

FACULDADES EST  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM TEOLOGIA

DEOLINDO FELTZ

**É SÓ ISSO, TIO? OS DESAFIOS DE UMA CAPELANIA HOSPITALAR  
PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA**

São Leopoldo

2023



DEOLINDO FELTZ

**É SÓ ISSO, TIO? OS DESAFIOS DE UMA CAPELANIA HOSPITALAR  
PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA**

Tese de Doutorado  
Para a obtenção do grau de  
Doutor em Teologia  
Faculdades EST  
Programa de Pós-Graduação em Teologia  
Área de Concentração: Teologia Prática  
Linha de Pesquisa: Práxis teológica e  
espiritualidade em comunidades de fé e  
sociedade

Pessoa Orientadora: Rodolfo Gaede Neto

São Leopoldo

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

F325s Feltz, Deolindo  
É só isso, tio? : os desafios de uma capelania hospitalar pediátrica oncológica / Deolindo Feltz; orientador Rodolfo Gaede Neto. – São Leopoldo : EST/PPG, 2023.  
196 p. ; 31 cm

Tese (doutorado) – Faculdades EST. Programa de Pós-Graduação. Doutorado em Teologia. São Leopoldo, 2023.

1. Pediatria - História. 2. Capelania hospitalar. 3. Pediatria oncológica. 4. Medicina - História. I. Gaede Neto, Rodolfo, orientador. II. Título.

---

DEOLINDO FELTZ

**É SÓ ISSO, TIO? DESAFIOS DE UMA CAPELANIA HOSPITALAR PEDIÁTRICA  
ONCOLÓGICA**

Tese de Doutorado  
Para a obtenção do grau de Doutor em Teologia  
Faculdades EST  
Programa de Pós-Graduação em Teologia  
Área de Concentração: Teologia Prática

Data de Aprovação: 29 de março de 2023

**PROF. DR. RODOLFO GAEDE NETO (PRESIDENTE)**  
Assinado digitalmente

**PROF. DR. JÚLIO CÉZAR ADAM (EST)**  
Assinado digitalmente

**PROF. DR. NILTON ELISEU HERBES (EST)**  
Assinado digitalmente

**PROF. DR. DANIEL ANNUSECK HOEPFNER (HMV)**  
Participação por webconferência

**PROF.<sup>a</sup> DR.<sup>a</sup> DÉBORA ERILÉIA PEDROTTI (UFMT)**  
Participação por webconferência

Assinado  
digitalmente por  
Rodolfo Gaede Neto  
Data: 29/05/2023  
16:34:57 -03:00



Assinado  
digitalmente por  
Júlio César Adam  
Data: 12/06/2023  
09:01:18 -03:00



Assinado  
digitalmente por  
Nilton Eliseu Herbes  
Data: 12/06/2023  
09:48:37 -03:00





*Dedico esta obra a um paciente  
oncológico de apenas seis anos de idade  
que, depois de uma visita minha, me  
perguntou: é só isso tio?*





## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço a Deus por ter me dado a honra de usar um talar preto e um jaleco branco com nome no bolso...

Agradeço à minha esposa, Fabiane, pelas várias ideias, por ouvir cada novo item escrito, por suportar o mau-humor, por ter paciência e por perdoar minha ausência...

Agradeço ao meu filho, Miguel, por compreender nos últimos anos que brincar teria que ficar para depois...

Agradeço aos meus pais, Lair e Luzia, por me amarem do jeito deles e por fazerem vários sacrifícios em nome dos meus dois jalecos.

Agradeço aos meus irmãos, Denilson e Gabriel, que, por vários anos, tiveram que trabalhar para que eu pudesse estudar...e por terem me levado várias vezes para pescar durante o doutorado...

Agradeço à IECLB pela honra de ser um de seus ministros ordenados e por me conceder a bolsa de estudos...

Agradeço ao Sínodo Mato Grosso, pelo incentivo e permissão em dedicar parte de meu tempo para formação...

Agradeço à Faculdades EST por treze anos de formação acadêmica de alto nível...

Agradeço ao Professor Rodolfo, pela orientação gentil e atenciosa nos últimos cinco anos...

Agradeço à banca por apreciar e avaliar minha pesquisa...

E agradeço imensamente a todas as pessoas que estiveram e que estão assentadas na “aldeia de cuidado” pediátrico oncológica do Hospital de Câncer de Mato Grosso.



*Na pediatria não há adultos em miniatura, há crianças. Acreditam em magia, fazem de conta que há um pó mágico no soro deles, têm esperança, cruzam os dedos e fazem pedidos. E por isso, são mais resistentes que os adultos, recuperam mais rápido, sobrevivem a coisas piores. Eles acreditam. Na pediatria temos milagres e magia. Na pediatria, tudo é possível.*

*Dra. Arizona – Grey's, Anatomy*



## RESUMO

O tema central desta pesquisa é Capelania Hospitalar Pediátrica Oncológica – CHPO. A busca inicial da tese é por informações histórico-médico-pediátricas no período pré-histórico e em algumas importantes civilizações civis e religiosas da antiguidade, tendo como objetivo principal encontrar elementos que possam fundamentar historicamente uma CHPO. Na sequência, a busca é por informações gerais, históricas, médicas e pediátricas sobre o câncer, seguido de uma conceituação breve sobre a integralidade e a multidimensionalidade do ser humano, finalizando com alguns indicadores de como o câncer infantojuvenil impacta negativamente nessa formação humana. O objetivo deste segundo momento da pesquisa é justificar a presença e a participação de uma equipe multiprofissional no processo de cuidado, incluindo nela uma CHPO. Mais adiante, num terceiro momento, a busca é por conceitos teóricos em torno do termo “cuidado”, na expectativa destes conceitos serem luz para clarear a compreensão e luz para iluminar a prática de equipe multiprofissional junto a uma pediatria oncológica, de modo que sua atuação seja adequada e transformadora. Por último, num quarto momento, está disponível um Relato de Experiência do autor, elaborado a partir de sua vivência numa unidade de internação pediátrica oncológica, onde conseguiu identificar e trazer alguns elementos teóricos e práticos importantes para criação, implementação, organização e desenvolvimento de uma CHPO.

**Palavras-chave:** Capelania hospitalar. Pediatria oncológica. Cuidado. Relato de experiência.



## **ABSTRACT**

The central theme of this research is Pediatric Oncological Hospital Chaplaincy – CHPO. The initial search of the dissertation is for historical-medical-pediatric information in the prehistoric period and in some important civil and religious civilizations of antiquity, with the main objective of finding elements that can historically support a CHPO. Next, the search is for general, historical, medical and pediatric information about cancer, followed by a brief conceptualization of the integrality and multidimensionality of the human being, ending with some indicators of how cancer in children and adolescents negatively impacts this human format. The objective of this second moment of the research is to justify the presence and participation of a multidisciplinary team in the care process, including a CHPO. Later, in a third moment, the search is for theoretical concepts around the term “care”, in the expectation that these concepts will be light to clarify the understanding and light to illuminate the practice of a multidisciplinary team in an oncological pediatrics, so that its performance is adequate and transformative. Finally, in a fourth moment, an Experience Report of the author is available, based on his experience in a pediatric oncology inpatient unit, where he was able to identify and bring some important theoretical and practical elements for the creation, implementation, organization and development of a CHPO.

**Keywords:** Hospital chaplaincy. Oncological pediatrics. Care. Experience report.





## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>19</b>
<b>2 PEDIATRIA: DEFINIÇÃO E HISTÓRIA .....</b>	<b>33</b>
2.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....	33
2.2 PEDIATRIA: SIGNIFICADO .....	33
2.3 MEDICINA E PEDIATRIA: BREVE PANORAMA HISTÓRICO .....	34
2.3.1 Período pré-histórico .....	35
2.3.2 Civilizações antigas orientais: Mesopotâmicos .....	38
2.3.3 Civilizações antigas orientais: Egípcios .....	42
2.3.4 Civilizações antigas ocidentais: Gregos .....	45
2.3.5 Civilizações antigas ocidentais: Romanos .....	49
2.3.6 Civilizações antigas religiosas: Hebreus .....	52
2.3.7 Civilizações antigas religiosas: Cristãos .....	55
2.3.8 Pediatria: um lugar e um processo independente .....	58
2.4 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	60
<b>3 PEDIATRIA ONCOLÓGICA.....</b>	<b>63</b>
3.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....	63
3.2 PEDIATRIA ONCOLÓGICA: SIGNIFICADO .....	63
3.3 PEDIATRIA ONCOLÓGICA – ASPECTOS HISTÓRICOS .....	65
3.3.1 Os primeiros registros de câncer .....	65
3.3.2 As primeiras terapias oncológicas .....	67
3.3.3 Primórdios da radioterapia e da quimioterapia .....	68
3.3.4 As primeiras instituições oncológicas .....	70
3.4 PEDIATRIA ONCOLÓGICA – ESPECIFICIDADES .....	72
3.4.1 Sobre o número menor de novos casos .....	72
3.4.2 Sobre sua origem desconhecida .....	73
3.4.3 Sobre sua evolução acelerada e invasiva .....	73
3.4.4 Sobre seu potencial de cura .....	74
3.5 PEDIATRIA ONCOLÓGICA – FASES TEMPORAIS.....	75
3.6 A INTEGRALIDADE E A MULTIDIMENSIONALIDADE HUMANA.....	76
3.6.1 Um só corpo – várias partes: inspirações gerais.....	77
3.6.2 Um só corpo – várias partes: inspiração bíblica.....	79
3.6.2.1 <i>Dimensão físico-químico-biológico</i> .....	79
3.6.2.2 <i>Dimensão psíquica</i> .....	81
3.6.2.3 <i>Dimensão social</i> .....	82
3.6.2.4 <i>Dimensão institucional</i> .....	83
3.6.2.5 <i>Dimensão eco</i> .....	84
3.6.2.6 <i>Dimensão espiritual</i> .....	86
3.7 INTEGRALIDADE E MULTIDIMENSIONALIDADE EM SOFRIMENTO.....	91

3.7.1 Sofrimento físico-químico-biológico .....	91
3.7.2 Sofrimento psíquico .....	92
3.7.3 Sofrimento “social” .....	93
3.7.4 Sofrimento “institucional” .....	95
3.7.5 Sofrimento “ecológico” .....	97
3.7.6 Sofrimento “espiritual” .....	98
3.8 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	99
<b>4 PEDIATRIA ONCOLÓGICA: LUGAR E TEMPO DE CUIDADO .....</b>	<b>101</b>
4.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....	101
4.2 CUIDADO INTEGRAL E MULTIDIMENSIONAL .....	101
4.2.1 Cuidado: significado .....	102
4.2.2 Cuidado: referencial bíblico.....	104
4.2.3 Cuidado Integral e Multidimensional: referencial teológico .....	105
4.2.3.1 <i>A Imago Dei: valor e dignidade humana</i> .....	106
4.2.3.2 <i>Poimênica: o caminho</i> .....	108
4.2.4 Cuidado Integral e Multidimensional: referencial científico .....	112
4.2.4.1 <i>Cuidados Paliativos: entendendo os termos</i> .....	112
4.2.4.2 <i>Cuidados Paliativos: desenvolvimento histórico</i> .....	113
4.2.4.3 <i>Cuidados Paliativos e Organização Mundial da Saúde</i> .....	115
4.2.4.4 <i>Elegibilidade atual para de CP e CPP</i> .....	121
4.2.4.5 <i>Diferenças importantes entre CPP e CP</i> .....	122
4.2.4.6 <i>Cuidados Paliativos Pediátricos: Cartas de Apoio – 2008 e 2015</i> .....	124
4.2.4.7 <i>Desafios do CP e CPP</i> .....	125
4.2.5 Cuidado Integral e Multidimensional: uma modalidade .....	126
4.2.6 Capelania Hospitalar: caminho para o cuidado espiritual e religioso .....	127
4.2.6.1 <i>Primórdios da prática</i> .....	128
4.2.6.2 <i>Origem do termo</i> .....	129
4.2.6.3 <i>Dos campos de batalha para os hospitais</i> .....	131
4.3 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	132
<b>5 CAPELANIA HOSPITALAR PEDIÁTRICA oncológica: RELATO DE EXPERIÊNCIA .....</b>	<b>135</b>
5.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS .....	135
5.2 INTRODUÇÃO AO TEMA .....	136
5.2.1 <i>Pediatria oncológica: uma “aldeia de cuidado”</i> .....	136
5.2.2 <i>Capelania hospitalar: moradora da “aldeia de cuidado”</i> .....	138
5.3 MATERIAIS E MÉTODOS .....	139
5.4 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	141
5.4.1 <i>O meu socorro vem do Senhor</i> .....	142
5.4.1.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	143
5.4.2 <i>Recorram ao Senhor e ao seu poder</i> .....	145
5.4.2.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	147
5.4.3 <i>Os planos bem elaborados levam à fatura</i> ... ..	149
5.4.3.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	150

5.4.4 E eis que estarei com vocês todos os dias.....	154
5.4.4.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	155
5.4.5 Pastorear com as mãos vazias e abertas.....	157
5.4.5.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	158
5.4.6 Todas as demais sofrem com ele.....	159
5.4.6.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	161
5.4.8 Tudo tem o seu tempo... ..	162
5.4.8.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	164
5.4.9 Alegrem-se na esperança... ..	166
5.4.9.1 <i>Implicações para uma CHPO</i> .....	167
5.5 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	168
6 CONCLUSÃO .....	173
REFERÊNCIAS.....	179



# 1 INTRODUÇÃO

O meu sonho de criança era poder usar, algum dia, um jaleco branco com o meu nome escrito no bolso. Minha mãe contava que, desde muito cedo, eu já manifestava interesse pelo cuidado na área da saúde. Super-heróis de plástico, bonecas e “bichos” de pelúcia eram pacientes perfeitos para eu dar orientações, aplicar injeção, fazer curativos, etc. No meio de quebra-cabeças, bolas de futebol e carrinhos de brinquedo sempre havia algum estetoscópio, bisturi ou seringa de plástico.

O nascimento de meu irmão e a minha responsabilidade em ficar sempre “atento e de olho” nele abriu portas para novas experiências médico-hospitalares. Nada como um paciente de verdade. Por outro lado, naturalmente, sempre estive proibido realizar qualquer tipo de procedimento invasivo. Seus supostos ferimentos, feitos com canetinha vermelha, eram curados com massa de pão, folhas de alguma planta, hidratantes ou barro. Para imobilizações eu contava com gravetos e pedaços de lençol velho, fixados com barbante, esparadrapo ou fita isolante. Leite com chocolate, pipoca, bolacha e amendoim estavam entre os principais medicamentos administrados via oral.

Mas, de onde vinha essa inspiração para o cuidado em saúde, com jaleco branco e nome no bolso? Após eu descartar, voluntariamente, meu antigo dentista, um terrorista na área de extrair dentes (incluindo os sãos), o qual usava um jaleco branco com nome no bolso, minha principal suspeita é que tenha sido a Dona Odete, proprietária de uma farmácia que ficava a 50 metros da minha casa, na pequena vila onde eu nasci, cresci e morei até os 17 anos.

Como não havia hospital e nem “postinho” de saúde, tudo que acontecia na vila que requeria cuidado em saúde, seja consulta, avaliação, diagnóstico, medicação, curativo, sutura, imobilização, observação, orientação, oração, etc., era encaminhado e resolvido na farmácia da Dona Odete. Até mesmo os casos mais complexos que precisavam ser “encaminhados para fora” (Tratamento Fora de Domicílio), passavam antes pela sua farmácia para “triagem”. Além de estar sempre por perto, eu também estive por várias vezes sob os seus cuidados.

Dona Odete estava sempre disponível. Ela morava nos fundos da farmácia. Sempre que as palmas batiam, não importava o dia ou horário, segundos depois ela aparecia vestindo seu jaleco branco com nome no bolso, um estetoscópio pendurado no pescoço, fazendo a mesma pergunta de sempre: em que posso ajudar? E, a partir de cada resposta, sem ter qualquer tipo de formação ou graduação, ela se transformava em médica, enfermeira, psicóloga, fisioterapeuta, farmacêutica, nutricionista, capelã, assistente social, ou ainda outro profissional. Ela era uma referência na área da saúde. Sua vida e dedicação a pessoas enfermas inspirava adultos e crianças, inclusive e certamente, eu.

Os anos foram se passando, a vila foi crescendo, novas farmácias foram surgindo, um postinho de saúde foi inaugurado, o “fluxo médico-hospitalar” na farmácia da Dona Odete não era mais o mesmo, a minha adolescência veio e as “brincadeiras de médico” com meu irmão também já não aconteciam mais. Processo natural. Mas, havia uma coisa que não havia mudado: permanecia bem vivo o sonho de um dia usar um jaleco branco com o nome no bolso.

Quando eu estava com 17 anos, no fim do terceiro ano do ensino médio, devido ao sonho de criança, eu estava diante de uma escolha e também de uma procura. A escolha era sobre qual categoria de profissional de saúde eu gostaria de ser para usar o jaleco branco, e a procura era pela cidade mais próxima da vila onde havia graduação para eu ser o que eu gostaria de ser. Fato é que, tanto a escolha, quanto a procura deram indicativos de que o jaleco branco e o nome no bolso estavam financeira e geograficamente bem longe de se tornar uma realidade (mensalidade, transporte, moradia, material, alimentação, viagem). A essa altura, até mesmo comprar uma farmácia parecia ser um caminho menos complicado.

Eu sou membro da Igreja Evangélica de Confissão Luterana no Brasil – IECLB desde o nascimento (Batismo). Do tempo das cirurgias em bonecas da minha mãe, eu já participava, regularmente, das programações da minha comunidade religiosa, principalmente dos cultos aos domingos de manhã. Especialmente, na adolescência, eram nesses momentos de espiritualidade que, sempre sentado no terceiro banco, de frente para trás, do lado esquerdo da igreja, eu partilhava com Deus minha vida e meus sonhos para o futuro, inclusive o do jaleco. E, quando aconteceu que tive que repensar esse sonho de criança, também foi com Ele que

dividi a minha tristeza, a minha frustração e as minhas novas perguntas: O que devo escolher agora? Para onde eu devo ir? E o jaleco?

De autoria desconhecida diz uma frase: “*Nós devemos orar sempre; não até que Deus nos ouça, mas até que nós consigamos ouvir Deus!*” Confesso que não me lembro de ter ouvido de Deus, na época, alguma resposta para as minhas perguntas. Só me lembro que, no segundo semestre de 1995, ainda com 17 anos, eu estava indo fazer um exame de admissão para “fazer” Teologia, ser pastor da IECLB, substituindo o sonho de usar um jaleco branco pelo sonho de usar um jaleco (talar) preto.

Foi tudo muito rápido e, em março de 1996, eu já estava em São Leopoldo/RS, nas Faculdades EST, dando os primeiros passos em direção ao jaleco preto. Depois de sete anos de formação, inclusos seis meses de Estágio Prático e doze meses de Período Prático de Habilitação ao Ministério (PPHM), o sonho estava realizado e jaleco preto estava nas “minhas mãos”. Mas, e o sonho de usar um jaleco branco? Onde ele estaria nesse momento? Deletado? Adormecido? Esquecido? Mesmo eu tendo escolhido o jaleco preto como sonho “b” e escolhido as Faculdades EST para ajudar torná-lo uma realidade, o jaleco branco e o que ele remetia nunca deixou de estar por perto.

Já no segundo semestre de formação, num período chamado *pré-estágio*<sup>1</sup>, o jaleco branco deu os seus primeiros sinais. Eu viajava, quinzenalmente, até Taquari/RS, onde ficava a Instituição Beneficente Pella e Bethânia que, naquele tempo, acolhia crianças e adolescentes (transitórias) e também pessoas idosas (permanente). Com 18 anos, cheio de energia, usando bermuda, camiseta, chinelo e uma bíblia, a minha proposta era desenvolver alguma atividade de cuidado espiritual e religioso apenas junto aos adolescentes. Tudo deu certo no primeiro encontro.

Entretanto, esse meu planejamento *ligh* de cuidado deste público-alvo específico falhou já antes do segundo encontro. O então diretor da instituição veio ao meu encontro, ratificou a importância de qualquer iniciativa de cuidado junto aos adolescentes, mas me convocou para ir ao encontro exclusivo de outra demanda da instituição que, naquele momento, era bem mais urgente: cuidar da espiritualidade e

---

<sup>1</sup> O pré-estágio era uma oportunidade obrigatória de estudantes de teologia se envolverem, nos finais de semana, em alguma atividade voluntária junto a contextos diversos (vulnerabilidade social, enfermidade, celebrações, vida comunitária), preferencialmente, em iniciativas, propostas ou projetos com a “marca” da IECLB.

da religiosidade de pessoas idosas, acolhidas na enfermaria de “cuidados em final de vida”.

Sem delongar muito nas impressões e sensações, foram três semestres de uma experiência muito intensa e marcante, especialmente, para quem conhecia pouco ou quase nada de enfermidade, terminalidade e finitude. O processo ficou marcado por um desconforto inicial natural, decorrente da falta de conhecimento, formação e experiência na área, seguido de alguns ajustes internos e externos necessários para dar conta e continuar a tarefa. Mais ao fim, antes de encerrar minha inserção e participação neste contexto de “vida no limiar da morte”, eu estava certo que a troca de público-alvo no início do pré-estágio não foi um simples acaso, mas um presente divino.

O jaleco branco? Ele esteve lá o tempo todo. Todas as pessoas que trabalhavam naquela enfermaria, a não ser a responsável pela higienização e eu, usavam o jaleco branco, muitos deles com o nome no bolso. Naturalmente, não me recordo se, naquele tempo, esse fato me lembrou ou me remeteu ao meu sonho de criança. É muito provável que, conscientemente, não, uma vez que o que me levava até Taquari/RS e àquela instituição era a busca pelo jaleco preto e não pelo jaleco branco. Mas, ele estava lá! A cada duas semanas!

Após o *pré-estágio*, um pouco mais tarde na formação teológica, havia um componente curricular semestral obrigatório na graduação em Teologia chamado Aconselhamento e Clínica Pastoral. Em resumo, o componente apresentava e estudava contextos e situações pontuais de sofrimento onde a Igreja e o jaleco preto poderiam, ou deveriam, estar presentes para cuidar – luto, enfermidade, vulnerabilidade social, violência, conflitos matrimoniais, vícios, etc. Eram oito horas de aula semanais, sendo quatro delas teóricas, em sala de aula, enquanto as outras quatro eram práticas, realizadas em algum contexto de sofrimento (ONGs, Projetos Sociais, Escolas, Hospitais, Clínicas, Famílias).

