidade educacional propriamente dita.

O significado de Educação Hospitalar foi confundido com educação no sentido de cordialidade por parte das pessoas que trabalham no hospital. A resposta de Bidu exemplifica esse sentido: "*Atendimento excelente, enfermeiras muito humanas*". Na oportunidade, ele também escreveu uma reclamação sobre a burocracia do hospital.

Magali, semelhante a Bidu, classificou a Educação Hospitalar como a qualidade da infusão feita pelo ou no hospital. Esclarecemos que a infusão é o momento no qual o paciente recebe a medicação que garante a qualidade de vida.

Então, para esses dois participantes, a Educação Hospitalar e a Classe Hospitalar têm a ver com a educação, como uma prática de acolhimento, sensibilidade e relacionamento entre profissional e paciente no contexto hospitalar. De acordo com a definição de Brasil (2002), Educação Hospitalar é uma modalidade de educação que não se enquadra nesta concepção construída por Bidu e Magali. Dessa forma, podemos assumir que eles não conhecem o que é uma Classe Hospitalar e nem as características da Educação Hospitalar, reduzindo, ainda mais, os participantes do Grupo 1 e reforçando o empenho tanto do Grupo quanto de Profissionais da área de reivindicar o acesso tanto ao conhecimento desse serviço quanto ao próprio serviço.

Considerando os cinco participantes que, de fato, mencionaram conhecer a Educação Hospitalar e a Classe Hospitalar, Floquinho, Chico Bento, Cascão, Ritinha e Anjinho, que, a partir desse momento, serão considerados 100% dos participantes do Grupo 1.

Com relação à concepção sobre Educação Hospitalar, os participantes enunciaram que ela é: i) um direito; ii) um serviço e iii) um desafio.

Como direito, os participantes Floquinho, Chico Bento, Cascão, Ritinha e Anjinho reforçaram que a lei brasileira (BRASIL, 1988; 2002) garante a pessoas que estão internadas o acesso à Educação fora do ambiente escolar convencional.

Como um serviço, os respondentes explicaram que ela acontece por meio da inserção de profissionais da Educação no ambiente hospitalar. Por isso, trata-se de um serviço inclusivo. Nos trechos escritos por eles, não percebemos a noção da Educação Hospitalar como uma modalidade de ensino sistematizada por vários serviços, mas percebemos a menção à Classe Hospitalar.

Os participantes do Grupo 1 foram unânimes ao concordarem que a Educação Hospitalar, apesar de um direito, concretizado em serviços, apresenta diferentes desafios, a saber: i) divulgação e ii) melhorias do serviço.

Quanto à divulgação, os participantes explicaram que a Educação Hospitalar não é conhecida entre pacientes que frequentam os hospitais brasileiros. Essa ausência de visibilidade, enfraquece a Educação Hospitalar, porque ela deixa de ser exigida, mesmo sendo um direito de crianças e adolescentes que estão hospitalizados (BRASIL, 1990) e, para nós, um direito, também, de adultos hospitalizados, uma vez que o processo educativo, como já comprovado (FONSECA, 1999; 2015; MAIA; VASCONCELOS, 2010), favorece o restabelecimento da saúde e o desejo pela vida.

Nesse cenário, a necessidade, portanto, é de divulgação da Educação Hospitalar como uma modalidade de ensino e como um direito de todos os pacientes internados. Continuar os estudos, no ambiente hospitalar, como um direito significa reconhecer e respeitar a dignidade da pessoa humana em qualquer contexto, especialmente, neste, em que a pessoa encontra-se fragilizada não só fisicamente, mas, também, psicossocialmente.

Ritinha, que já atuou como monitora em hospital, escreveu: *“Não se trata apenas de oportunizar, mas vejo envolvido questões, de níveis pedagógicos, sociais, psicológicos entre outros”*. Esta resposta parece lançar luz às constatações de Fonseca (1999), Vasconcelos (2015) e Rolim (2019). A Educação Hospitalar garante oportunidades de vida saudável, numa perspectiva do bem viver, que inclui aspectos biopsicossociais, mesmo no espaço do hospital. Essa concepção vai ao encontro de Saviani (2003), quando defende que finalidade da educação na vida do ser humano é ser mediadora para a construção do indivíduo como ser social.

Há uma compreensão de que a Educação Hospitalar seja adequada para que, de fato, permita a continuidade do processo educativo da escola. Anjinho, por exemplo, foi enfático ao posicionar a Educação Hospitalar como incipiente: *“Tudo, infelizmente raramente vemos sendo utilizado e quando o é não é da forma correta”*.

Em um trabalho sobre “classe hospitalar e o direito à educação da criança hospitalizada”, Miguez e colaboradores (2020, p.21) colocam que “embora exista uma legislação que respalda a educação de crianças e adolescentes hospitalizados, ainda não há uma política bem definida para tratar as peculiaridades das classes hospitalares”.

**Grupo 2** – para esse grupo, o significado de Educação Hospitalar e Classe Hospitalar foi construído a partir de uma não vivência dessa modalidade de ensino.

Para todos os respondentes do Grupo 2, faz sentido pensar em ter acesso ao processo educativo, durante a internação. Para eles, 7,7% gostariam de ter tido acesso na Educação Infantil; 38,5%, no Ensino Fundamental 1; 23,1 %, no Ensino Fundamental 2; 15,4% durante a Graduação e 38,5% em outras modalidades de escolaridade.

Naim em sua resposta destaca que, para pacientes com doenças crônicas, as frequentes rupturas do processo educativo causam sofrimento de diversas ordens: desde pedagógica até psicológica: *“Na verdade, o único conhecimento que tenho é que o próprio hospital dispõe de alguns profissionais que ajudam as crianças internadas, por um período no hospital. Mas depois que saí do hospital, a carência dos estudos fica latente, para uma criança imunodeficiente”*.

Chama, ainda a atenção para um distanciamento entre o atendimento educacional durante a estada no hospital e o regresso para casa. Esse resultado destaca que, talvez, a Educação Hospitalar tenha que ser, não só reformulada em sua concretização nos hospitais, como também, estendida para o período de retorno de forma que profissionais da Educação, no ambiente hospitalar, possam trabalhar colaborativamente com os profissionais da escola, para fazer a reinserção do estudante na escola. Se é verdadeiro que os profissionais da escola precisam contatar os profissionais de Educação que estão no ambiente hospitalar para colaboração. Também precisa ser evidente a situação contrária para garantir um ciclo virtuoso de acolhimento, responsabilidade e solidariedade, portanto, de inclusão para o estudante.

A resposta de Naim traz uma denúncia, de que o atendimento na modalidade Educação Hospitalar é considerado uma ajuda e não uma modalidade de educação inclusiva, o que contraria a legislação (BRASIL, 2002; 2015).

## 5. Considerações Finais

Esta pesquisa teve o objetivo de identificar os saberes de integrantes da Associação 'Eu Luto Pela Imuno Brasil', sobre a Educação Hospitalar, que, quando tem sido concretizada, nos hospitais brasileiros, acontece, na modalidade "Classe Hospitalar".

Os diversos grupos e associações de pacientes com doenças raras, espalhados pelo País, têm a luta por direitos como motivação para existir; não por acaso, essa luta está estampada no nome do grupo ao qual os 25 participantes dessa pesquisa são vinculados.

A coerência do posicionamento de luta do grupo faz jus aos resultados desta pesquisa, que evidenciou que a maioria dos integrantes, vinculados à Associação, que participaram da pesquisa não conhece a Educação Hospitalar, apesar de ter clareza de que precisaram desse atendimento para que seu direito à Educação seja garantido. Os resultados apontaram para um desconhecimento do nome Educação Hospitalar, sua função e forma de funcionamento sendo que as poucas pessoas que já tiveram acesso à Educação Hospitalar, consideram que ela sofre com a precariedade de recursos humanos e físicos.