A escolha do contexto para realização da “parte” prática do componente não era livre. Havia uma espécie de sorteio que definia onde cada estudante a realizaria. Sorte ou não, em meio a várias possibilidades, o destino escolheu para mim as enfermarias do Hospital Centenário, atualmente, Fundação Hospital Centenário, em São Leopoldo/RS. Em suma, foram quatro meses, semanalmente, circulando pelas enfermarias do hospital, “dividindo leitos” com pessoas que usavam o jaleco branco



com nome no bolso. Novamente, se isso chamava a minha atenção, ou mesmo me remetia ao sonho de criança? Não me lembro! Também é bem possível que não, já que eu estava ali pelo jaleco preto. Mas, assim como no Pella, ele estava lá.

No semestre seguinte, chegou o tempo de realizar o Estágio Prático em Teologia, em algum Campo de Atividade Ministerial (CAM) da IECLB. Por seis meses eu estaria fora do ambiente acadêmico, portanto, inserido num contexto de vida comunitária. Sob orientação e mentoria de um ministro ou ministra, eu poderia, enfim, conduzir cultos, ofícios, encontros, retiros, celebrações diversas, e ainda outras experiências que dizem respeito a quem usa o jaleco preto. O local do estágio foi a Paróquia Evangélica de Confissão Luterana em Marechal Cândido Rondon/PR, uma das maiores da IECLB<sup>2</sup>.

Ciente da minha experiência no Pella e Bethânia e no Hospital Centenário e, considerando ser o cuidado de pessoas enfermas e hospitalizadas uma demanda urgente da extensa Paróquia de Rondon, não houve muito espaço para eu discutir algumas “vontades” com o orientador. Sua recomendação foi priorizar a assistência espiritual e religiosa nos três hospitais da cidade. A idade avançada e as “intercorrências da vida” numa paróquia com tantos membros significou uma presença quase que diária em ambiente hospitalar. Novamente, jaleco preto e jaleco branco ocupavam os dois lados de um mesmo leito. E ele estava lá, de novo!

Após concluir a graduação em Teologia, em fins de 2001, para assumir um CAM da IECLB e poder usar, oficialmente, o jaleco preto, foi necessário eu realizar, por último e por um ano, também sob orientação e mentoria de um ministro ou ministra da IECLB, o PPHM. O lugar e contexto sugerido pela igreja foi a Paróquia Evangélica de Confissão Luterana em Cascavel/PR.

Cascavel é uma cidade polo de cuidado na área da saúde. Muitas pessoas luteranas moradoras de toda a região oeste do Estado do Paraná (e de outras regiões do país) vêm, ou são trazidas até a cidade para investigação e tratamento das mais diferentes enfermidades. Sendo assim, não fica difícil imaginar que esse “fluxo luterano” nas clínicas e hospitais de Cascavel significou, na época, uma lista diária de telefonemas e solicitações “externas” para que o ministro local desse a devida assistência a esses membros.

---

<sup>2</sup> Segundo arquivos/fichários, em 1999, quando o estágio foi realizado, a Paróquia de Rondon contava com, aproximadamente, 10 mil membros batizados.

Considerando uma dificuldade pessoal do meu orientador e mentor de PPHM, ministro local, com o ambiente hospitalar; considerando a minha “experiência hospitalar acumulada” no Pella, no Centenário e em Rondon; e considerando que a casa onde eu morei naquele ano ficava ao lado de um dos maiores e mais importantes hospitais de Cascavel; naturalmente, era eu quem atendia todas as solicitações de “visita hospitalar”. O curioso desse tempo é que, além de compartilhar o leito com pessoas de jaleco branco, eu também podia compartilhar com eles a rua de casa. Quanto mais próximo do jaleco preto, mais jaleco branco aparecia.

Finalizada a experiência em Cascavel, em 2003 fui ordenado para o Ministério Pastoral da IECLB e enviado para a Paróquia Evangélica de Confissão Luterana em Tangará da Serra/MT. Ali eu estava, então, de posse do jaleco preto, a vestimenta oficial do meu trabalho, sonho, portanto, realizado. Tudo corria bem. Poucas famílias, poucas atividades, poucas intercorrências e raros contatos com jaleco branco. Era um cenário perfeito para “estar e ser feliz”. Mas, eu não estava. Depois de cinco anos passados, havia inquietude dentro de mim. Teria eu acertado a cor do jaleco? E, enquanto o tempo ia passando, o sinal de interrogação aumentava de tamanho.

Em torno de 15 anos antes, eu escolhia os domingos de manhã e o terceiro banco, de frente para trás, do lado esquerdo da igreja, para fazer minhas perguntas e, quem sabe, ouvir Deus dando alguma resposta. Desta vez a escolha foi diferente. Para me “afastar da montanha - de perguntas”, em 2008 eu me inscrevi num programa de estudo autoprogramado na Alemanha. O programa oferecia a ministros e ministras da IECLB uma oportunidade de permanecer naquele país por até três meses para realizar estudos de interesse pessoal na Teologia.

A responsabilidade por organizar o antes, o durante e o depois da Alemanha era, totalmente, minha – curso, inscrição, contatos, local de estudo, hospedagem, locomoção, alimentação, idioma, datas, passagens, seguros, documentos, relatórios, etc. Mas, o maior desafio, sem dúvida, foi o idioma. O seu começo “do zero” na segunda metade de 2008 trouxe bastante dificuldade para fazer os primeiros contatos, para me inscrever em cursos, para encaminhar questões burocráticas, e assim por diante. Em resumo, com a ajuda de algumas pessoas e de alguns tradutores.com.br, acabei “acidentalmente” me inscrevendo num curso intensivo de

seis semanas chamado *Klinische Seelsorgeausbildung - KSA*<sup>3</sup>, junto a um grande hospital da cidade de Nürnberg, e um estágio prático observacional de três semanas numa das alas psiquiátricas do Hospital Kliniken Günzburg, na cidade de Günzburg.

Os dias entre 23 de maio e 21 de agosto de 2009 na Alemanha foram tensos. Houve complexidade e intensidade nas duas experiências planejadas e vivenciadas para formação. O destaque, naturalmente, vai para o KSA com as suas 42 consecutivas manhãs teóricas (8 alunos, 2 professores, cinco países) e as 42 consecutivas tardes práticas (unidade de internação oncológica do Klinikum Nord) em torno de temas e possibilidades de cuidado espiritual e religioso para o contexto de enfermidade oncológica. Para ser bem sincero, em vários momentos, eu concluo que, diante das minhas interrogações de 2008, ao invés da Alemanha, eu deveria ter escolhido o domingo de manhã e o terceiro banco do lado esquerdo da igreja.

Em fins de agosto de 2009 eu estava de volta ao Brasil. Eu não voltei com uma resposta para minhas perguntas sobre o futuro. Na verdade, voltei com mais duas perguntas: 1 - Entre tantas possibilidades e áreas de estudo na Alemanha, por que eu, novamente, escolhi (ou fui escolhido) estar em contextos e situações em que o jaleco branco, com o nome no bolso, estaria em evidência? 2 - A experiência no Pella e Bethânia, no Hospital Centenário, na Paróquia de Rondon, na Paróquia de Cascavel, com a inscrição “acidental” em curso e estágio na área de Capelania Hospitalar na Alemanha, não estariam me “perguntando”, ou melhor, me “respondendo” que o cuidado espiritual e religioso de pessoas enfermas em ambiente hospitalar deveriam ser, talvez, o meu novo contexto e espaço de atuação pastoral?

Em 2010, essas duas perguntas se transformaram numa proposta concreta de Capelania Hospitalar para o Sínodo Mato Grosso – Sínodo MT, instância regional da IECLB na região centro-oeste e norte do país, e para o Hospital de Câncer de Mato Grosso - HCanMT, ambos com sede em Cuiabá. Para o Sínodo MT, a proposta consistia em acolher, acompanhar e cuidar pastoralmente de pessoas luteranas, vindas do interior do estado (ou estados vizinhos), para atendimento e tratamento médico-hospitalar na capital mato-grossense. Para o HcanMT, a proposta era de acompanhamento e cuidado espiritual e religioso de profissionais de

---

<sup>3</sup> Na ocasião, a tradução indicava ser um curso semelhante ao componente curricular Aconselhamento e Clínica pastoral, o que não seria, totalmente, estranho para mim.

saúde, de pacientes oncológicos e de familiares que acompanham. Sínodo MT e HcanMt deram parecer positivo à proposta e os “trabalhos” tiveram início oficial em 05 de fevereiro de 2011. E, assim, chega ao fim esta longa história!

Nesse momento, você, leitor, deve estar se perguntado o porquê dessa trajetória histórica envolvendo bisturis e seringas de brinquedo, suturas em bonecas, cuidados ortopédicos no irmão, o sonho de usar um jaleco branco com nome no bolso, a farmácia da Dona Odete, a necessidade de trocar de sonho, a opção pelo jaleco preto, a presença recorrente do jaleco branco, a inquietude em Tangará da Serra, as perguntas pelo futuro, a experiência na Alemanha, as novas perguntas, a proposta de uma capelania hospitalar para Sínodo MT e HcanMT e o seu início em 2011.

Respondendo a essa pergunta, enquanto eu vivi cada um desses tempos e momentos, separadamente, nunca me foi possível encontrar um sentido maior em nenhum deles. Na verdade, eu estava atuando como Capelão Hospitalar já por algumas semanas e eu ainda não tinha entendido a razão. Entretanto, não demorou muito para que uma conexão entre todas “essas partes” acontecesse e um sentido para tudo isso aparecesse. Numa certa manhã do mês de março de 2011, a enfermeira responsável pelo Centro de Controle de Infecção Hospitalar do HcanMT me disse: *Bom dia...protocolo hospitalar...é para sua proteção!* Ela me entregou uma sacola! Dentro estava um “jaleco branco com o meu nome bordado no bolso”.

Mais de 30 anos haviam se passado. Deus tinha anotado o meu sonho de criança. Ele só escolheu um caminho diferente e mais longo para realizá-lo. A presença do jaleco branco em todo o processo sempre foi um jeito que Ele escolheu para me dizer que o sonho ainda “estava de pé”. Quanto aos contextos de jaleco branco que apareceram ao longo da minha formação e depois no estudo autoprogramado, foram apenas jeitos que Ele escolheu para me capacitar e me dar melhores condições de usá-lo algum dia. Deus é sempre fiel aos nossos sonhos! A gente só precisa de um tempo a mais e um processo para perceber! Se hoje está melhor que antes? Sem dúvida! Hoje eu tenho um jaleco preto e um jaleco branco com nome no bolso!

Pois bem! Começar a usar um jaleco branco com nome no bolso, na condição de capelão hospitalar do Sínodo MT e do HcanMT foi muito significativo e uma verdadeira prova de fidelidade divina aos sonhos humanos. Entretanto, esse

novo momento não veio a mim desacompanhado de uma grande responsabilidade futura: obter formação teórica e prática adequada e qualificada em capelania hospitalar, uma vez que, o que fora “reunido”, até então, não me eram o suficiente para o seu “digno” uso.

Assim, transcorreram-se, inicialmente, quatro anos de atuação prática (2011-2014), sendo 90% pelo HcanMT e 10% pelo Sínodo, sem maiores ajustes teóricos para auxiliar no processo, salvo algumas leituras e reflexões pessoais. Oportunidades de formação em capelania hospitalar, em solo brasileiro, são muito raras e, em sua maioria, muito “rasas”. A “ansiedade” terminou quando me inscrevi no programa de Mestrado Profissional em Teologia, nas Faculdades EST, com a linha de pesquisa “Dimensões do Cuidado e Práticas Sociais”. Foram dois anos (2015-2017) de estudo avançado e específico em capelania hospitalar oncológica. O resultado foi *“Oncologia e Espiritualidade - Relevância e possibilidades de uma capelania hospitalar junto a pacientes oncológicos indicados a um programa de cuidados paliativos”*, publicado pela Editora Sinodal, em 2018, sob o título “Câncer e Espiritualidade – Sofrimento e Ajuda.

De certa forma, realizada essa formação específica e avançada, o caminho teórico e prático em direção ao cuidado espiritual e religioso de pessoas enfermas estava melhor ajustado. Entretanto, havia um público específico que ainda requeria minha atenção, dedicação e formação como capelão hospitalar: crianças e adolescentes com câncer. Toda a minha trajetória, de 1996 até 2017, pouco me ajudava a assistir de maneira qualificada, espiritual e religiosamente, uma pediatria oncológica.

Enquanto, até 2017, essa “lacuna pediátrica oncológica” era apenas uma constatação pessoal, no final desde mesmo ano, preenchê-la tornou-se uma necessidade. Desde a origem do HcanMT, em 1999, mesmo ocupando o mesmo “pátio” e estando sob o mesmo “teto”, os serviços oncológicos pediátricos eram terceirizados. E, qualquer “necessidade” espiritual e religiosa manifestada no e pelo setor era assistida pela equipe de Psicologia e Assistência Social da empresa terceira. Ou seja, os “meus serviços” não eram necessários. Porém, o cenário mudou totalmente quando, em fins daquele ano, o HcanMT acolheu e assumiu a responsabilidade pela pediatria, apresentando, assim, uma motivação institucional urgente para eu preencher minha “lacuna”.

Entrementes, essa motivação institucional urgente para uma formação qualificada em capelania hospitalar pediátrica oncológica foi potencializada, ainda em 2017, numa das minhas primeiras experiências como capelão do HcanMT nesse novo espaço e contexto. Sobre o caso, em determinado início de alguma tarde daquele final de ano, uma mãe foi até minha Sala Pastoral solicitar uma “visita” ao seu filho, de apenas seis anos, que tinha acabado de confirmar o diagnóstico para Leucemia. Sua intenção, com a minha visita, era partilhar e colocar esse novo momento da criança e de toda a sua família diante de Deus por meio de uma oração.

Eu me dirigi até a pediatria 30 minutos depois, e entrei no quarto onde estavam a mãe e o filho recém-diagnosticado. Em resumo, do momento de minha entrada e aproximação do leito, até a minha fala de despedida e passos em direção à porta, se passaram apenas cinco minutos. No primeiro minuto, eu me apresentei; no segundo minuto, eu disse estar ali para fazer uma oração a Deus para pedir ajuda nesse novo e longo momento que eles teriam que passar; no terceiro e quarto minutos, eu fiz a oração, incluindo agradecimentos e pedidos; e, no quinto e último minuto, eu disse algumas palavras de despedida e estava pronto para sair. E foi nesse momento que a criança, que até então não havia pronunciado uma única palavra, me perguntou: “*É só isso tio?*”.

Depois de um silêncio ensurdecedor, ficou muito claro para mim naquele instante que a pergunta daquela criança não era uma pergunta simples: nem de fazer, nem de ouvir e nem de responder. A sua pouca idade, certamente, não o permitiu ir mais adiante, mas sua vontade era continuar perguntando para mim: *É só isso mesmo, tio, que você faz? É só uma oração? Sua visita sempre acaba rápido assim? O que mais você tem para mim? Eu permaneci por mais alguns minutos para poder “acolher” e “administrar” a pergunta. Antes de sair, eu me aproximei da criança e disse: hoje “o tio” não sabe responder a sua pergunta se “é só isso”. Mas, eu te garanto que, a partir de hoje, a sua pergunta também vai ser a minha pergunta.*

Sem ignorar a necessidade institucional, fato é que, a minha grande motivação para dar os primeiros passos em direção a uma formação qualificada em capelania hospitalar pediátrica oncológica foi a pergunta daquela criança de seis anos. Na realidade, “*É só isso, tio?*” é a pergunta central que esta tese de Doutorado

em Teologia quer ajudar a responder. Em outras palavras, quais são as principais considerações teóricas que precisam ser feitas em relação ao cuidado espiritual e religioso em contexto de internação pediátrica oncológica? Quais são algumas das possibilidades práticas de cuidado dessa dimensão humana? Qual é o caminho a ser percorrido para que pessoas que desejam ou precisam “estar e cuidar” neste espaço não sejam surpreendidas por uma pergunta semelhante? Afinal, qual é o “segredo” para permanecer por mais de cinco minutos? Entre algumas hipóteses:

1 - É importante considerar que a enfermidade oncológica traz para o paciente pediátrico hospitalizado, bem como para sua família, um conjunto de necessidades e sofrimentos de ordem física, psíquica, social, institucional, ecológica e espiritual. Nesse sentido, é possível supor que, qualquer proposta terapêutica que busque um cuidado integral da criança ou do adolescente com câncer precisa considerar esta sua multidimensionalidade. Assim, nesse processo, cada integrante da equipe que cuida teria uma responsabilidade geral sobre todas essas dimensões humanas, ao mesmo tempo, em que teria responsabilidades especializadas em torno de uma delas.

2 – É importante que uma equipe de cuidado considere que um “cuidado que cura” ocorre somente quando ele é realizado numa perspectiva de atitude, de envolvimento, de preocupação, de ocupação e de transformação da realidade apresentada. A motivação para essa grandiosa e importante tarefa pode estar na imagem e semelhança de Deus presente em si, como um privilégio, e na imagem e semelhança de Deus presente na outra pessoa, como uma responsabilidade. Quanto ao “jeito de fazer”, a inspiração pode estar no pastorear de Deus e de Jesus.

3 - Enquanto os Cuidados Paliativos Pediátricos podem ser uma inspiração científica para o cuidado integral e multidimensional de paciente oncológico pediátrico, as Capelarias Hospitalares podem ser as organizações religiosas mais adequadas e preparadas para irem ao encontro da necessidade e do sofrimento espiritual e religioso deste paciente, bem como de sua família e de profissionais que cuidam. Lembrando que, apesar da relevância e evidência atual do tema, a relação entre Saúde, Espiritualidade e Pediatria tem origem ainda na Pré-História da humanidade, tendo perpassado as mais importantes civilizações civis e religiosas do passado.

4 - Na condição de responsável especializado pela dimensão espiritual e religiosa de crianças e adolescentes com câncer hospitalizados, o que pode se esperar de uma capelania hospitalar pediátrica oncológica é o reconhecimento de sua importância, de sua responsabilidade e de sua presença. Estando presente, de modo organizado, neste espaço e contexto, é provável que ela terá condições de identificar, reconhecer, acolher e ir ao encontro de necessidade e de sofrimento espiritual e religioso destes pacientes, conforme sua fase de desenvolvimento. Esse encontro de cuidado pode ser marcado por escuta, fala, toque, gesto, brincadeiras, oração, leituras, silêncio..., o que, certamente, dura bem mais que cinco minutos. Por fim, mais importante do que trazer algo, o indicativo é estar sempre de mãos vazias (de protocolos, de preconceitos, de “bandejas”) e abertas para as maiores surpresas. Afinal, na pediatria tudo é possível!

A obra produzida é formada de quatro capítulos. Os três primeiros são, essencialmente, bibliográficos, elaborados para servir e sustentar histórica, teológica e cientificamente uma Capelania Hospitalar Pediátrica Oncológica - CHPO. No primeiro capítulo, apresenta-se uma definição de pediatria, seguida de um breve panorama histórico da Medicina, de onde puderam ser extraídas algumas raras informações pediátricas. O contexto de busca precisou ser delimitado, tendo em vista a extensão, a abrangência e a complexidade da história médica. Nesse sentido, as perguntas “histórico-médico-pediátricas” foram feitas apenas ao período pré-histórico da humanidade, a duas civilizações orientais antigas (mesopotâmica e egípcia), a duas civilizações ocidentais antigas (grega e romana) e a duas civilizações religiosas antigas (hebraica e cristã). Os temas perguntados foram sobre primórdios, crenças, protocolos terapêuticos, pessoas responsáveis pelo cuidado e locais de atendimento.

No segundo capítulo, o interesse histórico-médico-pediátrico volta-se ao contexto oncológico. Ele apresenta, inicialmente, definições, conceitos, dados históricos e dados atuais sobre o câncer e seus “entornos”, dando uma atenção especial a aspectos, especificamente, pediátricos. Na sequência, numa perspectiva apenas introdutória e sob inspiração bíblica, principalmente, ele apresenta um conceito de integralidade e multidimensionalidade do ser humano. Para encerrar, o capítulo apresenta indicadores de como o câncer, dos sintomas iniciais ao seu desfecho, impacta negativamente essa integralidade e multidimensionalidade de



uma criança ou de um adolescente diagnosticado. O grande objetivo deste segundo capítulo é inspirar e motivar equipes de cuidado relacional<sup>4</sup> e cuidado multiprofissional para uma atuação que transcenda a dimensão apenas físico-químico-biológica de paciente oncológico pediátrico.

Importante considerar que, na tarefa de “cuidar” em pediatria oncológica, é muito importante que as pessoas envolvidas no processo, seja de forma relacional ou profissional, tenham noções mínimas sobre o que é o “cuidado”. No terceiro capítulo, apresenta-se este conceito, considerando a sua relevância, o seu significado, a sua motivação e as suas implicações. A reflexão é acompanhada e sustentada por um referencial bíblico-teológico (*Imago Dei, Poimênica*), um referencial científico (Cuidados Paliativos Pediátricos) e uma modalidade de atuação (Generalista e Especialista). Na parte final, o capítulo reserva um espaço especial para apresentar informações sobre Capelania Hospitalar, dando crédito de que ela seja a organização, o ministério, ou o serviço que possui as melhores condições para ir ao encontro de necessidade e de sofrimento espiritual e religioso em pediatria oncológica.

O quarto e último capítulo desta obra é um Relato de Experiência (RE). O RE é definido como um texto científico de caráter narrativo, descritivo e reflexivo a respeito de uma experiência vivida por um indivíduo ou grupo, numa determinada área de atuação profissional, cujo processo e resultado tenham sido significativos para quem a realizou, bem como para outras pessoas, pesquisadoras e interessadas no tema<sup>5</sup>. Este RE, em especial, traz alguns elementos importantes (desafios e potencialidades) para uma CHPO, identificados na minha vivência como capelão hospitalar na unidade de internação pediátrica do HcanMT, realizada semanalmente ao longo de 18 meses, nos anos 2018 e 2019. Como antes mencionado, a motivação para a vivência foi institucional, potencializada pela pergunta central da tese *É só isso tio?* E, o objetivo principal era encontrar subsídios teóricos e práticos que justificassem uma “permanência pastoral” junto a crianças e adolescentes com câncer que ultrapassasse os “cinco minutos”.

---

<sup>4</sup> Por equipe relacional de cuidado entende-se aquele grupo de pessoas que compõe uma rede de relações importantes para uma criança ou adolescente - colegas de escola, professores, amigos, parentes, time de futebol, etc., porém, não tem uma responsabilidade profissional em relação à sua enfermidade.