Os resultados sistematizados, após análise das informações registradas no formulário eletrônico, apontaram para o fato de que, apesar de não existirem barreiras legais para a instalação do serviço, a Educação Hospitalar é um direito que, a maioria das pessoas que tem direito, não sabe que tem. Por isso, nunca o utilizou ou o reivindicou.

A partir dos resultados dessa pesquisa, é possível que a Educação Hospitalar entre na pauta de reivindicações do Grupo "Imunos", haja vista que, quem já teve acesso, entende que a Educação Hospitalar é uma modalidade de ensino inclusiva, que respeita a dignidade humana da pessoa enferma e a vê para além do diagnóstico, dos sintomas e das sequelas. A Educação Hospitalar pode ser a garantia do bem viver no hospital, como defende a Organização Mundial da Saúde e pesquisadores descritos neste trabalho.

Uma etapa seguinte a esta pesquisa, é o planejamento de ações interventivas que garantam a divulgação da Educação Hospitalar como um direito e, também, um conjunto de serviços que favorecem a vida e a existência em plenitude, mesmo no ambiente hospitalar. Podendo ser a elaboração de vídeos com os temas 'Educação Hospitalar' e 'Classe Hospitalar', rodas de conversa com os participantes dos grupos de pacientes 'Eu luto pela Imuno Brasil' e suas famílias além de futuras pesquisas com o uso de outras técnicas, como entrevistas individuais e coletivas em outros grupos de pacientes com doenças raras.

## 6. Referências

Artoli Rolim, Carmem Lucia. (2019). Educação hospitalar: uma questão de direito. *Actualidades Investigativas en Educación*, 19(1), 700-719. <https://dx.doi.org/10.15517/aie.v19i1.35600>

Arosa, Armando C; Schilke, Ana Lúcia. Classe Hospitalar: espaço de educação escolar e processos educativos formais, não formais e informais. X Congresso Nacional de Educação – EDUCERE. Curitiba, 2011.

Bardin, L.(2011). Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70.

Brasil. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

Brasil. **Lei Nº 7.853, De 24 De Outubro De 1989**. Brasília, 24 de outubro de 1989.

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial. Brasília: MEC/SEESP, 1994.

Brasil. **Lei Nº 8069/90, De 13 DE Julho De 1990**. Acesso em 16 de fevereiro de 2023.

Brasil. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei n.º 9394 de 20 de dezembro de 1996. Brasília: Imprensa Oficial, 1996.

Brasil. **Lei Nº 10.172, de 09 de janeiro de 2001**. Plano Nacional de Educação. Brasília, 9 de janeiro de 2001. Acesso em 18 de fevereiro de 2023.

Brasil. **Resolução N.º 510, de 07 de abril de 2016**. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, nº 98, terça-feira, 24 de maio de 2016 – seção 1, páginas 44, 45 e 46. Brasília, DF.

Brasil. **Decreto N.º 3.298, De 20 De Dezembro De 1999**. Acesso em 16 de fevereiro de 2023. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/decreto-3298-20-dezembro-1999-367725-norma-actualizada-pe.pdf> ([camara.leg.br](http://camara.leg.br))

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Brasília: MEC/SEESP, 2002. 35p.

Brasil. Plano nacional de Educação. Lei nº 13.005/2014. Disponível em: <https://pne.mec.gov.br/18-planos-subnacionais-de-educacao/543-plano-nacional-de-educacao-lei-n-13-005-2014>. Acesso em 1 de fevereiro de 2023.

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação. **PNEE: Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida/ Secretaria de Modalidades Especializadas de Educação**: Brasília; MEC. SEMESP. 2020

Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB 2/2001. Diário Oficial da União, Brasília, 14 de setembro de 2001. Seção 1E, p. 39-40.

Conley Me, Notarangelo Ld, Etiozioni A. **Diagnostic criteria for primary immunodeficiencies**. Representing PAGID (Pan-American Group for Immunodeficiency) and ESID (European Society for Immunodeficiencies). Clin Immunol 1999;3:190-7.

Costa, J. M., & Rolim, C. L. A. (2022). Educação Hospitalar: Inter-Relação entre a educação formal e não formal. *Rev. Humanidades e Inova*. V.9 nº 02. <https://doi.org/10.25053/redufor.v5i15set/dez.2098>

CRESWELL, J.W. **Projeto de pesquisa** métodos qualitativo, quantitativo e misto. 3. Ed. Porto Alegre. Artmed, 2010.

Distrito Federal, Portaria Conjunta n.º 09 de 20 de julho de 2021. Disponível em: [https://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/36faf37db30b475bbaab353999113c3c/see\\_ses\\_poc\\_09\\_2021.html](https://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/36faf37db30b475bbaab353999113c3c/see_ses_poc_09_2021.html). Acessado em 25 de fevereiro de 2023.

Fonseca, E. S. Classe hospitalar: ação sistemática na atenção às necessidades pedagógico-educacionais de crianças e adolescentes hospitalizados. **Temas sobre Desenvolvimento**, v.8 n.44, p.32-37, 1999.

Fonseca, E. S. Classe hospitalar e atendimento domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. *Revista Educação e Políticas em Debate*, v.4, n.1, pg 12-28, jan.2015.

Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira - INEP - Censo da Educação Básica 2018.

Maia-Vasconcelos, S.F. **Penser l'école et la construction des savoirs**. Berlim: Editions Universitaires Européennes, 2010. v. 01. 454p.

Medeiros, J. L. G.; Atendimento educacional em ambiente hospitalar: princípios pedagógicos. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reeducacao>. Acesso em: 1 fev. 2023.

Meira, D. G.; **Hospital Jesus – subsídio à sua história**. Rio de Janeiro: Gráfica Editora Laemmert S.A. 1971. 117p.

Miguez, B. P.; Truguilho, S. M.; Pinel, H. ; Nascimento, S. R. da C. . Classe hospitalar e o direito à educação da criança hospitalizada. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, SP, v. 19, p. e020002, 2020. DOI: 10.20396/sss.v19i0.8661055. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8661055>. Acesso em: 18 fev. 2023.

Organização das Nações Unidas (ONU). Declaração Universal dos Direitos da Criança. 1959. Disponível em: [https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/Docs\\_referencia/declaracao\\_universal\\_direitos\\_crianca.pdf](https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/ECidadania/Docs_referencia/declaracao_universal_direitos_crianca.pdf) . Acessado em 25 de fevereiro de 2023.


Roxo Jr, Persio. Imunodeficiências primárias: aspectos relevantes para o pneumologista. *J. Bras. Pneumol*. 2009; 35 (10) 1008 -1017

Saviani, D. *Pedagogia histórico crítica: primeiras aproximações*. 8. ed. São Paulo: Ed. Autores Associados, 2003.

Unesco. **Diretrizes Políticas sobre inclusão na educação**. Educação das nações Unidas. 2009. Disponível em: [http://www.inclusive-education-in-action.org/iea/dokumente/upload/7204\\_177849e.pdf](http://www.inclusive-education-in-action.org/iea/dokumente/upload/7204_177849e.pdf). Acesso em: 1 de fev. de 2023.

**Gerson de Souza Mol**


Universidade de Brasília, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-1964-0513>✉ [gmol@unb.br](mailto:gmol@unb.br)**Juliana Eugenia Caixeta**

Universidade de Brasília, Brasil

 <https://orcid.org/0000-0002-0731-3224>✉ [eugenia45@hotmail.com](mailto:eugenia45@hotmail.com)**Lelia Cordeiro Freire Bezzan**

Universidade de Brasília, Brasil

 <https://orcid.org/0009-0005-8328-1884>✉ [lcfbezzan@gmail.com](mailto:lcfbezzan@gmail.com)