<sup>5</sup> MUSSI, Ricardo Franklin de Freitas *et al.* Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento. **Revista Praxis Educacional**, V. 17, n 48. p. 1-18. Out/Dez 2021. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/9010>. Acesso em: 24 out. 2022.



## 2 PEDIATRIA: DEFINIÇÃO E HISTÓRIA

### 2.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Segundo Philippe Ariès, importante historiador francês, especialista em “família” e “infância” na antiguidade, desde os primórdios, até o século XIX, nas mais diferentes culturas, povos e locais, as crianças eram vistas como adultos em miniatura. Desde muito cedo viviam como os adultos, usavam roupas de adultos, comiam e bebiam coisas de adultos, trabalhavam como adultos e se divertiam como adultos. A diferença estava apenas no tamanho e na força<sup>6</sup>.

A percepção de Ariès sugere que, historicamente, é possível que as crianças e os adolescentes acometidos de alguma enfermidade, salvo algumas poucas especificidades, tenham recebido o mesmo protocolo de cuidado em saúde que os adultos. Nesse sentido, só é possível falar de uma História da Pediatria a partir da História da Medicina. E, considerando sua extensão, abrangência e complexidade, uma delimitação histórica se fez necessária.

Assim, as perguntas “histórico-médico-pediátricas” deste primeiro capítulo foram feitas apenas ao período pré-histórico, a duas civilizações orientais antigas, a duas civilizações ocidentais antigas e a duas civilizações religiosas antigas. Quanto aos temas perguntados, foram sobre primórdios, crenças, protocolos terapêuticos, pessoas responsáveis e locais de atendimento. O critério para a delimitação foi a contribuição deste período e civilizações para uma fundamentação histórica de uma Capelania Hospitalar Pediátrica atual e ocidental.

### 2.2 PEDIATRIA: SIGNIFICADO

O termo “*pediatria*” é formado pelas palavras gregas *paidós*, que significa “criança”, e *iatreia*, que significa “um processo de cura” ou “um lugar de cura”. Assim, etimologicamente, pode-se definir pediatria como “*um processo e um lugar de cura para crianças*”. A expressão apareceu pela primeira vez em 1722, num *Tratado de Paedoiatreia Prática*, escrito pelo médico, professor e ex-reitor da Faculdade de

---

<sup>6</sup> ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LCT, 1978. p. 14.

Medicina da Basileia, Theodor Zwinger III (1658 - 1724). Na ocasião, ele escreveu sobre a origem de uma síndrome nefrótica que acometia, especialmente, as crianças (*anasarca puerorum*)<sup>7</sup>.

Como um “*processo de cura*”, chama-se pediatria, segundo a *American Academy of Pediatrics* (APP) e a *Sociedade Brasileira de Pediatria* (SBP), a especialidade da medicina que, por meio de prevenção, diagnóstico e tratamento, cuida da saúde física, mental e social de crianças e adolescentes, desde o nascimento até os 18 anos de idade, considerando sempre nesse “processo” as suas diferentes fases de desenvolvimento<sup>8</sup>.

Como um *lugar de cura*, chama-se pediatria uma unidade de internação hospitalar, ou ainda um hospital especializado, que presta atendimento a crianças e adolescentes enfermos, com idade entre 0 e 18 anos, que necessitam de assistência médica hospitalar para um período superior a 24 horas. No Brasil, a Resolução 50 da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária determina que este *lugar de cura* precisa ter condições de internação individual e coletiva, de acordo com faixa etária, gênero, patologia e intensidade de cuidados. Ele precisa dispor de assistência médica diária, intervenções de enfermagem, assistência nutricional, social e psíquica, atividades de recreação infantil, terapia ocupacional, e assistência pedagógica, quando a internação for superior a 30 dias<sup>9</sup>.

## 2.3 MEDICINA E PEDIATRIA: BREVE PANORAMA HISTÓRICO

O período pré-histórico da humanidade, as civilizações antigas orientais mesopotâmica e egípcia, as civilizações antigas ocidentais grega e romana, e as civilizações religiosas hebraica e cristã trazem contribuições históricas importantes sobre a medicina e sobre a pediatria do passado. Muitos aspectos deste tempo e

---

<sup>7</sup> MESA, Giuseppe Genta. Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura. **IATREIA** – Revista Médica Universidade de Antioquia. Volume 2, Número 3, Setembro de 2006. p. 296–304. Disponível em: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/4292>. Acesso em: 23 ago. 2021.

<sup>8</sup> PEDIATRICS – Official Journal of the American Academy of Pediatrics. Definition of a Pediatrician. **Committee on Pediatric Workforc**. Volume 135, number 4, April 2015. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/135/4/780.full.pdf> Acesso em: 30 ago. 2021.

<sup>9</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução-RDC nº 50, de 21 fev. 2002. Dispõe sobre o Regulamento Técnico para planejamento, programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde. Disponível em: [saude.gov.br](http://saude.gov.br). Acesso em: 26 nov. 2021.

contexto ficaram pelo caminho, enquanto vários outros ainda permanecem firmes nas crenças, nos protocolos, nas pessoas responsáveis e nos lugares onde se cuida em saúde.

### 2.3.1 Período pré-histórico

Em geral, define-se como Pré-História uma sequência de acontecimentos ocorridos desde o aparecimento do gênero humano na terra, há 5 milhões de anos, até a invenção da escrita cuneiforme, pelos sumérios, por volta de 4.000 a.C<sup>10</sup>. Em 1816, o arqueólogo Christian Jürgensen Thomsen dividiu o período em Idade das Pedras e Idade dos Metais<sup>11</sup>. Meio século depois, o arqueólogo John Lubbock, subdividiu a Idade da Pedra em *Paleolítico* (até 10.000 a.C – estilo de vida totalmente nômade), *Mesolítico* (10.000 a 8.000 – fim da Era Glacial e primeiros assentamentos as margens de rios) e *Neolítico* (8.000 a 4.000 a.C – estilo de vida sedentário, descoberta da agricultura e formação das primeiras vilas e cidades)<sup>12</sup>.

A crença pré-histórica em torno do trinômio saúde-doença-cura era de que todo ser humano era dotado de um espírito protetor, dado por uma divindade suprema, no momento de seu nascimento. A presença deste espírito era garantia de proteção, saúde e vida longa. Porém, uma “falha” humana na sua relação com a divindade implicava na retirada deste espírito, tornando a pessoa pecadora vulnerável a acontecimentos ruins ou morte<sup>13</sup>. Assim, saúde, doença e cura se explicavam pela dimensão espiritual e sobrenatural.

---

<sup>10</sup> A cronologia mais utilizada para datar o início da Pré-história considera que os vestígios mais antigos do homem primitivo datam de cerca de cinco milhões de anos na África e de 1,5 milhão de anos na Europa. SANTOS, R. Fabrício. *A grande árvore genealógica humana*. Revista UFMG – Belo Horizonte/MG. Vol. 21, N. 01 e 02, p. 88-113, Jan/dez de 2014. Disponível em: [https://www.ufmg.br/revistaufmg/downloads/21/05\\_pag88a113\\_fabriciosantos\\_agrandearvore.pdf](https://www.ufmg.br/revistaufmg/downloads/21/05_pag88a113_fabriciosantos_agrandearvore.pdf). Acesso em: 17 jan. 2019.

<sup>11</sup> Thomsen foi nomeado, em 1816, curador do Museu Nacional da Dinamarca e, ao observar e organizar os artefatos mais antigos do museu, e perceber em alguns sítios arqueológicos a disposição das peças encontradas (quanto mais profunda mais antiga), deu indicativos de que o desenvolvimento da humanidade pré-histórica poderia ser compreendido em fases sucessivas, a partir dos materiais usados na fabricação destas peças (ferramentas, armas, utensílios). Assim, ele sugeriu uma Pré-História dividida entre Idade da Pedra (lascada e polida) e Idade dos Metais (cobre, bronze e ferro). In: BURKE, Peter. **Uma história social do conhecimento II. Da Enciclopédia à Wikipedia**. Tradução Denise Bottmann. Rio de Janeiro: Zahar, 2012. p. 84.

<sup>12</sup> FULLOLA, M. P. Josep; LORENZO, N. Jordi. **Introducción a la prehistoria. La evolución de la cultura humana**. Barcelona: Editorial UOC, 2005. p. 16ss.

<sup>13</sup> VIEIRA, Raymundo Manno. **Raízes Históricas da Medicina Ocidental**. São Paulo: Fap-Unifesp, 2012. p. 57.

Segundo a paleopatologia<sup>14</sup>, as principais enfermidades pré-históricas eram as *traumáticas* (fratura, cortes, amputação) e as *infecciosas* (vírus, bactérias, fungos, parasitas)<sup>15</sup>. As *traumáticas*, de origem aparente, causadas por acidente ou confronto, muito mais comum em adultos, aconteciam porque a pessoa estava sem o espírito protetor. As doenças *infecciosas*, sem uma explicação ou origem aparente<sup>16</sup>, bem mais comum em crianças, aconteciam porque um espírito maligno já havia conseguido ocupar o “lugar vazio” deixado pelo espírito protetor retirado. A retirada do espírito protetor de uma criança era decorrente do pecado de um dos pais<sup>17</sup>.

Para lidar com estas enfermidades, a paleomedicina<sup>18</sup>, indica que os pré-históricos contavam com cinco pilares terapêuticos: a) realização de procedimentos básicos (imobilizar, extrair, lavar, estancar, amputar); b) administração de medicamentos disponíveis (extratos animal, vegetal e mineral), sendo a dosagem para crianças menor que para os adultos; c) orientações diversas sobre dietas, higiene, repouso, etc.; d) realização de “ritos religiosos de cura” para agradar aos moradores celestiais e obter de volta o espírito bom e protetor retirado; e) uso diário de amuletos coloridos de proteção (colares, tiaras, brincos, pulseiras, etc.)<sup>19</sup>.

Este último pilar terapêutico era de exclusividade pediátrica. O pensamento pré-histórico era de que as crianças eram mais vulneráveis espiritualmente que os

<sup>14</sup> A paleopatologia (*palió* {antigo} + *pathós* {sofrimento ou doença} + *logos* {estudo}) significa “estudo das doenças e sofrimentos do passado”. Ela investiga ossos, tecidos e corpos preservados, e interpreta pinturas, escritas e esculturas. *In*: SANTOS, Luisa Ana. Os caminhos da paleopatologia - passado e desafios. **Antropologia Portuguesa**, Vol 16/17, 1999/2000, p. 161-184. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/228602544\\_Os\\_caminhos\\_da\\_paleopatologia\\_passado\\_e\\_desafios](https://www.researchgate.net/publication/228602544_Os_caminhos_da_paleopatologia_passado_e_desafios). Acesso em: 22 fev. 2020.

<sup>15</sup> A paleopatologia reconhece a existência de agentes infecciosos tais como parasitas, fungos, vírus e bactérias desde antes da presença humana na terra. AMURRIO, José Ignacio de Arana. **Pediatría – cuatro mil años de historia**. Madrid: YOU & U.S, 2011. p. 8.

<sup>16</sup> As infecções pré históricas, certamente, eram decorrentes de um estilo de vida precário, da falta de higiene com o ambiente e com o corpo, do contato com animais capturados, do consumo de água e alimentos contaminados, etc, associados à presença de vírus, fungos, bactérias e parasitas.

<sup>17</sup> VIEIRA, 2012. p. 57.

<sup>18</sup> Paleomedicina (*palió* {antigo} + *mederi* {saber o melhor caminho}) significa “estudo da arte de curar/tratar do passado”. Nas mesmas fontes arqueológicas investigadas pela paleopatologia, a paleomedicina busca identificar as ações humanas, ou a prática médica adotada diante das enfermidades. *In*: SOUZA, M. Sheila. **Paleopatologia - O Estudo da Doença no Passado**. Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz) - Departamento de Endemias. Disponível em: <http://www.ccms.saude.gov.br/paleopatologia/index.php>. Acesso em: 22 fev. 2020.

<sup>19</sup> GARGANTILHA, Pedro. **Breve historia de la medicina**. Madrid: Ediciones Nowtilos, 2011. p. 24.

adultos<sup>20</sup>. Elas eram as vítimas preferidas dos espíritos malignos, causadores das enfermidades de “causa não aparente” (infecções), o que explicava o alto índice de mortalidade infantil. Para manter estes espíritos distraídos, ou afastados das crianças, elas eram “enfeitadas” com colares, brincos, tiaras, pulseiras, ou ainda outros objetos, todos muito coloridos, cujo propósito era desviar o seu olhar maldoso (mau-olhado)<sup>21</sup>.

Também era de exclusividade pediátrica um procedimento chamado trepanação, ou craniectomia, considerada a mais antiga cirurgia neurológica que se tem conhecimento (10000 - 8000 a.C)<sup>22</sup>. Do grego *trupanon* (perfuração), ela consiste na retirada de um pedaço do crânio (buraco), realizado por meio de raspagens repetidas com conchas ou pedras, feito para saída do espírito maligno, causador de enfermidades, e o retorno do espírito bom e protetor. Segundo o médico, cientista e arqueólogo francês Paul Broca (1824-1880), a trepanação era feita apenas em crianças e jovens, por terem o crânio ainda não calcificado, diferente de um adulto<sup>23</sup>.

Os cinco pilares terapêuticos pré-históricos eram conduzidos pelo Xamã, originalmente, “*saman*”, que na língua siberiana *manchu-tungus*, significa “*aquele que conhece*” ou, simplesmente, “*o feiticeiro*”<sup>24</sup>. Sua habilidade em se “comunicar” com os seres celestiais lhe permitia desenvolver várias funções: conduzir celebrações e ritos religiosos, interpretar sonhos, realizar profecias, fazer previsão do tempo, etc. Na área da saúde, ele diagnosticava as enfermidades, realizava os procedimentos, manipulava e administrava os medicamentos, dava orientações gerais pós-atendimento, produzia e recomendava o uso de amuletos de proteção, e

---

<sup>20</sup> AMURRIO, 2011, p. 8.

<sup>21</sup> A arqueologia tem descoberto em alguns túmulos infantis a presença de alguns amuletos coloridos (colares, laços, arcos, pulseiras), utilizados para afastar espíritos malignos. As crianças eram consideradas vulneráveis e poderiam mais facilmente receber influências maléficas, trazendo a ela algum dano. AMURRIO, 2011, p. 11.

<sup>22</sup> RIBAS, Guilherme Carvalhal. Das trepanações pré-históricas à neuronavegação: evolução histórica das contribuições da neuroanatomia e das técnicas de neuroimagem à prática neurocirúrgica. **Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia**, 25(4), 166-175, dezembro de 2006. Disponível em: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0038-1625500.pdf>. Acesso em: 26 out. 2018.

<sup>23</sup> CASTRO, Fabiano dos Santos; FERNANDEZ, Jesus Landeira. Alma, Mente e Cérebro na Pré-história e nas Primeiras Civilizações Humanas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 23 (1), 37-48, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/188/18815254017.pdf>. Acesso em: 26 out. 2018.

<sup>24</sup> ELIADE, Mircea. **História das Crenças e das Ideias Religiosas - Da Idade da Pedra aos Mistérios de Elêusis**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979. p. 31.

fazia o contato com a dimensão espiritual para “negociar” o retorno do espírito protetor<sup>25</sup>.

O local escolhido pelo Xamã para atendimento de adultos e crianças enfermas era sua própria moradia, considerada também um santuário religioso da tribo. Todo o processo terapêutico acontecia neste espaço sagrado, geralmente, localizado no fundo de uma caverna, num lugar de difícil acesso, com pouca iluminação e rodeado de gravuras rupestres<sup>26</sup>. Mais tarde, quando as famílias pré-históricas nômades saíram das cavernas e se assentaram em definitivo às margens de algum rio, o processo terapêutico passou a acontecer na casa do Xamã, na casa da pessoa enferma (*home care*) ou ainda em locais de uso comum (encontro, culto, ensino) erguidos no centro das aldeias e vilas.

Historicamente, é importante registrar que, é na figura do Xamã pré-histórico que estão registrados os primórdios do sacerdócio religioso, da psicologia, da enfermagem, da farmácia e da medicina. E, é na sua casa que estão registrados os primórdios de qualquer templo religioso, consultório, pronto-atendimento, laboratório, drogaria e hospital.

### 2.3.2 Civilizações antigas orientais: Mesopotâmicos

A palavra “*mesopotâmia*” tem origem do grego *mésos* (meio) e *potamós* (rio) e significa “terra entre rios”. É uma região do Crescente Fértil<sup>27</sup>, localizada entre os

<sup>25</sup> O isolamento das cavernas, as técnicas de concentração, a privação do uso dos sentidos, a batida de algum tipo de tambor, as danças e movimentos, o jejum, o uso de produtos psicoativos encontrados em plantas ou fungos favoreciam para um Estado Alterado de Consciência (transe), momento em que aconteciam as revelações e as negociações com os moradores desta dimensão. Os rituais de cura, em especial, continham diálogo com entidades superiores por meio de sons ininteligíveis; instrumentos de som, movimentos e danças; fumaça, fogo, carvão e cinza; pedras, plantas, ossos, água e restos de animais; sacrifícios e oferendas; máscara, vestimenta chamativa e adornos pendurados no corpo (dentes, ossos, penas, pele, sementes).ELIADE, 1979, p.33.

<sup>26</sup> Datadas entre 40.000 e 11.000 a.C, a arte rupestre se refere a gravuras e pinturas realizadas em tetos ou paredes dos santuários religiosos (cavernas). Possivelmente, eram registradas pelo próprio Xamã, morador daquele lugar, usando para tanto pigmentos de plantas ou ferramentas de pedra. Seu conteúdo, em geral, eram cenas de maternidade, de fertilidade, de caçadas e de cura, todos elementos importantes para sobrevivência e continuidade. Em torno destas cenas o Xamã reunia o grupo para: rituais de gratidão (nascimento, caça, pesca, coleta), pedido de proteção (caçadas, migrações, clima) e cura de enfermos (causa aparente e causa não-aparente. AGUIAR, Rodrigo Simas. **Arte Rupestre- conceitos introdutórios**. 2012. Disponível em <http://www.do.ufgd.edu.br/rodrigoaguilar/arterupestre.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2019.

<sup>27</sup> Os especialistas da Pré-História acreditam que a primeira região a ser ocupada em caráter definitivo pelas famílias nômades, numa espécie de assentamento, foi a que o egiptólogo James Henry Breasted, em 1916, em sua obra *Ancient Times: A History of the Early World* chamou de “Crescente Fértil”. Atualmente, essa região está localizada no Oriente Médio, compreendendo



rios Tigre e Eufrates, no Oriente Médio, atual Iraque. Na parte mais ao norte a região é montanhosa e árida. Na parte sul é alagadiço, por causa das cheias periódicas dos dois rios. Segundo historiadores, ela foi ocupada por famílias nômades, em processo de assentamento, ainda na Pré-História, logo após a Era do Gelo, em torno de 9000 a.C. Ao longo de sua história, várias culturas participaram do processo de sua formação (sumérios, acádios, amoritas, assírios, caldeus, persas). Seu fim é datado de 539 a.C, quando a região foi incorporada ao Império Persa<sup>28</sup>.

Dois conjuntos de plaquetas de argila e mais algumas plaquetas isoladas, contendo escrita *cuneiforme*<sup>29</sup>, descobertas em escavações arqueológicas na região no século XIX, contêm as principais informações sobre a medicina e a pediatria mesopotâmica antiga. Os dois conjuntos trazem informações gerais sobre crenças, enfermidades, medicações, protocolos terapêuticos (pilares) e os responsáveis pelo cuidado de pessoas enfermas. As plaquetas isoladas trazem informações sobre locais de atendimento e sobre um protocolo preventivo, exclusivamente, pediátrico.

O primeiro conjunto de plaquetas é formado de 800 peças, contendo informações datadas de 3000 a.C. Foi encontrado pelo arqueólogo Austen Layard (1817-1894), na região onde ficava a antiga biblioteca do governante assírio Assurbanipal<sup>30</sup>. Chamado de “Textos Médicos Assírios”, ele traz nomes de patologias (cardíacas, respiratórias, urinárias), descreve os processos utilizados para tratamento (sangrias, incisões, extrações), lista as substâncias utilizadas como

Iraque, Síria, Líbano, Jordânia, Israel, Palestina, Irã, parte da Turquia e do Egito, e os rios Nilo, Tigre, Eufrates e Jordão. A expressão Crescente Fértil é justificada pelo formato da região, na forma de uma lua crescente, e pela sua fertilidade, especialmente às margens dos seus grandes rios. *In*: MARK, J. Joshua. **Fertile Crescent**. Ancient History Encyclopedia. Publicado em 28 ago. 2018. Disponível em: [https://www.ancient.eu/Fertile\\_Crescent/](https://www.ancient.eu/Fertile_Crescent/). Acesso em: 29 nov. 2018.

<sup>28</sup> VIEIRA, 2012, p. 69.

<sup>29</sup> Do latim *cuneus* (cunha, em forma de cunha), os registros cuneiformes eram feitos a partir de riscos realizados por uma espécie de “estilete” em tabletes de argila mole que, depois de cozidas, resistiam ao tempo e a impactos. Em alguns casos, quando o registro era apenas provisório, a escrita era feita em algum tipo de cera. E, em casos onde a informação deveria permanecer por um longo tempo e para observação coletiva, a escrita era entalhada em rochas. *In*: MARTINS E SILVA, João Alcindo. **A medicina na Mesopotâmia Antiga (1ª parte)**. Acta Médica Portuguesa. 22(6), p. 841-854, 2009. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/990/1/21334\\_1646-0758\\_2009\\_841-854.pdf\\_1parte.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/990/1/21334_1646-0758_2009_841-854.pdf_1parte.pdf). Acesso em: 06 nov. 2018.

<sup>30</sup> Assurbanipal, governante assírio entre 668 e 626 a.C, tinha interesse pessoal pelos vários temas e assuntos da sabedoria mesopotâmica. Por isso, enviou seus escribas a todas as cidades do império a fim de reunir, copiar e trazer para Nínive (capital), todas as plaquetas de argila possíveis, sobre os mais diferentes assuntos, para a criação de uma grande biblioteca. Foram reunidas aproximadamente 30 mil plaquetas de argila, contendo mais de 10.000 textos, todos em escrita cuneiforme. Essa biblioteca foi totalmente incendiada em 626 a.C, pelos caldeus. FREIRE. B. Emily. **As primeiras bibliotecas do mundo antigo**. Curso de Graduação em Biblioteconomia e Documentação. Departamento da Ciência da Informação. Universidade Federal Fluminense. Niterói - RJ, 2016. p. 13-17.

medicação (extrato animal, mineral e vegetal), e indica o acesso à dimensão espiritual (através de rituais de cura) como componente terapêutico indispensável<sup>31</sup>.

O segundo conjunto é formado por 40 peças, encontrado (local não informado) e analisado pelo arqueólogo francês Richard Labat. Acredita-se que tenha sido organizado por um sacerdote e conselheiro real chamado *Eagil-kn-apli*, em torno de 1600 a.C.<sup>32</sup>. É considerado o mais antigo manual de medicina até então descoberto. Chamado de “Tratado de Diagnósticos e Prognósticos Médicos”, as duas primeiras plaquetas contêm um alerta ao Xamã para que ele perceba sinais e presságios no caminho e na casa do doente, como indicativo para realizar o atendimento ou não. As vinte e duas placas seguintes descrevem os vários sintomas que podem acometer uma pessoa doente da cabeça aos pés (febre, dor, dispneia, sudorese, diarreia, vômito, palidez, etc.). As dez placas, na sequência, tratam da epilepsia, propondo observação especial às crianças (vulnerabilidade + enfermidade de origem não-aparente = presença de espírito maligno). E as seis últimas placas falam da doença como resultado de intervenção e punição divina<sup>33</sup>.

No geral, esses dois conjuntos não apresentam grandes mudanças em relação à medicina e pediatria pré-histórica. As crenças em torno do trinômio saúde-doença-cura continuavam as mesmas. As principais patologias, *traumáticas* e *infeciosas*, também eram as mais comuns, só que foram potencializadas pela densidade populacional, pelas relações de comércio, e pela fusão, pacífica ou imposta, de diferentes povos e culturas. Os cinco pilares terapêuticos pré-históricos também compunham o protocolo mesopotâmico antigo. A novidade foi uma quantidade e variedade maior de Xamãs disponíveis<sup>34</sup>.

Assim, quando enfermas, crianças, adolescentes e adultos podiam acionar um *Asu* ou um *Gallup* (Xamã Curador)<sup>35</sup>, especialista em cuidados físicos; um *Baru*

---

<sup>31</sup> SILVA, J. Martins E. Medicine in ancient Mesopotamia--part 1. **Acta medica portuguesa (1º parte)**, v. 22, n. 6, p. 841-54, 2009. p. 848. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/1725/1304>. Acesso em: 16 mar. 2022.

<sup>32</sup> SILVA, 2009. p. 850.

<sup>33</sup> SILVA, 2009, p. 851.

<sup>34</sup> Segundo o antropólogo Michael Winkelman, com o crescimento e desenvolvimento das civilizações antigas, houve maior demanda de “atendimento médico”, requerendo, assim, mais pessoas especializadas em realizá-lo. KRIPPNER, Stanley. Os primeiros curadores da humanidade: abordagens psicológicas e psiquiátricas sobre os xamãs e o xamanismo. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, Volume 34, Suplemento 01, 2007. p. 18.

<sup>35</sup> O *Asu* e o *Gallup* eram Xamãs curadores. Não abriam mão de rituais de cura, mas seu foco estava no tratamento da enfermidade. Eles carregavam consigo sempre uma bolsa contendo

(Xamã Adivinho)<sup>36</sup>, especialista em diagnósticos; um *Ashipu* (Xamã Exorcista)<sup>37</sup>, especialista em expulsão de espíritos malignos e demônios; ou ainda um Xamã Sacerdote (nome não identificado), especialista em rituais religiosos de cura<sup>38</sup>.

Os locais escolhidos para atendimento, segundo plaquetas isoladas, variavam de acordo com a referência e a preferência do Xamã que foi acionado. A maioria dos atendimentos eram realizados na casa/consultório do Xamã ou na modalidade *home care*. Porém, alguns deles foram realizados em cabanas de purificação<sup>39</sup>, construídas às margens dos rios Tigres e Eufrates, e em santuários religiosos (templos), especialmente os de Gula, deusa mesopotâmica da cura<sup>40</sup>. Uma plaqueta, em específico, informa ter havido atendimento “médico hospitalar” a várias pessoas enfermas, ao mesmo tempo e num mesmo lugar, sugerindo uma espécie de enfermaria<sup>41</sup>.

Entre os mesopotâmicos antigos havia um protocolo preventivo muito favorável e adequado ao contexto pediátrico. Durante a gravidez, no parto e nos primeiros quatro anos, mãe e bebê eram colocados sob intensos cuidados físicos, psíquicos e espirituais de um dos Xamãs (Sacerdote?). Entre suas

---

instrumentos médicos (agulha, espátula, sonda, facas, canas, ligaduras), ervas diversas e algumas medicações já preparadas. A diferença entre um Asu e um Gallup diz respeito ao público atendido. O primeiro fazia parte da corte real e atendia nobres. O segundo morava e circulava entre os pobres, atendendo apenas estes. SILVA, J. Martins E. A medicina na Mesopotâmia Antiga (2ª parte). **Acta Médica Portuguesa**, v. 23, p. 125-140, 2010. p. 133. Disponível em: [http://ordemdosmedicos.pt/wpcontent/uploads/2017/09/A\\_MEDICINA\\_NA\\_MESOPOT%C3%82MIA\\_ANTIGA\\_segunda\\_parte.pdf](http://ordemdosmedicos.pt/wpcontent/uploads/2017/09/A_MEDICINA_NA_MESOPOT%C3%82MIA_ANTIGA_segunda_parte.pdf). Acesso em: 07 nov. 2018.

<sup>36</sup> O Baru era um Xamã adivinho. Iniciava a consulta com um longo interrogatório, seguido da interpretação de sonhos, observação de movimentos de fogo e fumaça, posição dos astros no firmamento, observação de entranhas de animais e uma análise do fígado de um carneiro ou cabrito sacrificado. O processo era feito para identificar os sintomas, a doença instalada, a sua causa e a terapêutica adequada. A terapêutica era composta de simpatias, encantamentos, rituais de cura e a entrega de algum amuleto mágico para afastar espíritos malignos. VIEIRA, 2012, p. 87-91.

<sup>37</sup> O *Ashipu* era um Xamã exorcista. Examinava o paciente da cabeça aos pés, identificava sintomas, mas o foco de sua consulta estava em identificar o tipo de espírito maligno presente para depois expulsá-lo. A cerimônia de exorcismo contava com a presença de um animal para hospedar o espírito a ser expulso (sacrificado posteriormente). Na falta de um animal era usada uma estátua, coberta, em seguida, com betume. Ao paciente exorcizado cabia realizar um rito de gratidão aos céus, acompanhado de alguma oferenda. SILVA, 2010, p. 132.

<sup>38</sup> KRIPPNER, 2007, p. 18.

<sup>39</sup> As cabanas eram construídas às margens de rios (Tigres e Eufrates) e usadas para purificação de enfermos. A crença mesopotâmica era de que a água também tinha o poder de lavar e levar para longe as enfermidades, ou seus causadores. VIEIRA, 2012, p. 69.

<sup>40</sup> Gula era uma deusa mesopotâmica da cura, protetora dos *ashipus*. Em seus templos aconteciam os atendimentos e rituais terapêuticos. Eles também funcionavam como centro de estudos e biblioteca médica. In: AVALOS, Hector. **Illness and Health Care in the Ancient Near East: The Role of the Temple in Greece, Mesopotamia, and Israel**. Atlanta: Scholars Press, 1995. p. 196-197.

<sup>41</sup> SILVA, 2010, p. 135.

responsabilidades estavam: avaliar a gravidez, perceber “sinais”, conduzir ritos religiosos em dias e momentos específicos (nascimento, dedicação aos deuses, desmame), dar orientações sobre dieta, vestimenta e higiene, e insistir no uso de amuletos de proteção<sup>42</sup>.

Fora das plaquetas de argila, um elemento importante para a medicina e a pediatria mesopotâmica antiga foi a criação do Código de Hamurabi<sup>43</sup>. Para a medicina adulta, ele estabeleceu leis que deveriam regulamentar a prática médico-cirúrgica da época, garantindo recompensa em casos de sucesso e punição severa em caso de insucesso. Para crianças órfãs, abandonadas ou escravas, vítimas de inúmeros conflitos e fusões culturais, ele garantiu leis de adoção e de proteção. E, para a medicina pediátrica, estabeleceu leis de higiene pessoal e coletiva em todo o Império, as quais favoreceu para um índice menor de contaminação e mortalidade infantil<sup>44</sup>.

### 2.3.3 Civilizações antigas orientais: Egípcios

A civilização Egípcia Antiga teve seu início com o assentamento de famílias nômades às margens do Rio Nilo, a partir de 8000 a.C. A arqueologia já identificou um total de 42 vilas egípcias construídas ao longo do rio a partir dessa época. Em 3200 a.C, todas elas foram unificadas e formaram o primeiro Império Egípcio. Seu fim é datado em 30 a.C, quando Cleópatra VII foi derrotada na Batalha de Áccio e a região passou a ser uma província romana<sup>45</sup>.

---

<sup>42</sup> FLYNN, Shawn; GARROWAY, Kristine. **Crianças no Antigo Oriente Médio: Valorizadas e Vulneráveis**. Vozes Mórmons - Associação Brasileira de Estudos Mórmons. Postado em 27 de janeiro de 2020. Disponível em: <https://vozesmormons.org/2020/01/27/criancas-no-antigo-orientemedio-valorizadas-e-vulneraveis/>. Acesso em: 13 dez. 2020.

<sup>43</sup> O Código de Hamurabi foi criado pelo governante babilônico Hamurabi em torno de 1.780 a.C. É um conjunto de 282 leis descritas em pouco mais de 3.600 linhas, onde o princípio é o “olho por olho, dente por dente”. O texto do Código foi conservado em sua quase totalidade em uma estela de diorito negro com 2,25 m de altura, encontrada pela expedição arqueológica francesa de J. Morgan nas escavações da acrópole da capital elamita Susa, durante o inverno de 1901-1902 (dezembro-janeiro). Essa estela foi levada para o museu do Louvre, na França, onde se encontra atualmente. A inscrição consta de cinquenta e uma colunas escritas com sinais cuneiformes da época babilônica antiga. *In*: BOUZON, Emanuel. **O Código de Hammurabi - Introdução, tradução (do original cuneiforme) e comentários de E. Bouzon**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1980. p. 15.

<sup>44</sup> MENESES, Isabela da Silva. **Uma análise acerca dos aspectos jurídicos da adoção**. Monografia apresentada ao Núcleo de Trabalho de Curso da UniEvangélica, Anápolis, 2019.

<sup>45</sup> GUIA CONHEÇA A HISTÓRIA. **Egito**, Online, São Paulo, 2016. p. 21.

Enquanto as plaquetas de argila contam a história médica e pediátrica dos mesopotâmicos, as múmias, as obras de arte e os papiros médicos, com escrita demótica<sup>46</sup> contam a dos egípcios. Em múmias, tem sido possível identificar algumas doenças e procedimentos médicos adotados pelos egípcios naquele tempo (prótese, cauterizações, amputações). Em pinturas, textos, estátuas e esculturas estão registrados alguns nomes de doenças e nome de divindades responsáveis pela sua origem e cura<sup>47</sup>. Mas, são dois papiros médicos, de um total de quinze, que trazem o maior número de informações: o Papiro de Ebers e o Papiro de Smith.

O Papiro de Ebers foi comprado de um egípcio desconhecido em 1872 pelo egiptólogo George Ebers. Tem 20 metros de comprimento e encontra-se, atualmente, em Leipzig, Alemanha. Ele contém o nome de várias doenças, centenas de diagnósticos e prognósticos (875 receitas), predominando princípios terapêuticos, farmacológicos e mágico-espiritual-religiosos<sup>48</sup>.

O Papiro de Smith foi encontrado numa tumba e comprado pelo colecionador de antiguidades Edwin Smith, em 1862. Possui apenas 5 metros de comprimento e encontra-se numa Academia de Medicina em Nova Iorque/EUA. Acredita-se que ele tenha sido escrito por Imhotep, sacerdote, médico e vizir do Faraó Dzozer, entre 2630 e 2611 a.C, o qual, após sua morte, tornou-se o deus da medicina egípcia<sup>49</sup>. Ele tem três partes distintas, sendo a primeira um complexo processo de exame e diagnóstico do paciente; a segunda, uma lista de procedimentos cirúrgicos diversos, seguidos de cuidados pós-cirúrgicos; e a terceira, um conjunto de escritos feitos no verso, cujo conteúdo são fórmulas de encantamentos espiritual-religioso<sup>50</sup>.

---

<sup>46</sup> La historia de Egipto se desarrollaron tres tipos diferentes de escritura: jeroglífica, hierática y demótica. La primera que apareció fue la escritura jeroglífica, que se empleaba sobre todo en los templos y que constaba de unos seis mil signos, aunque los que se utilizaban habitualmente no superaban el millar. La escritura hierática era la forma abreviada y cursiva de la escritura jeroglífica, y se empleaba de forma rutinaria para escribir en los papiros. Por último, la escritura demótica se utilizaba para los asuntos públicos y representaba una evolución del lenguaje hablado, se escribía en líneas de derecha a izquierda y estaba formada por una combinación de sílabas y sonidos de letras, carente de vocales. Era precisamente este último tipo de escritura la que utilizaban los egipcios para escribir en sus papiros. (GARGANTILHA, 2011. p. 36s).

<sup>47</sup> BOTELHO, B. João. Práticas médicas nas sociedades do antigo Oriente Próximo: Egipto, Mesopotâmia e Índia. **História da Medicina**, 12 ago. 2012 Disponível em: <http://www.historiadamedicina.med.br/?p=317&print=pdf> . Acesso em: 11 jul. 2019.

<sup>48</sup> BOTELHO, 2012.

<sup>49</sup> MULET, M. S. José. **Medicina sin engaños**. Espanha: Editora Planeta S.A. Ediciones Destino, Volume 274, 2015. p. 34.

<sup>50</sup> BOTELHO, 2012.

Os dois papiros sugerem ter havido três grupos de enfermidade no antigo Egito: a) as de “causa aparente”, vindas de algum acidente ou confronto, de excessos de comida e bebida, ou de parasitas visíveis do Rio Nilo; b) as de “causa não aparente”, mas com sintomas “aparentes” (tumores, erupções, dermatites, tracomas, convulsões); c) e as de “causa não aparente”, com sintomas internos (febre, dor, náuseas, etc.). Quanto aos dois últimos grupos, onde estão presentes, especialmente, as crianças, a crença sobre sua origem estava na presença e na posse de espíritos malignos trazidos pelos ventos do deserto, como forma de punição divina<sup>51</sup>.

Os cinco pilares terapêuticos pré-históricos também compunham o “processo de cura” adulto e pediátrico desta civilização. Os responsáveis pelo cuidado eram chamados de “*Sounou*”, que significa “aquele que se interessa pelos indivíduos que sofrem” ou “aquele que corrige e cura”. Assim, diante das diferentes enfermidades, os antigos egípcios podiam acionar um *Sounou curador*, especialista em cuidados físicos; um *Sounou sacerdote*, especialista em encantamentos e rituais religiosos de cura geralmente servidores da deusa Sekhmet (deusa da cura) ou de Imhotep (deus da medicina); ou ainda um *Sounou exorcista*, especialista em expulsar os espíritos malignos<sup>52</sup>.

Os locais de atendimento e cuidado variavam de acordo com a especialidade e necessidade de cada “*Sounou*”. É possível supor que, em casos de enfermidade de causa aparente, geralmente, os atendimentos aconteciam na modalidade *home care*. E, quando a causa era desconhecida, atribuída a entidades sobrenaturais, eles deveriam acontecer em espaços sagrados e religiosos (templos/santuários de Sekhmet ou Imhotep). Alguns historiadores sugerem ter havido alguns atendimentos mais pontuais realizados nas chamadas Casas da Vida. Era uma construção anexa a templos religiosos que funcionavam como laboratório, local de pesquisa e formação dos “*Sounous*” egípcios<sup>53</sup>.

Em se tratando de pediatria, assim como entre os mesopotâmicos, no antigo Egito mãe e bebê também ficavam, da gravidez aos quatro anos de idade da criança, sob cuidados físicos, psíquicos e espirituais de um dos *Sounous*. Isso não

---

<sup>51</sup> BOTELHO, 2012.

<sup>52</sup> GARGANTILHA, 2011, p. 40.

<sup>53</sup> VIEIRA, 2012, p. 136.

significa que elas não tenham sofrido algum tipo de enfermidade. A mais comum era o tracoma, doença causada pela bactéria *clamidia tracomatis*, que conduz a cegueira, trazida pelo vento quente do deserto, ou melhor, pelos espíritos malignos que habitavam esse lugar<sup>54</sup>.

Dois outros aspectos pediátricos que ainda merecem destaque no antigo Egito é a prática da circuncisão, de motivação religiosa, que diminuiu um número considerável de enfermidades posteriores. Atualmente, se discute na Sociedade Americana de Pediatria a possibilidade de tornar a circuncisão uma rotina neonatal, tendo em vista que várias pesquisas indicaram índice menor de algumas doenças em pessoas circuncidadas<sup>55</sup>. Outro destaque é sua localização geográfica, cercada de areia, totalmente desfavorável para relações de comércio e expansão territorial, o que favoreceu para um menor índice de contaminação e infecção, seguida de morte.

### 2.3.4 Civilizações antigas ocidentais: Gregos

Historicamente, a civilização da Grécia Antiga teve seu início a partir de 800 a.C, quando clãs familiares, ou *genos*<sup>56</sup>, se uniram para construir as *polis*<sup>57</sup> (cidades gregas). A arqueologia identificou mais de 100 *polis* gregas datadas deste período, sendo as principais, Atenas, Esparta, Corinto e Olímpia. Em seus pátios aconteciam as grandes discussões sobre os mais variados temas. Ali iriam surgir a Filosofia (Pitágoras, Sócrates, Platão, Aristóteles), a Medicina Científica (Hipócrates) e a História baseada em fatos (Heródoto). Em 146 a.C, a Grécia foi transformada em província romana<sup>58</sup>.

<sup>54</sup> AMURRIO, 2011, p. 19.

<sup>55</sup> VARELLA, Drauzio. **De volta à circuncisão.** Artigo. Disponível em: <https://drauziovarella.uol.com.br/drauzio/artigos/de-volta-a-circuncisao-artigo/>. Acesso em: 09 ago. 2019.

<sup>56</sup> Os *genos* gregos eram uma espécie de clã familiar, onde todos os membros descendiam de um antepassado comum. Cada *geno* era uma organização independente da outra. O pai, ou *pater*, era líder político, administrativo, jurídico e religioso de cada *geno*. O estilo de vida era simples e rural. A economia girava em torno da pecuária e da agricultura. Tudo era dividido de maneira igual e todos os membros participavam na subsistência do grupo. MELO, J. P. José; SOUZA, R. Paulo. **A influência da religião na organização da sociedade grega no processo de transição do *genos* para *pólis*.** Revista de Ciência Política. Editorial: Número 37. Junho de 2008. p. 29-34. Disponível em: [http://www.achegas.net/numero/37/joaquim\\_37.pdf](http://www.achegas.net/numero/37/joaquim_37.pdf). Acesso em: 30 ago. 2021.

<sup>57</sup> As *polis* são pequenas cidades erguidas no alto de colinas. Cercada de muros altos, dentro delas elas eram construídos templos, palácios, depósitos, os quais funcionavam como centro comercial, político, administrativo, militar e religioso. MELO; SOUZA, 2008, p. 34-38.

<sup>58</sup> FUNARI, Pedro Paulo. **As Religiões que o mundo esqueceu:** como egípcios, gregos, celtas, astecas e outros povos cultuavam seus deuses. São Paulo: Editora Contexto, 2012. p. 75.

Entre os antigos gregos, existiram duas medicinas, portanto, duas pediatrias: uma espiritual-religiosa e outra racional-científica. A primeira era mais popular e mais antiga, acessada, especialmente pelas famílias socialmente menos favorecidas. Ela tinha uma relação direta com o personagem mítico Asclépio (1500 a.C), filho do deus Apolo com a humana Corônis (morreu durante o parto), e que foi educado em medicina pelo centauro Quíron. Na condição de semideus, tinha o poder de curar qualquer doença e até ressuscitar mortos. Entretanto, para não alterar a “ordem das coisas”, (ressuscitar) Zeus decidiu matá-lo e trazê-lo para o monte Olimpo (moradia dos deuses), de onde veio a se tornar o deus da medicina grega<sup>59</sup>.

Mais de 400 santuários foram erguidos em honra a Asclépio. Eram chamados de *Asklepeias*, geralmente erguidos em locais de clima agradável, próximo a bosques e fontes de água limpa. Crianças, adolescentes e adultos enfermos eram trazidos até o pátio das *Asklepeias*, onde eram purificadas por meio de banho, jejum, unção e ritos preparatórios. Ali também eram realizadas oferendas ou sacrifícios a Asclépio. Em seguida, os *therapeutes* (sacerdotes consagrados) os levavam para dentro do templo para ali passarem uma noite, ou mais, dependendo da enfermidade. Durante o sono/sonho o próprio Asclépio vinha para curar ou para indicar a forma de conseguir a cura. Quando havia dificuldade em interpretar o sonho, os *therapeutes* eram acionados. Entrega de medicações e orientações gerais também eram sua função<sup>60</sup>.

Quanto à medicina racional-científica, era menos popular e mais recente, tendo seu início ocorrido nas grandes discussões filosóficas realizadas nos pátios da *pólis* gregas, a partir de 800 a.C. Dissociada de qualquer elemento do universo mágico, espiritual, ou religioso, ela era acessada apenas por famílias gregas mais nobres. Nesta nova medicina, as crenças sobre saúde e doença (origem), a explicação dos sintomas, as terapias utilizadas, as pessoas responsáveis pelo cuidado, bem como os locais de atendimento eram sustentados pela razão e pela ciência apenas. Em 700 a.C já havia sido fundada a primeira escola de medicina grega puramente científica. Em menos de 100 anos já havia mais cinco<sup>61</sup>.

---

<sup>59</sup> GARGANTILHA, 2011, p. 68.

<sup>60</sup> VIEIRA, 2012, p. 211.

<sup>61</sup> Depois de Cnido, em cem anos mais seis escolas foram fundadas na Grécia Antiga. Não eram escolas médicas como se conhece atualmente. Eram espaços onde um grupo de profissionais, vindos da classe de artesãos, atendiam as pessoas, estudavam e compartilhavam os casos. Era



O *Corpus Hipocraticum*<sup>62</sup> é a fonte documental desta nova medicina. Nela está registrado que a saúde era o perfeito equilíbrio entre quatro fluidos corporais humanos – sangue (coração), bílis negra (baço), bílis amarela (fígado) e fleuma (sistema respiratório). Uma enfermidade surge no momento em que esses quatro fluidos que correm pelo corpo humano “desequilibram”, por causa de alguma dieta, ambiente ou estilo de vida inadequado. A cura de enfermidades estava nas mãos de médicos, cujo protocolo principal era provocar vômitos, diarreias e sangrias. Era o caminho adotado para expurgar do corpo fluidos alterados, ruins ou em excesso. Feito o procedimento, a orientação médica era o retorno a hábitos saudáveis<sup>63</sup>. O local de atendimento adulto e pediátrico eram as casas dos médicos, chamados *iatrías*, ou a sua própria residência<sup>64</sup>.

O maior representante da medicina científica grega foi Hipócrates (470 e 377 a.C)<sup>65</sup>, considerado, até hoje, o Pai da Medicina<sup>66</sup>. Ele pertencia a uma família de *therapeutes* de Asclépio. É possível que até tenha sido um *therapeute*. Mesmo não citando aspectos “espirituais” em suas propostas terapêuticas, seu “passado” religioso, certamente, influenciou suas posteriores compreensões. Isso pode ser percebido em seu juramento: “juro por Apolo médico, por Asclépio, por Higeia e Panaceia, por todos os deuses e deusas...” e em alguns de seus princípios médicos... “tratar o paciente como um todo, acreditar na força da natureza, respeitar a individualidade, abster-se do impossível, não prometer milagres, proceder guiado pela ética, etc.”<sup>67</sup>

---

como se fossem laboratórios ou clínicas. Os médicos gregos cientistas que mais se destacaram nesse tempo foram Alcmeón (510 – 4?? a.C), Empédocles (495 – 430 a.C) e Hipócrates (470 – 377 a.C). GARGANTILHA, 2011, p. 71.

<sup>62</sup> *Corpus Hipocraticum* é uma coleção de manuscritos distintos, vários deles incompletos, sobre diferentes temas médicos – anatomia, patologias, terapêuticas, cirurgias, epidemias, etc. Apesar do nome vinculado a Hipócrates, trata-se de uma obra anônima, de diferentes épocas e autores, reunida por estudiosos de uma Escola Médica na Alexandria. *In*: BARBOSA, F. Denise; LEMOS, C. P. Pedro. A Medicina na Grécia Antiga. **Revista Médica**, São Paulo, 2007 abr.-jun.;86(2):117-9.

<sup>63</sup> GARGANTILHA, 2011, p. 78.

<sup>64</sup> CARVALHO, Antônio Pedro Alves. **Introdução à Arquitetura Hospitalar**. Universidade Federal da Bahia - Faculdade de Arquitetura - Grupo de Estudos em Arquitetura e Engenharia Hospitalar, Salvador/BA, 2014. p. 13.

<sup>65</sup> VIEIRA, 2012, p. 251.

<sup>66</sup> MAGALHAES, L. João; NUNES, Rui. Tradição e fundamentos éticos hipocráticos aplicáveis à terminalidade da vida. **Revista Bioética**, artigos de atualização, 22 (3), 2014. 448-455. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a08.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2021.

<sup>67</sup> Origem e juramento na íntegra pode ser encontrado em: VIEIRA, 2012, p. 257-258.

Hipócrates também dedicou tempo à saúde de crianças. Nos aforismos<sup>68</sup> do *Corpus Hipocraticum*, em meio a mais de 600 conclusões sobre sintomas, sinais físicos, reações e diagnósticos de enfermidades importantes, observados e analisados empiricamente durante toda a sua vida como médico, encontram-se algumas de conteúdo exclusivamente pediátricos: [...] na fase da dentição podem ocorrer aftas, febre, diarreia e até convulsões; na primeira infância aparecem herpes, dores de ouvido, insônia e pesadelos; em determinadas estações do ano as crianças ficam mais vulneráveis a várias doenças, a convulsão febril só acontece até os sete anos de idade, etc.<sup>69</sup>.

Mesmo que a condição social fosse determinante para o acesso de uma ou de outra medicina grega antiga, fato é que existiam duas possibilidades de atendimento e cuidado de pessoas enfermas, incluindo crianças e adolescentes. Historicamente, a espiritualidade de uma e a racionalidade de outra não gerou maiores conflitos, tendo ambas convivido pacificamente nesta civilização. Inclusive, o número de acessos à medicina popular não diminuiu com a chegada da medicina científica<sup>70</sup>. Isso faz supor que, entre as duas medicinas gregas disponíveis, não era uma questão de “essa ou aquela”, mas de “essa e aquela”.

Sobre as crianças gregas, até o tempo das *polis* elas não recebiam muito “investimento” por parte dos adultos. Era preferível não se apegar a um ser tão vulnerável à morte. Crianças tinham que nascer perfeitas para não serem descartadas em abismos, rios ou florestas. Se nascessem perfeitas, tinham que resistir a testes de aptidão física, tais como ficar penduradas por um tempo ou serem colocadas em água gelada<sup>71</sup>. Se continuassem perfeitas podiam ainda ser oferecidas como sacrifício aos deuses. Permanecendo vivas, deveriam resistir às

---

<sup>68</sup> Aforismo é um gênero textual que lembra regras, ditados, sentenças breves, doutriniais e gerais que servem de regra para alguma ciência. CERDA, L. Jaime. La dimensión pediátrica de Hipócrates. **Revista Chilena de Pediatría**, 78 (3): 237-240, 2007. Disponível em: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000300001&script=sci\\_arttext&lng=n](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000300001&script=sci_arttext&lng=n).

Acesso em: 16 fev. 2021.

<sup>69</sup> CERDA, 2007, p. 238.

<sup>70</sup> VIEIRA, 2012, p. 212.

<sup>71</sup> Os testes de aptidão à vida eram formas de testar a vitalidade de crianças nascidas, aparentemente, saudáveis. Eram jogadas em rios gelados, jogadas em piscinas para flutuar, deviam ingerir água ou algum alimento logo ao nascer, etc. Caso não passasse nestes testes, era descartada. In: OLIVEIRA, V. Raquel; PAIS, G. Lúcia. **A Origem dos Maus-Tratos: Revisão Sobre a Evolução Histórica das Percepções de Criança e Maus-Tratos**. Psychology, Community & Health, 2014, Volume 3. Número 1. p. 36-49. Disponível em: <https://pch.psychopen.eu/rt/printerFriendly/63/html>. Acesso em: 13 set. 2021.

enfermidades infecciosas. E se chegassem a crescer um pouco, ainda podiam ser entregues à prostituição ou à escravidão. O cenário muda quando crianças são consideradas o futuro das *polis*. Meninos serão seres pensantes ou guerreiros e as meninas os servirão<sup>72</sup>.

### 2.3.5 Civilizações antigas ocidentais: Romanos

A civilização da Roma Antiga teve sua origem no encontro de várias culturas que habitavam, desde muito tempo, a Península Itálica, especialmente uma região central, plana e fértil chamada Lácio, próximo ao rio Tibre<sup>73</sup>. Ao longo de vários séculos, num contexto de busca por unificação destes diferentes povos sob um único e centralizado poder, em 753 a.C, Rômulo funda a cidade de Roma e torna-se o seu primeiro rei. A sequência histórica desta civilização é contada a partir de três períodos: Monarquia (753 a 509 a.C), República (509 a 27 a.C) e Império (27 a.C a 476 d.C). Em 476 d.C, bárbaros germânicos assumiram o poder sobre o Roma<sup>74</sup>.

Entre os antigos romanos também houve duas medicinas e duas pediatrias disponíveis. Até meados do século III a.C, a medicina e pediatria romana pertenciam apenas ao universo espiritual, religioso e sobrenatural. A peregrinação de pessoas enfermas aos santuários de alguma divindade (*Dea Salus* – deusa da Saúde, *Febris* – deusa da febre, *Uterina* – deusa da ginecologia), as intermediações e orientações dos sacerdotes religiosos destes santuários, e a automedicação à base de extratos naturais diversos compunham o principal protocolo terapêutico romano antigo<sup>75</sup>.

Para fortalecer ainda mais essa medicina tradicional romana, em torno de 293 a.C, o deus grego Asclépio também se tornou uma de suas divindades. Uma grande epidemia atingiu Roma e uma delegação foi até a Grécia para buscar uma solução em Asclépio. No retorno, trouxeram uma serpente em nome do deus grego

---

<sup>72</sup> SCHEIN, Max. La Historia no escrita de la niñez y la pediatría. Un punto de vista diferente. **Boletín Mexicano de Historia y Filosofía de la Medicina**, Volume 06, Número 02, 2006. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhfm/hf-2003/hf032b.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

<sup>73</sup> A arqueologia identificou presença humana na Península Itálica já no período paleolítico superior. No neolítico diversos povos também ocuparam margens de rios e terras férteis da região. Estes são considerados antepassados dos itálicos. BURNS, M. Edward. **História da Civilização Ocidental. Do Homen das Cavernas até a Bomba Atômica**. 2 ed. Rio de Janeiro: Globo, 1973. p. 266.

<sup>74</sup> BURNS, 1948, p. 267.

<sup>75</sup> VIEIRA, Ana Thereza Basilio. Origens da medicina romana na História Natural, de Plínio o velho. **Revista Archai**, Brasília, n. 03, p. 31-43, Jul. 2009. Disponível em: <http://archai.unb.br/revista>. Acesso em: 12 abr. 2021.

e, assim que ela “chegou” na cidade a epidemia cessou. Em sua honra, uma *asklepeia* foi erguida no centro de Roma, em 295 a.C. Posteriormente, o nome grego Asclépio foi substituído pelo nome romano Esculápio, o deus da medicina romana<sup>76</sup>.

Entretanto, no mesmo século em que Asclépio chegou a Roma, também chegaram alguns médicos gregos, com a sua medicina e pediatria racional-científica. Entre eles estavam clínicos gerais e cirurgiões. Chegaram como escravos, mas em pouco tempo conseguiram reconhecimento entre as classes romanas mais nobres, remuneração pelo trabalho, legislação médica e cidadania romana<sup>77</sup>. Montaram suas *iatréias* próximas a foros romanos, fundaram escolas médicas e escreveram vários tratados sobre medicina. Há indícios de que algumas mulheres também exerceram a medicina em Roma (obstetrícia e ginecologia)<sup>78</sup>.

O mais importante médico científico greco-romano foi Cláudio Galeno (129 a 216 d.C). Estudou medicina num templo de Asclépio (Grécia). Além de praticar medicina, fez conferências públicas e escreveu mais de 400 volumes sobre fisiologia, anatomia, embriologia, patologia, terapêutica, farmácia, nutrição, etc. Para ele, a origem das enfermidades também estava no desequilíbrio dos fluidos de Hipócrates. No diagnóstico ele observava ambiente, comportamento, época do ano, alimentação, aparência física. Seu prognóstico era baseado na força curativa da natureza, no cuidado higiênico individual, na dieta e no exercício físico. Possuía sua própria farmácia e manipulava os medicamentos utilizados. Galeno acreditava em Deus. Isso agradou teólogos cristãos e contribuiu para que sua medicina permanecesse no Ocidente cristão por mais de 1.500 anos. Se opor a Galeno era se opor à Igreja<sup>79</sup>.

Galeno não deixou uma contribuição direta à pediatria, assim como Hipócrates a deixou em seus aforismos. Algumas obras escritas por outros personagens da medicina a partir de 100 d.C, entre eles Sorano de Éfeso (98 -148 d.C), é que citam algumas orientações sobre amamentação, pequenos procedimentos cirúrgicos, terapêuticas específicas para crianças, além de uma lista

---

<sup>76</sup> GARGANTILHA. 2011, p. 86

<sup>77</sup> BARATA, Filomena. As espécies vegetais e a Medicina no Tempo dos Romanos: uma pequena reflexão. *In: CADERNOS DE CULTURA. Medicina na beira interior*. Da pré-história ao século XXI, n. 31, Portugal, novembro de 2017. Disponível em: [http://www.historiadamedicina.ubi.pt/cadernos\\_medicina/vol21.pdf](http://www.historiadamedicina.ubi.pt/cadernos_medicina/vol21.pdf). Acesso em: 12 abr. 2021.

<sup>78</sup> VIEIRA, 2012, p. 349.

<sup>79</sup> VIEIRA, 2012, p. 366-377..

de possíveis enfermidades que acometeram as crianças romanas da época: aftas, inflamação de garganta, inflamação na gengiva, lesões cutâneas, convulsão febril, difteria, epilepsia, parasitas intestinais e má formação<sup>80</sup>.

Sobre os locais de atendimento, em torno de 20 a.C, começaram a surgir em todo Império Romano pequenas estruturas hospitalares “científicas” de caráter ambulatorial, chamadas de *valetudinários*. Antes disso, os locais de atendimento eram a moradia da pessoa enferma, os santuários religiosos e as *iatreias*. Havia *valetudinários privados*, que atendiam apenas escravos e membros de famílias romanas ricas; *públicos*, para atendimentos da população geral, mas que requeria pagamento pelo atendimento; *especializados*, procurados por gladiadores e atletas; e os *militares*<sup>81</sup>, montados em campos de combate, os quais atendiam soldados feridos e alguns escravos capturados<sup>82</sup>. Os *valetudinários* inspiraram a construção de hospitais cristãos alguns séculos mais tarde<sup>83</sup>.

Como entre os antigos gregos, na medicina e pediatria romana antiga espiritualidade e racionalidade, fé e ciência, conviviam e se relacionavam. Os locais de atendimento (*iatreias* e *valetudinários*), os laboratórios (*medicatrinas*) e as farmácias (*aphotecas*) eram identificadas com o símbolo de Esculápio. Também continha a imagem do deus da medicina romana as caixas de madeira, marfim ou bronze utilizadas para transportar instrumentos cirúrgicos, medicamentos, e outros utensílios médicos<sup>84</sup>. Além disso, as *thermae* (termas), criadas para purificar, limpar, higienizar, relaxar e curar (ciência), receberam ao seu entorno espaços para oração, meditação e atendimento espiritual-religioso romano (fé)<sup>85</sup>.

<sup>80</sup> CUTOLO, Luiz Roberto Agea. **A localização da pediatria e a saúde da criança em seu contexto histórico e epistemológico**. ACM – Arquivos Catarinenses de Medicina. Volume 35, número 03, p. 87-93, 2006. Disponível em: <http://www.acm.org.br/acm/revista/pdf/artigos/388.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2021.

<sup>81</sup> Ruínas de valetudinárias militares foram encontradas às margens do rio Danúbio, na região da Suíça e Alemanha. Trata-se uma construção quadrada, com um pátio no centro. As alas medem em torno de 83 metros cada. As enfermarias eram bem higienizadas, arejadas, iluminadas e acolhiam três pacientes cada. Havia lugar para enfermeiros, médicos, farmácia e cozinha. Alguns destes hospitais tinha capacidade par até 200 leitos. LISBOA, 2002, p. 13.

<sup>82</sup> LISBOA, 2002, p. 12.

<sup>83</sup> VIEIRA, 2009, p. 36.

<sup>84</sup> GARGANTILHA, Pedro. 2011, p. 89.

<sup>85</sup> As termas eram utilizadas como espaços de purificação e limpeza (higiene), desinfecção (evitar contágio), relaxamento e cura (hidroterapia), tratava-se de grandes banheiras públicas aquecidas. Sua relevância fez com que, ao seu entorno, fossem erguidos também espaços físicos para meditação, oração, atendimento espiritual-religioso e hospedagem para peregrinos e pessoas enfermas. In: MIQUELIN, Lauro Carlos. **Anatomia dos edifícios hospitalares**. São Paulo: CEDAS, 1992. p. 31.

Assim como entre os gregos, crianças romanas também eram expostas a diversos tipos de violência, contribuindo para um alto índice de mortalidade infantil. O mais grave deles era o aborto. Pescadores chegaram a partilhar em Roma que, quando passavam suas redes de pesca no rio Tibre, vários cadáveres de recém-nascidos eram encontrados<sup>86</sup>. A matança posterior de crianças para controle de natalidade, a orfandade resultada de conflitos, o trabalho escravo em minas de carvão, o sacrifício humano aos deuses romanos e as patologias infecciosas completavam a lista potencializadora de morte.

O contexto romano era tão desfavorável para as crianças que foi preciso criar no Império um programa para sua proteção social. Famílias que não desejassem os/as filhos/as, pelas mais diferentes razões, podiam deixá-los nos templos religiosos, para serem cuidados por sacerdotes, ou ainda deixados na *Columna Lactaria* (coluna do leite ou coluna da amamentação), localizados próximos a foros romanos, para que alguém os amamentasse e os adotasse<sup>87</sup>.

### 2.3.6 Civilizações antigas religiosas: Hebreus

A civilização hebreia antiga teve seu início a partir de um movimento migratório envolvendo famílias nômades e seminômades de regiões mesopotâmicas, em direção a terras palestinas, ocorrido em torno de 2300 a.C. Seu fim acontece em 70 d.C, quando acontece a destruição da cidade e do Templo de Jerusalém. Cinco períodos históricos diferentes caracterizam estes dois milênios: Período dos Patriarcas, Período no Egito, Período dos Juízes, Período Monárquico e Período do Exílio e Pós-Exílio. A principal fonte documental sobre a história dos antigos hebreus é a Bíblia Hebraica, ou Antigo Testamento<sup>88</sup>.

É também nesta fonte documental que se encontram algumas informações históricas sobre a medicina e a pediatria nesta antiga civilização religiosa. Para os hebreus<sup>89</sup>, o termo que melhor designa saúde é *Shalom*, que significa paz,

---

<sup>86</sup> AMURRIO, 2011. p. 12

<sup>87</sup> SANCHES, Helen Cristine Corrêa; VERONESE, Josiane Rose Petry. **Dos filhos de criação à filiação socioafetiva**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2012. p. 1.

<sup>88</sup> CORDIOLLI, Marcos. A história do povo judeu. **Mundo Jovem**, 9 (82), junho de 2002. p. 9. Disponível em: [https://cordioli.files.wordpress.com/2009/06/cordioli\\_fh003\\_judeus.pdf](https://cordioli.files.wordpress.com/2009/06/cordioli_fh003_judeus.pdf). Acesso em: 19 jul. 2019.

<sup>89</sup> Inicialmente, as pessoas que formaram essa civilização foram chamadas de hebreus. A origem do termo vem do personagem bíblico Heber, trisneto de Sem, um dos três filhos de Noé, portanto, 6º

tranquilidade, harmonia e bem-estar. Trata-se de um dom divino alcançado pelos que seguem os mandamentos de Deus (Êxodo 23.25)<sup>90</sup>. A chegada de uma enfermidade, nada mais era que um castigo de Deus, resultado da desobediência a algum de seus muitos mandamentos (Levítico 16.26). Ou seja, tanto a saúde quanto a doença vinham de Deus.

Se o *Shalom* e a doença vinham de Deus, dele também vinha a cura (Êxodo 15.26)<sup>91</sup>. Para tanto, ele usava pessoas como seus instrumentos. Ele envolveu Eliseu, Elias, Isaías, e ainda outros profetas em curas milagrosas, envolveu artesãos, chamados *rofes* (“aquele que remenda feridas”) para realizar pequenos procedimentos cirúrgicos<sup>92</sup>, mas seu principal “ajudante” era o sacerdote religioso. Era ele quem tinha a função de identificar as enfermidades, realizar os procedimentos necessários, administrar os medicamentos, dar as orientações (isolamento, alimentação), intermediar os ritos religiosos de cura e purificação, readmitir pessoas curadas e insistir no cumprimento dos mandamentos divinos como meio de prevenção. O acesso a xamãs estrangeiros era proibido e considerado pecado<sup>93</sup>.

A principal enfermidade hebreia era a lepra, ou hanseníase. O livro de Levítico aborda de forma exaustiva essa doença, descrevendo formas de manifestação, medidas a serem adotadas, recomendações para combater a doença, e medidas para evitar sua propagação<sup>94</sup>. Os locais de atendimento variavam de acordo com a enfermidade e com os cuidadores (instrumentos de Deus) envolvidas no processo. Podia ser um barracão de quarentena (2ª Samuel), tendas sagradas, ateliês (*rofes*), moradia do paciente, a céu aberto, etc.<sup>95</sup>.

---

avô de Abraão. Mais adiante, eles foram chamados de israelitas. Esse novo termo surgiu de um contexto onde Jacó, neto de Abraão, segundo a história bíblica, luta com Deus, ou com um anjo de Deus, e tem o seu nome trocado por Israel. Por último, eles passaram a ser chamados de judeus, termo originado de Judá, nome de um dos doze filhos de Jacó. ROMER, Thomas. **A origem de Javé, o Deus de Israel e seu nome**. Editora Paulus. São Paulo, 2016. p. 19.

<sup>90</sup> LEAL, Marcos Leandro Chaves. História da Saúde dos Hebreus. **WebArtigos**, fevereiro de 2015. Disponível em <https://www.webartigos.com/artigos/historia-da-saude-dos-hebreus/129532>. Acesso em: 08 ago. 2019.

<sup>91</sup> Livro de Êxodo. Capítulo 15. Versículo 26.

<sup>92</sup> LEAL, 2015.

<sup>93</sup> LEAL, 2015.

<sup>94</sup> GARGANTILHA, 2011, p. 50.

<sup>95</sup> AGUIAR, Eurico. **Medicina: uma viagem ao longo do tempo**. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/ea000722.pdf#:~:text=A%20medicina%20dos%20hebreus%20pode,at%C3%A9%20hoje%20seguida%20pelos%20rabinos>. Acesso em: 26 jan. 2021.

Sobre pediatria hebreia antiga, em específico, as crianças eram amadas por Deus ainda antes do nascimento<sup>96</sup> e consideradas um presente e bênção (descendência) para as famílias<sup>97</sup>. Os recém-nascidos eram cuidados pela mãe, por parteiras ou servas. Eram banhados em água com sal e envolvidos com panos. Recebiam seu nome de acordo com circunstâncias que envolviam o nascimento. A mãe oferecia um sacrifício de purificação no templo para apresentar a criança a Deus. Enquanto amamentava, contava histórias, recitava liturgias, canções e orações religiosas. Seu desmame acontecia por volta dos três anos de idade. Dali em diante, enquanto brincava, aprendia do pai as leis divinas que deveriam ser observadas<sup>98</sup>.

O destaque hebreu antigo vai para o baixo índice de mortalidade infantil. Algumas enfermidades foram evitadas, naturalmente, com a prática da circuncisão, herdada dos egípcios, realizada no oitavo dia de nascimento, como símbolo de uma aliança com Deus. Mas, o que realmente impactou para esse índice bem menor que em outras civilizações, foi um sistema religioso composto de mais de 200 leis sobre pureza e impureza, que acabou diminuindo significativamente o número de contaminações, seguido de infecção e morte<sup>99</sup>. Algo parecido ao que ocorreu entre os antigos mesopotâmicos com a criação do Código de Hamurabi.

Mesmo com esse protocolo preventivo e positivo de cuidado pediátrico, é preciso considerar que entre os hebreus antigos, muitas crianças tiveram sua vida marcada por profundo sofrimento. Segundo Gaede Neto, elas foram vítimas de controle político (Êxodo 1.16,22), de escravidão (Lamentações 5.13s), de desintegração familiar (Isaías 1. 17,23), da lei da pureza (Levítico 12. 2-5), de desintegração da vida (Jeremias 1. 5, 15), de sacrifício humano (1 Reis 16. 34) e de prostituição sagrada (Oséias 1. 6-9). Ao mesmo tempo, testemunhos bíblicos indicam que Deus interveio em favor destas crianças em sofrimento, que cuidar

---

<sup>96</sup> Salmo 139.

<sup>97</sup> Salmo 127.

<sup>98</sup> XAVIER, Érico Tadeu; XAVIER, Noemi Pinheiro. **As crianças na bíblia: um novo olhar, importância e elementos educativos**. Kairós: Revista Acadêmica da Prainha. Fortaleza, v. 17, n. 1, 2021. p. 59-76. Disponível em: <https://ojs.catolicadefortaleza.edu.br/index.php/kairos/article/view/49>. Acesso em: 06 nov. 2021. p. 59-76.

<sup>99</sup> SCLIAR, J. Moacyr. **Da bíblia à psicanálise: saúde, doença e medicina na cultura judaica**. (Tese) Doutorado. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/4474/2/51.pdf>. Acesso em: 08 ago. 2019



delas é princípio ético do seu povo, e que adultos, motivados pela fé, precisam ter atitudes de cuidado e defesa dos pequenos<sup>100</sup>.

### 2.3.7 Civilizações antigas religiosas: Cristãos

A civilização cristã surgiu na Palestina, território do Império Romano desde 63 a.C. O nascimento, vida e morte de Jesus de Nazaré inspirou pessoas a darem continuidade aos seus ensinamentos. Uma primeira comunidade cristã se firmou em Jerusalém. Suas marcas eram envio, batismo e partilha. O Apóstolo Paulo, por meio de viagens missionárias, permitiu que essa nova religião chegasse a várias cidades do Império Romano, incluindo Roma. As comunidades cristãs não eram adversas ao poder do Estado, mas suas particularidades fizeram com que sofressem perseguições entre 64 e 311 d.C”. Elas só tiveram paz, privilégios e condição de igualdade com o Imperador Constantino. Em 380 torna-se a religião oficial do Império Romano<sup>101</sup>.

A medicina e a pediatria cristã primitiva eram espiritual-religiosa. Sua crença básica era de que a saúde vinha de Deus e a enfermidade vinha do pecado humano. Esse pecado tornava o ser humano vulnerável a espíritos malignos e demônios, causadores das mais diferentes enfermidades. A diferença cristã em relação à crença pré-histórica e de algumas civilizações antigas é a retirada do pecado individual como causador dessa vulnerabilidade espiritual, seguida de enfermidade, e sua substituição pelo Pecado Original coletivo. Assim, foi a queda no Paraíso que retirou a imortalidade do ser humano e o tornou sujeito à doença e ao sofrimento<sup>102</sup>.

Diante das diferentes enfermidades da época, cujo destaque vai para as pestes e para a lepra, a terapia adulta e pediátrica cristã primitiva seguia quatro dos cinco pilares terapêuticos pré-históricos, distribuídos em procedimentos, medicamentos, confissão de culpa, pregação, exorcismo e milagres. A exceção é o uso de amuletos de proteção. Alguns cristãos enfermos chegaram a acreditar que

---

<sup>100</sup> GAEDE NETO, Rodolfo. A Criança na Bíblia. In: GAEDE NETO, Rodolfo; PLETSCHE, Rosane; WEGNER, Uwe (orgs). **Práticas Diaconais: Subsídios Bíblicos**. V. 4. São Leopoldo: Sinodal, CEBI. 2004. p. 70-71.

<sup>101</sup> DREHER, N. Martin. **A Igreja no Império Romano**. São Leopoldo: Sinodal, 2001. (Coleção História da Igreja). p. 11ss.

<sup>102</sup> SOUZA-DIAS, José Pedro. **Assim na Terra como no Céu. Ciência, Religião e estruturação do Pensamento ocidental**. Lisboa: Relógio d'Água, 2003. p. 214.

apenas devoção e oração já eram o suficiente. As curas realizadas nos templos de Asclépio ou Esculápio não eram negadas pelo cristianismo, mas eram compreendidas como que realizadas por demônios. Na verdade, essa é a categoria na qual foram incluídos todos os deuses greco-romanos<sup>103</sup>.

Cuidar de pessoas doentes era um gesto de amor ao próximo e caridade cristã. Não era uma tarefa de responsabilidade apenas de líderes, sábios, médicos ou sacerdotes. Todas as pessoas podiam fazê-lo. Jesus fez, os discípulos fizeram, apóstolos fizeram, lideranças fizeram e simples seguidores também o fizeram. Segundo Silva, em tempos de epidemia, os pagãos abandonavam pessoas infectadas ainda vivas pelas estradas. Os cristãos, ao contrário, cuidavam bem destas pessoas, mostrando lealdade e amor, sem pensar em si próprios. Sem medo do perigo, serviam ao próximo como se estivessem servindo ao próprio Cristo. Muitas pessoas perderam a vida acolhendo outras em sua própria casa<sup>104</sup>.

Cristãos eram impedidos de construir espaços físicos para cuidar de pessoas enfermas. Entretanto, há indícios de que antigos albergues judeus datados de 60 d.C, usados para acolher pessoas em peregrinação a Jerusalém, com mais de 200 camas, foram utilizados como local de assistência médica hospitalar. Quando o cristianismo assumiu certo protagonismo no Império Romano, instituições de acolhida e assistência a pessoas necessitadas foram erguidas em grande escala. As primeiras foram as chamadas *diaconia*, construídas sob ordem do Papa Fabião, a partir de 250 d.C. Sua determinação era de que em cada cidade do Império Romano onde havia pessoas cristãs deveria haver uma *diaconia*. Eram estruturas físicas amplas, bem equipadas, com equipes de cuidado, onde eram acolhidas e assistidas pessoas pobres e enfermas, incluindo crianças<sup>105</sup>.

Por volta de 320 d.C, Santa Helena, mãe do Imperador Romano Constantino, fundou o primeiro hospital cristão em Constantinopla. Em 325 d.C, o Concílio de Nicéia incumbiu todos os bispos de instituírem, em suas dioceses, uma casa de hóspede, onde viajantes, pessoas pobres e enfermas deveriam ser

---

<sup>103</sup> SOUZA-DIAS, 2003, p. 217.

<sup>104</sup> SILVA, C. Alexandro. **A Capelania Hospitalar: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico**. Dissertação de Mestrado - Escola Superior de Teologia, São Leopoldo, 2010. p. 16. Confira também GAEDE NETO, Rodolfo. Diaconia e cuidado nos primeiros séculos do cristianismo. **Estudos Teológicos**, v. 55, n. 2, 2015, p. 319-320.

<sup>105</sup> SILVA, 2010, p. 14.

assistidas. São Basílio, entre 350 e 370, na região de Cesareia, construiu as *Basílias*<sup>106</sup>. Em torno do ano 500, quase todas as cidades do Império Romano possuíam algum tipo de hospital e equipe hospitalar cristã<sup>107</sup>. Todas elas estiveram sob responsabilidade de líderes religiosos cristãos.

Importante para a “saúde adulta e pediátrica cristã antiga” foram os mosteiros<sup>108</sup>. Erguidos em locais afastados das cidades, tornaram-se o principal local de acolhida e cuidado de pessoas necessitadas no contexto rural<sup>109</sup>. Em seu regulamento estava previsto o cuidado de enfermos (hospedagem, alimentação, terapêutica). Em torno do século VIII cada mosteiro e cada catedral possuía em anexo uma espécie de hospital. Obras de estudiosos sobre os mais diferentes assuntos eram guardados e compilados nos mosteiros. Ao estudar e compilar obras de medicina, vários monges acabaram se tornando médicos. Nos mosteiros estão também a origem das grandes universidades<sup>110</sup>.

Nesse tempo, a medicina espiritual-religiosa cristã primitiva já havia se encontrado e fundido com a medicina científica de Hipócrates e de Galeno. O resultado foi uma medicina espiritual-religiosa-científica. A crença era de que tudo que existia neste mundo havia sido criado por Deus para ser usado pelo ser humano e para o ser humano. Assim, a medicina científica nada mais era que um bem concedido por Deus e que cristãos não devem ignorar. O pecado estava em colocar toda a fé na medicina, esquecendo-se de quem a criou<sup>111</sup>. Esse novo modelo e pensamento cristão sobre a medicina e a pediatria se manteve ao longo de toda a

---

<sup>106</sup> As Basílias foram construídas fora dos muros da cidade, tinham a dimensão de uma pequena vila, com ruas regulares, edifícios para diferentes tipos de pacientes e moradias para os diversos cuidadores. SOUZA-DIAS, 2003, p. 220.

<sup>107</sup> Os nomes dos primeiros hospitais eram derivados do grego e designavam o objetivo principal de cada instituição. Alguns dos termos mais frequentemente usados eram o “*Nosocomium*” para os doentes, o “*Brephotrophium*” para enjeitados, o “*Orphanotrophium*” para os órfãos, os “*Ptochium*” para os pobres que eram incapazes de trabalhar, o “*Gerontochium*” para idosos e o “*Xenodochium*” para peregrinos pobres ou doentes. Uma mesma instituição muitas vezes atendia necessidades diversas. LISBOA, 2002, p. 8.

<sup>108</sup> Os mosteiros foram criados para subsidiar e regulamentar a vida religiosa de pessoas que optavam por uma espiritualidade mais ascética, solitária e afastada do mundo. Alguns exageros (jejuns prolongados, lacerações da carne, solidão por anos) sugeriam a criação destas instituições, contendo regras mais brandas e específicas: pobreza, castidade, trabalho para sobrevivência, etc. De origem oriental, chegou no ocidente no século IV. Estes locais tornaram-se verdadeiras escolas de medicina entre os séculos V e X. VIEIRA, 2012, p. 384.

<sup>109</sup> Dos séculos III até o X, a população romana europeia caracterizava-se pelo ruralismo, por uma vida essencialmente no campo. Poucas famílias residiam nas cidades, dentre elas lideranças do governo e da igreja. FRANCO, 2001, p. 15.

<sup>110</sup> GARGANTILHA, 2011, p. 168.

<sup>111</sup> SOUZA-DIAS, 2003, p. 225.

Idade Média, se estendendo até o século XIX. As terapêuticas, os cuidadores e os locais de cuidado deste tempo mesclaram espiritualidade, religiosidade, cientificidade e racionalidade.

Em meio a vários aspectos, duas contribuições do cristianismo antigo foram e são muito importantes para a medicina e para pediatria. A primeira delas, sem dúvida, foram as centenas de “instituições hospitalares” erguidas para acolher e cuidar de pessoas necessitadas. O Ocidente deve ao cristianismo a criação e desenvolvimento dos hospitais. Na época, especialmente para crianças órfãs ou abandonadas foram criados os *poedotrophium* (asilo para crianças)<sup>112</sup>. A primeira unidade de internação hospitalar, destinada apenas a crianças enfermas, foi fundada em 787, junto a um hospital da cidade de Milão, dirigida por monges cristãos<sup>113</sup>.

A segunda grande contribuição cristã é de exclusividade pediátrica. Como antes referido, crianças no Império Romano eram vítimas de aborto, de abandono, de orfandade, de sacrifício humano, de escravidão e de prostituição. Quando Jesus permite que as crianças se aproximem dele, quando ele as coloca no seu colo/braços, quando ele as abençoa, quando ele promete a elas um Reino e quando ele as usa como exemplo para os adultos, conforme narra o Evangelho de Marcos 10. 13-16, ele as coloca numa posição de dignidade e instala uma realidade totalmente nova para elas<sup>114</sup>. A criança torna-se desafio e responsabilidade da comunidade cristã. É dever comunitário acolhê-las e servi-las. Mais adiante, com o próprio batismo infantil elas receberam a condição de serem filhos/as de Deus, de terem um Reino após a morte, de terem um nome, de serem uma pessoa e de terem um funeral<sup>115</sup>.

### 2.3.8 Pediatria: um lugar e um processo independente

Para finalizar este capítulo histórico, cabe ainda mencionar, bem brevemente, algo sobre a transição da pediatria para um lugar e uma especialidade

---

<sup>112</sup> BARRIENTOS-PARRA, Jorge. A contribuição do cristianismo na formação histórica dos direitos humanos. **Revista Temas em Administração Pública**, Araraquara, v. 02, n. 02, 2008. Disponível em: <https://www.fclar.unesp.br/Home/Departamentos/AdministracaoPublica/RevistaTemasdeAdministracaoPublica/03JORGE.pdf>. Acesso em: 02 set. 2021.

<sup>113</sup> MESA, 2006, p. 301.

<sup>114</sup> GAEDE NETO, 2004, p. 86.

<sup>115</sup> OLIVEIRA; PAIS, 2014.

separada da medicina adulta. O processo está em estreita relação com a “separação” entre adultos e crianças, ocorrida a partir do século XIX, conforme testemunha o historiador Ariès.

Duas razões principais contribuíram para a separação entre adultos e crianças e, conseqüentemente, entre Medicina Adulta e Medicina Pediátrica no século XIX. A primeira e mais importante delas tem a ver com estudos feitos por grandes pensadores da época, tais como Darwin (1809-1882), Freud (1856-1939), Piaget (1896-1980) e Erickson (1902-1994), que defendiam haver uma nítida diferença entre uma criança e um adulto em se tratando de pensamento, desenvolvimento, comportamento, crescimento e organismo. A diferença entre adultos e crianças não eram apenas o tamanho e a força<sup>116</sup>.

A segunda razão para a separação, esta exclusiva do contexto de saúde, tem a ver com o altíssimo índice de mortalidade infantil que se arrastava e persistia desde os tempos pré-históricos. Profissionais da medicina, os quais tratavam, até então, “de tudo e de todos”, foram forçados por este contexto de muitas mortes de crianças a se dedicarem, exclusivamente, ao estudo, pesquisa e à prática de cuidado de enfermidades do universo infantil<sup>117</sup>.

O berço desta nova “reflexão médico-pediátrica” foi Alemanha e França, exatamente nos séculos XIX e XX. O primeiro hospital destinado apenas a crianças, de 0 a 15 anos de idade, foi o *L’Hôpital des Enfants Malades*, em 1802 – Paris<sup>118</sup>. Em 1828, o francês Charles Michel Billard, considerado o primeiro pediatra moderno, publicou um tratado de medicina, exclusivamente pediátrico - *Traité des Maladies des Enfants Nouveau-Nés et a la Mamelle*. Uma revista médica com temas pediátricos (*Analenkten über Kinderkrankheiten*), foi publicada em 1834, na Alemanha. E, também na Alemanha, em 1858, na cátedra de Pediatria em Berlim, ela aparece, pela primeira vez, como uma especialidade médica<sup>119</sup>.

No Brasil, a pediatria moderna independente chegou com Carlos Arthur Moncorvo de Figueiredo (1846-1901). Membro de academias e sociedades pediátricas europeias e americanas, autor de vários trabalhos científicos, foi o

---

<sup>116</sup> MESA, 2006, p. 303.

<sup>117</sup> SHEIN, Max. La Historia no escrita de la niñez y la pediatría - un punto de vista diferente. **Boletín Mexicano de Historia y Filosofía de la Medicina**, v. 06, n. 02, 2003. p. 5-9. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhfm/hf-2003/hf032b.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2021.

<sup>118</sup> MESA, 2006, p. 301.

<sup>119</sup> MESA, 2006, p. 303.

fundador do primeiro serviço de moléstias de crianças no Brasil e, por isso, considerado o “Pai da Pediatria Brasileira”. O contexto brasileiro enfrentado por Moncorvo era um alto índice de mortalidade infantil, um número significativo de abandono de recém-nascidos em Casas de Misericórdia, uma baixa taxa de amamentação e um número significativo de crianças enfermas, vítimas de trabalho escravo infantil<sup>120</sup>.

## 2.4 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS

De modo geral, desde o período pré-histórico da humanidade, até há pouco mais de 150 anos, crenças em torno do trinômio saúde-doença-cura, pilares terapêuticos utilizados na enfermidade, locais escolhidos para atendimento e responsáveis pelo cuidado médico hospitalar adulto e pediátrico, indicam ter havido uma forte relação entre saúde e espiritualidade. Essa relação tem sido resgatada nos últimos 30 anos, está em evidência no contexto da saúde, é importante para qualquer proposta de cuidado na enfermidade, e constitui-se fundamento para uma Capelania Hospitalar Pediátrica.

O destaque pediátrico dos mesopotâmicos e egípcios antigos vai para os cuidados espirituais e religiosos intensivos oferecidos por um dos Xamãs à mãe e seu bebê nos quatro primeiros anos de vida. As orientações, os ensinamentos, as celebrações religiosas pontuais, as orações específicas, a utilização de símbolos e amuletos lembravam sempre a importância da presença e da proteção divina para aquele contexto específico de saúde. Mais fundamento histórico para Capelania Hospitalar Pediátrica.

Da civilização hebraica antiga, ao lado das canções e orações da mãe e dos ensinamentos religiosos pai, o destaque pediátrico vai para a insistência no cumprimento das leis de pureza e impureza, muito importante para minimizar contaminação e morte. Ter as mãos limpas, mas também ter um coração puro era imprescindível para entrar no santuário para adorar (Salmo 24). O espaço hospitalar de uma criança ou adolescente enfermo é o seu santuário, enquanto o seu corpo é o

---

<sup>120</sup> TONELLI, Edward. Primórdios da Pediatria Brasileira. **Revista de Medicina**, v. 22, n. 01, Minas Gerais, 2012. p. 1-128. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/Carlos\\_Arthur\\_Moncorvo\\_de\\_Figueiredo\\_-\\_Primordios\\_da\\_Pediatria\\_\\_Dr.\\_Edward\\_Tonelli\\_.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Carlos_Arthur_Moncorvo_de_Figueiredo_-_Primordios_da_Pediatria__Dr._Edward_Tonelli_.pdf). Acesso em: 03 set. 2021.

templo do espírito. Ter as mãos limpas é requisito fundamental, mas ter o coração puro está na base de uma Capelania Hospitalar Pediátrica.

Dos gregos e romanos antigos, o destaque vai para a relação próxima e pacífica entre a medicina popular espiritual-religiosa e a medicina científica racional. Nas duas civilizações não houve maiores conflitos e nem a necessidade destas duas medicinas delimitarem seus “terrenos”. Em alguns cenários havia até mesmo uma “mistura” entre elas. Capelania Hospitalar Pediátrica não precisa ser uma atividade separada ou inimiga da ciência. Fé e ciência podem, tranquilamente, ocupar os dois lados de um mesmo leito.

Por último, do cristianismo antigo, além das construções, o destaque vai para Jesus Cristo e sua atenção especial destinada às crianças de seu tempo. Num contexto e época desfavorável a qualquer criança, sua fala e seu gesto para com os pequeninos os colocou numa condição e numa perspectiva totalmente diferente. Com Jesus elas receberam um “lugar” especial no mundo. Deixar vir, acolher, ouvir, falar, colocar entre os braços e abençoar também é fundamento para qualquer Capelania Hospitalar Pediátrica.





## 3 PEDIATRIA ONCOLÓGICA

### 3.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este segundo capítulo da tese está subdividido em três momentos muito importantes e interconectados. O primeiro traz definições, conceitos e aspectos históricos sobre o câncer, algumas informações gerais e atuais a seu respeito, finalizando com alguns elementos, especificamente, pediátricos. O momento seguinte, numa perspectiva bem introdutória ao tema, traz um conceito de “integralidade” e “multidimensionalidade” humana, inspirado e sustentado histórico, científico e bíblicamente.

O terceiro e último momento do capítulo traz alguns indicadores de como o câncer, dos sintomas iniciais e diagnóstico, até o seu desfecho, positivo ou negativo, impacta, negativamente, a integralidade e a multidimensionalidade de uma criança ou de um adolescente positivado para essa doença, justificando a presença de uma equipe relacional e multiprofissional de cuidado.

### 3.2 PEDIATRIA ONCOLÓGICA: SIGNIFICADO

Pediatria oncológica é o “lugar” e o “processo de cura” de crianças e adolescentes, de 0 a 18 anos de idade, diagnosticadas com algum tipo de câncer. A expressão “oncológica” vem do grego *onkos*, que significa massa, volume, fardo, peso, inchaço, somada à palavra *logia*, que significa estudo. Assim, enquanto a oncologia é a ciência que investiga, identifica, estuda, analisa e trata o *onkos*, o paciente oncológico pediátrico, é aquela criança ou adolescente que carrega o *onkos*<sup>121</sup>.

Foi o médico greco-romano Claudius Galeno quem utilizou o termo pela primeira vez para fazer referência a tumores visíveis, ou perceptíveis ao toque. Em sua teoria humoral, herdada de Hipócrates, um tumor ou *onkos* aparecia em alguma

---

<sup>121</sup> MUKHERJEE, Siddhartha. **O Imperador de Todos os Males – Uma biografia do câncer**. 3 reimp. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 68.

parte do corpo humano quando a bile negra ficava “aprisionada”, como um volume ou massa congelada, impossível de ser drenada<sup>122</sup>.

A expressão “câncer”, de uso bem mais comum, segundo o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), é um nome geral dado a um conjunto de doenças que tem em comum o crescimento desordenado de células danificadas<sup>123</sup>. O termo apareceu escrito pela primeira vez em 400 a.C, quando Hipócrates, ao se referir à doença, fez uso do termo *karkinos* (carcinomas), palavra grega para caranguejo. Os tumores grandes (externos e visíveis), com seus vasos sanguíneos inchados à sua volta, fez o “Pai da Medicina” pensar num caranguejo, parcialmente enterrado na areia, com as patas abertas em círculo<sup>124</sup>.

Alguns escritores posteriores a Hipócrates acrescentaram mais alguns detalhes que justificavam o uso da comparação de tumores a um *karkinos*. A superfície endurecida e desbotada de um tumor lembrava a dura carapaça do corpo do caranguejo, além da súbita pontada de dor produzida pela doença, que se compara à dor produzida pelas garras deste animal<sup>125</sup>.

No contexto científico, o termo utilizado para se referir ao câncer é *neoplasia maligna*. O médico patologista Rudolf Virchow (1821 - 1902) acreditava que o crescimento de tecido humano anormal (tumor) só poderia acontecer pelo aumento do número de células já existentes, que ele chamou de *hiperplasia* (*hiper* = em alto grau + *plasia* = processo formação de um tecido pela célula), ou pelo aumento de tamanho da própria célula, que ele chamou de *hipertrofia* (*hiper* = em alto grau + *trofia* = aumento de volume). Entretanto, ao analisar (microscópio) uma amostra de câncer, percebeu um “crescimento novo”, realizado por células independentes, distorcidas, incontroláveis e com vida própria. A esse processo ele deu o nome de *neoplasia* (*neo* = novo + *plasia* = processo formação de um tecido pela célula)<sup>126</sup>.

Nem todas as *neoplasias* são malignas. Alguns novos crescimentos (tumores), mesmo acontecendo desordenadamente e sem controle, em geral, não causam risco à vida humana. Uma *neoplasia* é *maligna* quando o seu crescimento

---

<sup>122</sup> MANDAL, Ananya. Cancer History. **News Medical Life Sciences**, fev. 2019. Disponível em: <https://www.news-medical.net/health/Cancer-History.aspx>. Acesso em: 01 fev. 2022.

<sup>123</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. INCA. **ABC do Câncer – Abordagens Básicas para o Controle do Câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2012. p. 17.

<sup>124</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 68.

<sup>125</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 68.

<sup>126</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 32.

invade tecidos vizinhos, quando ela provoca metástases (do grego: *metá* = além + *stasis* = imobilidade), quando suas células não morrem quando e como deveriam (imortalidade) e quando são capazes de induzir a formação de vasos sanguíneos para o seu próprio sustento (angiogênese)<sup>127</sup>.

### 3.3 PEDIATRIA ONCOLÓGICA – ASPECTOS HISTÓRICOS

Até há pouco mais de um século, o câncer era uma doença rara, excepcional, quase nunca mencionada na literatura. Os casos pediátricos eram ainda mais raros. Sua “inexistência” na história era tamanha que, diferente de tantas outras enfermidades, nunca houve sequer um “deus do câncer”. Passados pouco mais de 100 anos, a previsão da Agência Internacional de Pesquisa em Câncer (IARC) é que, entre 2020 e 2025, serão 100 milhões de novos casos de câncer confirmados no mundo. Deste total, 1,5 milhões serão em crianças e adolescentes (1,5%)<sup>128</sup>. No Brasil, estão previstos para o triênio 2020 a 2022, em torno de 1,9 milhões de novos casos confirmados, sendo 25,5 mil casos pediátricos (1,3%)<sup>129</sup>.

#### 3.3.1 Os primeiros registros de câncer

De acordo com registros arqueológicos, mesmo raro, o câncer é uma doença muito antiga, que acometeu os seres humanos desde os primórdios de sua existência. A primeira menção a respeito de uma doença com características semelhantes a um câncer encontra-se no Papiro de Smith, possivelmente escrito por Imhotep, em torno de 2600 a.C. Ao descrever exatas 48 enfermidades neste papiro, a de número 45 era como uma “*massa saliente espalhada no peito, fria, sem*

<sup>127</sup> BELIZÁRIO, E. José. O próximo Desafio – Reverter o Câncer. **Ciência Hoje**, Departamento de Farmacologia – Universidade de São Paulo, v. 31, n. 184, 2002. p. 52.

<sup>128</sup> WORD HEALTH ORGANIZATION. International Agency for Research on Cancer. **Cancer Today**, Estimated number of new cases in 2020, worldwide, both sexes, all ages (excl. NMSC), 2020. Disponível em: [https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=cancer&mode\\_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population\\_group=0&ages\\_group%5B%5D=0&ages\\_group%5B%5D=17&group\\_cancer=1&include\\_nmsc=0&include\\_nmsc\\_other=1](https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=1&include_nmsc=0&include_nmsc_other=1). Acesso em: 11 fev. 2022.

<sup>129</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. INCA. **Estimativa 2020 - Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2019. p. 26.

*temperatura, sem granulação, sem líquido, sem vazamento, dura e densa como uma fruta*". Descrição aproximada de um câncer de mama<sup>130</sup>.

Uma nova menção histórica ao câncer apareceu somente dois mil anos depois. Em 440 a.C, Heródoto escreveu que Atossa, rainha da Pérsia, esposa de Dario, descobriu um "*caroço que sangrava em seu peito*" (possível câncer inflamatório). Mesmo podendo recorrer aos melhores médicos da época, envergonhada, ela preferiu esconder sua ferida com lençóis. Foi um escravo grego, de nome Democedes, que a convenceu de deixá-lo arrancar o seu tumor. A rainha Atossa sobreviveu ao procedimento, mas logo depois desapareceu da história de Heródoto<sup>131</sup>.

A partir do recente século XIX, com ajuda da arqueologia, especialistas começaram a identificar vestígios da presença de câncer em múmias e esqueletos encontrados em sítios arqueológicos espalhados pelo mundo. Uma múmia egípcia, contemporânea de Jesus Cristo, sugeriu um tumor invadindo o osso da bacia. Outra múmia egípcia, datada de 400 d.C, sugeriu um câncer de abdômen. Um caso impressionante é de um tumor ósseo maligno (osteossarcoma) identificado no braço esquerdo do corpo (preservado) de uma mulher jovem, encontrado no deserto do Atacama, em 1990, datado de 1000 d.C.<sup>132</sup>.

A explicação para a raridade de casos de câncer na história da humanidade é sua estreita relação com a idade avançada. As pessoas não viviam muito tempo. Em boa parte das sociedades antigas, devido a várias outras doenças (tuberculose, varíola, cólera, lepra, pestes) que resultavam em morte, a perspectiva de vida humana não ultrapassava os 30 anos de idade. Segundo Teixeira, até o final do século XIX, as pessoas não sobreviviam o suficiente para desenvolver um câncer<sup>133</sup>.

Quando, no início do século XX, houve recuo de epidemias por prevenção, controle de doenças infecciosas por vacinação, e ainda outros avanços da medicina, crianças começaram a sobreviver e adultos começaram a viver mais tempo, criando "condições" para um câncer aparecer. Foi assim que, em poucas décadas, uma doença, antes rara e excepcional, como antes dito, se tornou um problema mundial,

---

<sup>130</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 68

<sup>131</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 62.

<sup>132</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 64.

<sup>133</sup> TEIXEIRA, Luís Antônio; PORTO, Marco Antônio; NORONHA, Cláudio Pompeiano. **O câncer no Brasil – presente e passado**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012. p. 35

com um alto índice de mortalidade. A partir daí que a medicina começou a desenvolver iniciativas no sentido de pesquisar, analisar, avaliar, cuidar e combater essa “nova-velha” enfermidade<sup>134</sup>.

### 3.3.2 As primeiras terapias oncológicas

O primeiro e mais importante indicativo terapêutico oncológico da história foi escrito por Imhotep. Após descrever num papiro um possível câncer de mama (antes mencionado), no espaço destinado a indicar a terapia a ser utilizada, ele simplesmente escreveu: não existe<sup>135</sup>. Alguns procedimentos cirúrgicos para remoção de tumores já existiam entre os antigos mesopotâmicos, conforme testemunha o Código de Hamurabi. Numa de suas leis estava definido uma taxa fixa para a remoção cirúrgica de tumores (dez shekels), e severa punição em caso de fracasso, conforme já antes mencionado<sup>136</sup>.

Hipócrates não recomendava qualquer procedimento cirúrgico ou tratamento para casos de câncer. Dizia ele que, diante de um *karkinos*, “o melhor é não tratar, porque assim pacientes podem viver mais tempo”. Galeno também acreditava que remover cirurgicamente um *onkos* não adiantava muito. A bile negra fluía por todo o corpo. Se ela “congelou” em alguma parte do corpo, ela irá “congelar” de novo em outro<sup>137</sup>.

Esta recomendação de Hipócrates e Galeno influenciou várias outras gerações de médicos e cirurgiões da antiguidade e se manteve como conduta principal diante de tumores, pelo menos no Ocidente, até o final do século XVIII. A realização de sangrias e a administração de alguns medicamentos para purgar o excesso de bile negra eram o único protocolo indicado. Porém, servia apenas para aliviar os sintomas e dar mais alguns dias de vida<sup>138</sup>.

Somente quando anatomistas, patologistas e médicos dos séculos XVIII e XIX questionaram a teoria humoral de Hipócrates e Galeno e comprovaram que as enfermidades não estavam relacionadas a fluídos em desequilíbrio (ou congelados),

---

<sup>134</sup> TEIXEIRA; PORTO; NORONHA, 2012, p. 35.

<sup>135</sup> JEMAL, Ahmedin; VINEIS, Paolo; BRAY, Freddie; TORRE, Lindsey; FORMAN, David. **O Atlas do Câncer**. 2 ed. Atlanta: American Cancer Society, 2014. p. 6.

<sup>136</sup> JEMAL, 2014, p. 94.

<sup>137</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 71.

<sup>138</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 71.

mas que elas se desenvolvem no corpo humano como entidades específicas, em determinados locais do corpo, sendo, portanto, patologias locais, é que a medicina, em geral, começou a sair do “paliativo hipocrático-galênico” e deu alguns pequenos avanços em direção à cura por meio de cirurgias<sup>139</sup>.

A “localidade” das patologias, especialmente os tumores, substituiu as sangrias e as medicações purgativas e paliativas pela sua retirada através de procedimentos cirúrgicos. Com a descoberta da anestesia, pelo dentista americano Willian Morton, em 1846, com o desenvolvimento de técnicas de assepsia e anti-sepsia, criadas pelo médico Joseph Lister, em 1860, e com a descoberta do Raio-X, pelo físico alemão Wilhelm Conrad Roentgen, em 1895, que possibilitou a identificação de patologias internas, a cirurgia tornou-se a principal ferramenta da medicina para tratar e tentar curar o *onkos*<sup>140</sup>.

### 3.3.3 Primórdios da radioterapia e da quimioterapia

No início do século XX, a cirurgia oncológica, em alta, recebeu como aliadas na luta contra o câncer a radioterapia e a quimioterapia. Em 1896, Emil Grubbe, um estudante de medicina de apenas 21 anos de idade teve a brilhante ideia de usar raio-X para tratar tumores. Trabalhando numa fábrica de tubos de vácuo de raio-X, ele percebeu, em si mesmo e nos colegas de trabalho, que ficar exposto diariamente ao produto causava alterações na pele (descascar) e nas unhas (quebrar). Resumindo sua teoria, se a radiação era capaz de matar as células de crescimento rápido, por que não experimentar aplicá-la em tumores? Seguindo a sua ideia, usando um tubo improvisado de raio-X e papel alumínio para cobrir o local em torno da lesão, ele realizou aplicação de radiação num tumor avançado de mama. Após dezoito aplicações consecutivas e diárias, o tumor ulcerou, contraiu-se e diminuiu de tamanho<sup>141</sup>.

A experiência deste jovem estudante é o primeiro registro histórico do uso de radioterapia para tratamento oncológico. Com a descoberta do *rádio* (novo elemento químico) pelo casal de cientistas franceses Pierre e Marie Curie, em 1902, a

---

<sup>139</sup> TEIXEIRA, Luiz Antônio; FONSECA, Cristina Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007. p. 14.

<sup>140</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 77-80.

<sup>141</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 99.

oncologia passa a ter em suas mãos uma energia capaz de transportar e depositar radiação em tumores mil vezes mais forte que o raio X<sup>142</sup>.

Com relação à quimioterapia, o primeiro registro histórico de uma aplicação quimioterápica é datado de 1000 d.C. Um médico persa, chamado Rasis, fazia combinações entre ácido sulfúrico, cobre, mercúrio, sais de arsênico, sal amoníaco, ouro, argila, pérola, alcatrão, betume e álcool para tratar de algumas enfermidades. Mais recentemente, entre 1878 e 1908, o alemão Paul Ehrlich também realizou experimentos quimioterápicos em animais e pessoas. Ele conseguiu eliminar bactérias, fungos e parasitas, mas nunca uma célula maligna. Seus produtos químicos combinados para eliminar células ruins eliminavam também as boas<sup>143</sup>.

Em 1919, pesquisadores começaram a observar que sobreviventes expostos ao “gás mostarda”<sup>144</sup>, lançado como arma química na 1ª Guerra Mundial, apresentavam um número muito baixo de leucócitos (glóbulos/células brancas). O fato chamou a atenção dos farmacêuticos Louis Goodman e Alfred Gilman, nos anos 40. Sua hipótese era: se o “gás mostarda” elimina células brancas boas, ele pode eliminar também células brancas malignas. Experiências feitas com camundongos comprovou a hipótese. Em 1946, ela foi experimentada em humanos para tratamento de leucemia e linfoma. Mesmo que de curta duração, o efeito do “gás mostarda” (modificado) trouxe resultados positivos. Com o resultado publicado no mesmo ano, estava apresentado ao mundo a quimioterapia como mais uma arma no combate ao câncer<sup>145</sup>.

A primeira experiência quimioterápica em pediatria foi realizada nos anos 50 pelo pediatra americano Sidney Farber (1903-1973). Ao administrar uma combinação de medicamentos que incluía *aminopterin*a (ácido fólico) em crianças

---

<sup>142</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 111.

<sup>143</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 112.

<sup>144</sup> O “gás mostarda” é arma química, usada pela primeira vez em 1917, durante a primeira guerra mundial. Seu nome está relacionado ao seu cheiro parecido com mostarda. Ela causa queimaduras com formação de bolhas na pele e nas mucosas do trato respiratório, podendo levar à cegueira e morte por asfixia. As vítimas começam a sentir os efeitos horas depois da exposição, quando normalmente a lesão já é extensa. A substância penetra na pele. Além dos efeitos em curto prazo, o gás mostarda causa câncer, sobretudo leucemia, nas vítimas que sobrevivem à exposição a gás. *In*: SOCIEDADE BRASILEIRA DE QUÍMICA. Gás Mostarda - Na guerra e na paz, porém não mais. **Química Nova Integrativa**, Sociedade Brasileira de Química, s/d. Disponível em: [http://qnint.s bq.org.br/qni/popup\\_visualizarMolecula.php?id=bgnymxUjoxaDmfHDxSyHImuaslfx1jBqQzB6VqscWAe4Ulo9chXhN4RF5TW5GkeOMZd\\_Szjk0TXINpro5zXA-w%20](http://qnint.s bq.org.br/qni/popup_visualizarMolecula.php?id=bgnymxUjoxaDmfHDxSyHImuaslfx1jBqQzB6VqscWAe4Ulo9chXhN4RF5TW5GkeOMZd_Szjk0TXINpro5zXA-w%20). Acesso em: 09 fev. 2022.

<sup>145</sup> MUKHERJEE, 2012, p. 114.

com leucemia aguda, percebeu considerável remissão da doença. Essa experiência isolada de Farber e a experiência com o “gás mostarda” (mostarda hidrogenada) permitiram que, já nos anos 70, em torno de 30% dos pacientes oncológicos pediátricos fossem curados<sup>146</sup>.

### 3.3.4 As primeiras instituições oncológicas

O *Hôpital Saint-Louis*, fundado em 1742 na cidade de Reims (França), reservou duas camas para cuidado exclusivo de pacientes com câncer, financiadas por um legado do cônego Jean Godinot. Estas duas camas deram a este hospital a posição histórica de ser o primeiro hospital de câncer do mundo<sup>147</sup>. Entretanto, no Brasil, as Santas Casas de Misericórdia já tinham enfermarias reservadas para pacientes com câncer desde o século XVI<sup>148</sup>.

Em 1799, na Inglaterra, foi fundado o *Cancer Charity of the Middlesex Hospital*, e em 1884, o Hospital Simms, de Nova York, também reservou alguns leitos para pessoas com câncer<sup>149</sup>. Mas, o grande destaque histórico vai para a *Associação de Senhoras do Calvário*, fundada em 1842, na região de Lyon (França). No início, as participantes acolhiam e cuidavam de pacientes oncológicas em suas próprias casas. Mais tarde, elas fundaram várias instituições de abrigo para mulheres com algum tipo de câncer<sup>150</sup>.

Estas antigas instituições tinham como característica a filantropia e os cuidados paliativos<sup>151</sup>. A preocupação girava em torno de sintomas e de necessidades gerais nos últimos dias de vida. O surgimento de instituições com propostas de tratamento curativo surgiram somente quando, a partir das primeiras décadas do século XX, avançaram a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia. Entre elas estão o Instituto Radium, fundado em 1922, em Belo Horizonte, primeiro hospital de câncer do Brasil; o Instituto Gustave Roussy, fundado em 1926, na

<sup>146</sup> FERNÁNDEZ-DELGADO, Rafael. Paediatric oncology: Past, present and future. **Anales de Pediatría**, v. 85, n. 02, 2016, p. 59-60.

<sup>147</sup> STOLBERG, Michael. **A History of Palliative Care, 1500- 1570: Concepts, Practices, and Ethical Challenges**. Würzburg/Germany: Springer, 2017. p. 159.

<sup>148</sup> TEIXEIRA, 2012, p. 23.

<sup>149</sup> NAMBAYAN, G. Ayda. **Historical Overview of Pediatric Oncology and Pediatric Oncology Nursing**. St. Jude Children's Research Hospital. Dezembro de 2005. Disponível em: [https://www.cure4kids.org/private/courses\\_documents/m\\_1/NEM01D02V07.pdf](https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_1/NEM01D02V07.pdf). Acesso em: 31 jan. 2022.

<sup>150</sup> TEIXEIRA; FONSECA, 2007, p. 15.

<sup>151</sup> No capítulo seguinte há uma descrição mais detalhada sobre o que é esta proposta de cuidado.



França, primeira referência europeia para tratamento oncológico; e o MD Anderson Cancer Center, fundado em 1941, nos EUA, considerado um dos melhores hospitais oncológicos do mundo<sup>152</sup>.

A primeira enfermagem destinada a pacientes oncológicos pediátricos foi aberta em 1939, no *Memorial Sloan-Kettering Cancer Center* (EUA). Também a médica francesa Odile Schweisguth, fundou e atuou por 30 anos, de 1948 a 1978, na primeira enfermagem de oncologia pediátrica do *Instituto Gustave Roussy* (França). O *Hospital de Pesquisa Infantil St. Jude* (EUA), inaugurado em 1962, é o primeiro centro dedicado exclusivamente a neoplasias pediátricas<sup>153</sup>. E no Brasil, em 1978, o *Clube da Lady de Campinas* criou, em caráter de ambulatório, o Centro Infantil Boldrini. Em 1986 ele foi transformado no primeiro hospital especializado em câncer pediátrico da América Latina<sup>154</sup>.

Segundo dados gerados em 2022, pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia - ABRALE, atualmente, no Brasil, distribuídos em todos os estados, estão disponíveis pelo Sistema Único de Saúde (SUS), um total de 311 Centros de Tratamento Oncológico Especializados, em condições de acolher e cuidar de pacientes oncológicos. Somente 75 destes centros estão habilitados para oncologia pediátrica<sup>155</sup>.

---

<sup>152</sup> BARRETO, Eliana Maria Teixeira. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). História do Instituto Nacional de Câncer - História do INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 51(3), 2005, p. 267-275. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/coleciona-sus/2005/35371/35371-1475.pdf>. Acesso em: 03 fev. 2022.

<sup>153</sup> CARACHI, Robert; GROSFELD, L. Jay. A Brief History of Pediatric Oncology. In: CARACHI, Robert; GROSFELD, L. Jay; AZMY, F. Amir. **The Surgery of Childhood Tumors**, Springer, 2011. p. 1-5.

<sup>154</sup> FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS – UNICAMP. Silvia Brandalise assume presidência da SIOP América Latina. **Notícias**, 2015. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/noticias/2015/silvia-brandalise-assume-presidencia-da-siop-america-latina#:~:text=Pioneira%20no%20Brasil%20ao%20fundar,e%20cuidados%20paliativos%2C%20al%20%20de>. Acesso em: 15 fev. 2022.

<sup>155</sup> NACON E CACON é uma habilitação concedida pelo Ministério da Saúde a hospitais públicos, filantrópicos ou privados que possuam recursos físicos, humanos e técnicos para oferecer assistência especializada e integral ao paciente oncológico. ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. **Cacons e Unacons**. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/informacoes/cacons-e-unacons/>. Acesso em: 16 fev. 2022.

### 3.4 PEDIATRIA ONCOLÓGICA – ESPECIFICIDADES

Existem quatro aspectos específicos e importantes que tornam a oncologia pediátrica diferente da oncologia adulta: 1. O número de novos casos é bem menor; 2. A origem do câncer infantojuvenil, em geral, é desconhecida; 3. A evolução da doença é mais acelerada e invasiva; 4. O potencial de cura é maior que em adultos.

#### 3.4.1 Sobre o número menor de novos casos

Por ano, do total de 20 milhões de novos casos de câncer previstos pela IARC, 215 mil serão em crianças e adolescentes entre 0 a 15 anos e 85 mil em jovens de 15 a 19 anos, totalizando 300 mil novos casos pediátricos. Esse número pode variar entre 1% a 4% do total de novos casos, conforme índice de desenvolvimento humano de cada país. No Brasil, o percentual é de 1,3%, enquanto em alguns países da África o percentual é de 4%. Em todo caso, a explicação principal para esse baixo percentual em relação ao número total de novos casos é o fator idade avançada e menos exposição a fatores de risco<sup>156</sup>.

Distribuindo os casos pediátricos conforme a idade do paciente, no mundo, o neuroblastoma é o tipo de tumor mais frequente em crianças com menos de 1 ano de idade (28%); as leucemias são as mais frequentes em crianças com idade entre 1 e 4 anos (41%); os tumores do Sistema Nervoso Central (SNC) são os que mais acometem crianças com idade entre 5 e 9 anos (28%); e, após os 10 anos de idade, os cânceres mais frequentes são os linfomas (25%). No Brasil, a leucemia é o caso mais incidente, tanto em crianças (33%) quanto em adolescentes (26%); os tumores do SNC ocupam a segunda posição, com 16% dos casos em crianças e 14% em adolescentes; e, em terceiro lugar estão os linfomas, com 14% dos casos em crianças e 13% em adolescentes<sup>157</sup>.

---

<sup>156</sup> SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Setembro é Dourado: A Sociedade Brasileira de Pediatria é parceira nesta causa.** Nota Especial, 1 set. 2021. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/23165a-NotaEspecial\\_-\\_Setembro\\_Dourado\\_2021.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23165a-NotaEspecial_-_Setembro_Dourado_2021.pdf). Acesso em: 14 fev. 2022.

<sup>157</sup> FELICIANO, Suellen Valadares Moura *et al.* Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 64(3), 2018, p. 389-396. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/45/19>. Acesso em: 16 fev. 2022.

### 3.4.2 Sobre sua origem desconhecida

Como antes mencionado, geralmente, o câncer que se desenvolve em pessoas adultas tem uma estreita relação com a idade avançada e com a exposição a alguns fatores de risco – tabagismo, dietas, sobrepeso, exposição ao sol, exposição a agentes cancerígenos, e assim por diante. Simplesmente, associar o surgimento de um câncer numa criança ou num adolescente a estes mesmos fatores de risco não responde à pergunta pela sua origem.

Alguns estudos recentes sugerem que o aparecimento de uma neoplasia maligna numa criança ou num adolescente está na sua predisposição genética para a doença. Outros estudos sugerem ser ela uma doença hereditária. E ainda há estudos que defendem sua origem estar na exposição a agentes tóxicos, radiações ou campos magnéticos<sup>158</sup>. Entretanto, a conclusão destas pesquisas ainda não constitui verdade científica para explicar sua verdadeira origem. Assim, a pergunta sobre a origem de um câncer infantojuvenil continua sem uma resposta conclusiva.

Apenas para constar, segundo pesquisa realizada pelo Centro Oncológico Kimmel, da Universidade John Hopkins – EUA, publicada pela Revista *Sciense*, em janeiro de 2015, o surgimento de 65% de casos de câncer no mundo, seja adulto ou pediátrico, é explicado pela má sorte, ou simplesmente, azar. Após analisar 31 tipos diferentes de câncer, os pesquisadores concluíram que, em 22 casos, a única explicação para o seu surgimento seria uma mutação no DNA ocorrida por acaso (azar) durante a divisão celular. A publicação recebeu várias críticas, especialmente da IARC, que afirmou que a dificuldade de explicar a origem de alguns casos oncológicos não justifica uma análise tão simplória<sup>159</sup>.

### 3.4.3 Sobre sua evolução acelerada e invasiva

Quando se trata de um câncer num adulto, na maioria dos casos, existe um período de latência, uma espécie de intervalo entre o seu “começo” e o início de uma reação associada a este “começo”. Ou seja, a doença só vai ser percebida e

---

<sup>158</sup> FELICIANO, 2018, p. 390.

<sup>159</sup> INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **Câncer: só uma questão de azar?** Artigo Christopher Wild. Janeiro de 2015. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//rrc-29-artigo-cancer-so-uma-questao-de-azar.pdf>. Acesso em: 18 out. 2022.

identificada, pelo paciente ou pelo profissional da saúde, após um determinado tempo, quando vierem os primeiros sintomas, ou quando ela for localizada por algum exame de rotina.

Resumidamente, o câncer que acomete uma criança ou um adolescente é diferente e não segue esse mesmo “protocolo de desenvolvimento”. Na pediatria não existe uma latência significativa e, assim que a doença surge, ela segue com um crescimento acelerado, agressivo e invasivo. Isso acontece porque a divisão celular que ocorre no corpo de crianças e jovens acontece numa velocidade muito maior que num corpo adulto. Logo, a velocidade de crescimento de uma célula maligna também será muito maior<sup>160</sup>.

#### 3.4.4 Sobre seu potencial de cura

Existe consenso entre pesquisadores e profissionais da medicina oncológica de que o câncer é uma doença curável, e as chances de cura cresceram muito nos últimos anos. Porém, as chances de cura não são uniformes e dependem do tipo de tumor, do momento do diagnóstico e do tipo de tratamento. Abordagens adequadas e nas fases iniciais da doença aumentam, significativamente, as chances<sup>161</sup>.

Em 2018, no mundo, foram registrados 18 milhões de novos casos de câncer. Neste mesmo ano, foram registrados 9,6 milhões de óbitos provocados pela doença. Ou seja, atualmente, o percentual mundial, tanto para morte quanto para cura é de, aproximadamente, 50%. No Brasil, acredita-se que o percentual de cura seja menor, uma vez que iniciativas preventivas não são feitas por mais da metade da população, e a investigação e diagnósticos são feitos sempre mais tardiamente<sup>162</sup>.

Em contexto pediátrico as estatísticas são melhores que em adultos. A velocidade do ciclo celular infantojuvenil, ao mesmo tempo em que acelera o crescimento de células malignas, é também favorável para medidas terapêuticas. Os

---

<sup>160</sup> SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2021.

<sup>161</sup> INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **É possível falar em cura?** Rede Câncer. Edição 40. Março de 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/rrc-40-capa-e-possivel-falar-em-cura.pdf>. Acesso em: 18 out. 2022.

<sup>162</sup> INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2020: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019. p. 25.

tumores na infância respondem melhor ao tratamento, pois eles são predominantemente de origem embrionária, constituídos de células indiferenciadas, que ainda não possuem função especializada, o que determina uma resposta muito melhor aos modelos terapêuticos. Se identificados precocemente e tratados em centros de tratamento especializados, a perspectiva de cura de um câncer infantojuvenil pode chegar a 90% dos casos<sup>163</sup>.

### 3.5 PEDIATRIA ONCOLÓGICA – FASES TEMPORAIS

O tempo estimado de um tratamento oncológico pediátrico depende do tipo e do estadiamento da doença. Nos casos de leucemia e linfoma, 1ª e 3ª mais frequentes no Brasil, o tempo de tratamento varia de 2 a 3 anos, seguidos de mais 6 ou 7 anos de monitoramento. Quanto aos tumores do Sistema Nervoso Central, 2º mais frequente, não há como indicar um tempo aproximado, já que o tamanho, a localização, e outros elementos é que vão ditar o melhor protocolo terapêutico a ser adotado. Em tumores não ressecáveis, por exemplo, o tratamento e monitoramento pode durar uma vida inteira.

Esse longo período de sofrimento em que uma criança ou adolescente fica sob os cuidados da Oncologia Pediátrica numa Pediatria Oncológica, segundo Lopes e Valle, pode ser dividido em três fases temporais. A primeira é chamada de fase temporal da *crise*, ou fase *aguda*. Ela vai desde a suspeita de que algo está errado, passando pela dolorosa investigação e pela dura notícia trazida pelo resultado da biópsia, até chegar ao esclarecimento, planejamento e intervenção inicial. É uma fase marcada por negação, desespero, culpa, raiva, medo, insegurança, desordem, ansiedade, etc. Por outro lado, é um período que requer adaptação e aprendizado rápido por parte dos envolvidos, tendo em vista a velocidade e agressividade da doença<sup>164</sup>.

A segunda fase temporal é a fase *crônica*. Ela inicia com a “aceitação” da enfermidade, segue ao longo de todo o tratamento e encerra quando o protocolo terapêutico proposto chega ao fim. A marca principal desse tempo (mais longo) é a

---

<sup>163</sup> SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, 2021.

<sup>164</sup> LOPES, Daniel de Paula Lima e Oliveira; VALLE, Elizabeth Ranier Martins. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. *In*: VALLE, Elizabeth Ranier Martins (org). **Psico Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001. p. 17.

alternância de sentimentos, comportamentos e pensamentos: ordem e desordem, equilíbrio e desequilíbrio, otimismo e pessimismo, coragem e medo, alívio e tensão, sorriso e lágrima, calma e desespero, esperança de cura e ameaça de morte. Mesmo diante de indicativos positivos trazidos pelo tratamento, o medo da perda está o tempo todo presente<sup>165</sup>.

A terceira e última fase temporal é chamada de *resolução*. Ela tem seu início quando o protocolo terapêutico proposto pela oncologia chega ao fim. Nesse momento, o paciente e sua família podem estar diante de um desfecho positivo ou negativo. O desfecho é positivo quando houve total remissão da doença e o passo seguinte é apenas o monitoramento. Dois temas são marcantes nesse cenário: alegria pelo sucesso do tratamento e medo permanente da doença voltar. O desfecho é negativo quando a terapêutica proposta não obteve êxito sobre a doença e o que segue são apenas cuidados necessários em final de vida. Temas marcantes nesse cenário são o medo, a separação, o luto e a tristeza<sup>166</sup>.

### 3.6 A INTEGRALIDADE E A MULTIDIMENSIONALIDADE HUMANA

O ser humano, adulto ou pediátrico, não é só *um corpo*. Ele não está limitado a ser apenas uma massa que ocupa espaço, um conjunto de elementos químicos, ou um amontoado de células que formam órgãos e sistemas. O ser humano também não é *um corpo só*. A sua existência e sobrevivência são impossíveis sem um relacionamento com as pessoas, com o ambiente que o cerca e com o seu Criador. Por isso, o ser humano é *um só corpo, formado de várias partes*, expressão inspirada no Apóstolo Paulo, na sua primeira carta à comunidade de Corinto (1º Coríntios 12. 12-28).

*Um só corpo, formado de várias partes* quer lembrar que, desde a concepção até o fim da vida, cada ser humano é único, é singular, é exclusivo, é especial, é inteiro, é completo. Nisso repousa a sua integralidade. Ao mesmo tempo, a expressão lembra que, também da concepção ao fim da vida, cada ser humano é formatado/formado a partir de diferentes partes ou dimensões, todas elas muito importantes para sua integralidade, identidade, sentido e sobrevivência. Sua multidimensionalidade repousa numa dimensão físico-biológica (corpo), numa

---

<sup>165</sup> LOPES; VALLE, 2001, p. 20.

<sup>166</sup> LOPES; VALLE, 2001, p. 24.

dimensão psíquica (mente), numa dimensão social (relação com o /a outro/a), numa dimensão institucional (relação com instituições), numa dimensão ecológica (relação com a natureza) e numa dimensão espiritual (relação com o Criador)<sup>167</sup>.

Importante destacar aqui, mais uma vez, que esta abordagem ao conceito de integralidade e multidimensionalidade humana é de carácter introdutório, com vistas à uma aproximação inicial ao tema. O corpo é um só, mas as dimensões são muitas e as possibilidades de reflexão são infinitas. Não há espaço aqui para ir muito além de algumas inspirações para o conceito e algumas considerações bem breves sobre cada uma das dimensões. Apenas a “*parte*” espiritual “*do corpo*” receberá atenção maior, uma vez que é assunto principal de uma Capelania Hospitalar Pediátrica.

### 3.6.1 Um só corpo – várias partes: inspirações gerais

Estima-se que essa ideia “*um só corpo – várias partes*” exista desde os tempos pré-históricos. Dentro das próprias cavernas, ou ao seu entorno, pessoas foram cuidadas na enfermidade (corpo), mentes foram preparadas para grandes caçadas (psico), famílias foram abrigadas, protegidas, aquecidas e alimentadas (socio), regras foram criadas e cumpridas (insti), na natureza houve admiração, coleta, caça e pesca (eco) e, no santuário religioso, celebrações foram feitas, orações foram proferidas, canções foram entoadas e ofertas foram entregues aos seres celestiais (espiritual).

Entretanto, especialmente trazido para dentro do contexto da saúde, o conceito “integral x multidimensional” humano é algo bem mais recente. A primeira inspiração pode estar na própria etimologia da palavra “saúde”. Ela vem do latim *salus*, que se refere a um atributo dos inteiros, intactos, íntegros. *Salus* provém do grego *holos*, raiz de holismo, holístico, no sentido de totalidade<sup>168</sup>. No idioma alemão, “saúde” é *Gesundheit*, implicando em integridade e inteireza. Em inglês, ela

<sup>167</sup> FELTZ, Deolindo. **Câncer e Espiritualidade – Sofrimento e Ajuda**. São Leopoldo: Sinodal, 2018. p. 13s.

<sup>168</sup> REY, Alam et al. **Dictionnaire Historique de la Langue Française**. Paris: Dictionnaires Le Robert, 1993. p. 8798. Disponível em: <https://ia601001.us.archive.org/2/items/alainreyetal.dictionnairehistoriquedelalanguefrancaise4eed.1erobert2010/Alain%20Rey%20et%20al.%20-%20Dictionnaire%20historique%20de%20la%20langue%20francaise%204e%20%C3%A9d.%20-%20Le%20Robert%20%282010%29.pdf>. Acesso em: 06 de jul. 2022.

é *health*, equivalente a *healed*, no sentido de tratado ou curado, passado do verbo *to heal*, que vêm do germânico antigo *höl* e do grego *holos*, que designa, como antes mencionado, inteireza. De *höl* também vem *holy*, que significa sagrado<sup>169</sup>.

Uma segunda inspiração pode estar na definição escolhida e adotada pela Organização Mundial da Saúde – OMS, já em 1947, para se referir ao que ela entende por saúde :“*é um estado dinâmico de completo bem-estar físico, mental e social*”<sup>170</sup> e *não meramente a ausência de doença ou enfermidade*”<sup>171</sup>. Uma terceira a inspiração, pode ser encontrada na proposta de “vida em abundância” (João 10.10), elaborada pelo pastor metodista e professor de Aconselhamento Pastoral, Howard John Clinebell (1922 - 2005). Segundo ele, para haver uma “vida em abundância” (integralidade) é preciso que o ser humano “avive sua mente” (dimensão psíquica), “revitalize seu corpo” (dimensão física), e “enriqueça seu relacionamento com as pessoas” (dimensão social), “com a natureza” (dimensão ecológica), com as instituições importantes (dimensão institucional) e com Deus (dimensão espiritual) = multidimensionalidade<sup>172</sup>.

Por fim, a quarta e última inspiração para trazer “*um só corpo – várias partes*” para a área da saúde está no conceito de “dor total”, elaborado pela enfermeira, assistente social e médica Dame Cicely Saunders (1918 - 2005). Ao acompanhar o sofrimento de pacientes oncológicos, ao longo de vários anos, ela identificou que havia neles diferentes dores que precisavam ser reconhecidas e tratadas: dor física, dor social, dor emocional/psíquica e dor espiritual. A esse conjunto de dores ela chamou de “dor total”. Ela destaca que o dever dos cuidadores

<sup>169</sup> ALMEIDA- FILHO, Naomar. Qual o sentido do termo saúde? **Editorial. Cad. Saúde Pública**. Vol. 16 (2). Junho de 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/JdpRf8k8jYMcSTT8zTQsZWv/?lang=pt>. Acesso em: 06 Jul. 2022.

<sup>170</sup> Em 1986, a Conferência de Ottawa da OMS abriu perspectivas mais amplas, de modo que, além do bem-estar físico, mental e social, teria incluído uma quarta variável como “bem-estar espiritual”, ou “bem-estar cultural”, embora o conceito estritamente oficial permaneça o mesmo. NEVES, Afonso Carlos. Conceito Ampliado de Saúde em tempos de pandemia. **Revista Poliética**, São Paulo, Vol 9 (1)p. 78-95, 2021. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/PoliEtica/article/view/55089/35764>. Acesso em: 18 jul. 2022.

<sup>171</sup> CONSTITUIÇÃO da Organização Mundial da Saúde. *In*: Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. Universidade de São Paulo - USP. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Table/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde>. Acesso em: 07 dez. 2021.

<sup>172</sup> CLINEBELL, J. Howard. **Aconselhamento Pastoral**. Modelo Centrado em Libertação e Crescimento. 4 ed. São Leopoldo: Sinodal, 2007. p. 28-29.



é usar todas as habilidades possíveis para aliviar todas essas dores. Somente assim, haverá um cuidado integral e total<sup>173</sup>.

### 3.6.2 Um só corpo – várias partes: inspiração bíblica

Além da inspiração paulina e das inspirações descritas acima, o contexto de saúde pode contar também com mais uma inspiração bíblica para trazer o conceito de integralidade e multidimensionalidade humana para dentro de suas reflexões, discussões e ações. Trata-se da narrativa bíblica da criação do ser humano, conforme o livro de Gênesis, capítulo 2, versículos 7 a 8 e 15 a 18:

7. Então, formou o Senhor Deus ao homem do pó da terra e lhe soprou nas narinas o fôlego de vida, e o homem passou a ser alma vivente. 8. E plantou o Senhor Deus um jardim no Éden, na direção do Oriente, e pôs nele o homem que havia formado. 15. Tomou, pois, o Senhor Deus ao homem e o colocou no jardim do Éden para o cultivar e o guardar. 16. E o Senhor Deus lhe deu esta ordem: De toda árvore do jardim comerás livremente, 17. Mas, da árvore do conhecimento do bem e do mal não comerás; porque no dia em que dela comeres, certamente morrerás. 18. Disse mais o Senhor Deus: Não é bom que o homem esteja só; far-lhe-ei uma auxiliadora que lhe seja idônea<sup>174</sup>.

Esta narrativa bíblica identifica, claramente, as três dimensões humanas citadas no conceito de “saúde” da OMS, as quatro dimensões humanas que compõem a “dor total” de Saunders e as seis dimensões humanas que integram a “vida em abundância” de Clinebell. Segue uma descrição breve a respeito de cada uma delas.

#### 3.6.2.1 Dimensão físico-químico-biológico

“*Então, formou o Senhor Deus ao homem do pó da terra*” (v. 7). De uma mistura inicial feita de terra e água (barro) Deus decidiu dar início à raça humana. Nessa mistura está a dimensão física, química e biológica do ser humano. Segundo Tortora e Derrickson, do ponto de vista da Física (do grego *physis* – natureza), tudo o que existe, tudo que tem massa e tudo que ocupa espaço é matéria. A matéria é composta de átomos, que é a menor parte possível de uma matéria. Uma vez que o

<sup>173</sup> MCCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. In: PESSINI, Léo & BERTACHINI, Luciana (orgs.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. 5 ed. Centro Universitário São Camilo, São Paulo: Edições Loyola, 2011. p. 169.

<sup>174</sup> BÍBLIA. Português. **A Bíblia Sagrada**: Antigo e Novo Testamento. Revista e Atualizada. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 2012.

corpo humano existe, ocupa espaço e tem massa, naturalmente, ele é matéria, formado de sete octilhões de átomos, que é o equivalente a colocar 27 zeros na frente do sete<sup>175</sup>.

A Química (do grego *khemeia* = alquimia) é a ciência que estuda a composição, a reação e a transformação da matéria. Um conjunto de átomos com a mesma propriedade e característica formam um elemento químico. Nesse sentido, se o corpo humano é matéria formada de átomos, e se os átomos dão origem aos elementos químicos, logo, o corpo humano é também um conjunto de elementos químicos. Os cientistas reconhecem atualmente 112 elementos químicos diferentes. Deste total, 26 deles compõem a massa corporal humana. Oxigênio, carbono, hidrogênio e nitrogênio (96%); cálcio, fósforo, potássio, enxofre, cloro, sódio, magnésio e ferro (3,8%); e oligoelementos (0,2%)<sup>176</sup>.

A Biologia (do grego *bios* = vida + *logos* = estudo) se interessa pela vida que existe na matéria. Tudo aquilo que tem vida, por menor que seja, está atribuído à existência de uma ou mais células. Estudos apontam que o corpo humano é formado de algo em torno de cem trilhões de células<sup>177</sup>. Uma parte delas, são microrganismos que vivem no corpo humano de maneira simbiótica, cuja função é ajudar a proteger o corpo de doenças, ou mesmo ajudar no seu desenvolvimento. Outra parte são células especificamente humanas, subdivididas em, aproximadamente, duzentos tipos diferentes. Estas vão se dividindo e se multiplicando por meio de um ciclo celular, cumprindo assim com sua missão de produzir os diferentes tecidos, dando origem aos diferentes órgãos, que vão compor os diferentes sistemas do corpo humano<sup>178</sup>.

Em outubro de 2003 uma publicação na Revista Science Magazine trouxe a informação que, assim como é relatado nesta narrativa da criação do ser humano na Bíblia, a vida na terra possivelmente pode ter surgido do barro. Alguns cientistas afirmaram ter conseguido reunir elementos do barro que são fundamentais no processo inicial da formação biológica. Posteriormente, em 2013, outro grupo de

---

<sup>175</sup> TORTORA, J. Gerard; DERRICKSON, Bryan. **Corpo Humano. Fundamentos de Anatomia e Fisiologia**. 10 ed. Porto Alegre: Editora Artmed Ltda, 2017. p. 23.

<sup>176</sup> TORTORA; DERRICKSON, 2017, p. 23.

<sup>177</sup> ALBERTS, Bruce; JOHNSON, Alexander; LEWIS, Julian; RAFF, Martin; ROBERTS, Keith; WALTER, Peter. **Biologia Molecular da Célula**. 5 ed. Porto Alegre: Editora Artmed S.A, 2010. p. 01.

<sup>178</sup> WEINBERG, Robert. A. **Uma Célula Renegada: como o câncer começa**. Rio de Janeiro: Ciência Atual Rocco, 2000. p. 12.

cientistas reafirmou essa teoria<sup>179</sup>. Enfim, a dimensão “corpo” do ser humano pode ser um conjunto de átomos, de elementos químicos ou de células.

### 3.6.2.2 Dimensão psíquica

“*E o homem tornou-se uma alma vivente*” (v. 7). Platão (428-348 a.C) dizia que a alma humana, antes de tudo, é uma entidade relacionada com a ordem religiosa. É aquilo que o ser humano possui de mais divino e de mais particular. Ele repudia todas as teorias que acreditam ser a alma formada de algum elemento visível. Ela é, portanto, imaterial, indivisível, indestrutível e incorruptível. Ao imaterializar e eternizar a alma, Platão acaba separando-a do corpo<sup>180</sup>.

Aristóteles (384-322 a.C), ao contrário de Platão, considerava a alma como a forma do corpo. Para ele, não existe a possibilidade de um corpo sem alma e nem de uma alma sem corpo. A alma funciona como o princípio da vida e do movimento, e é imanente às funções biológicas e fisiológicas do corpo, sendo, portanto, inseparáveis<sup>181</sup>.

Para Agostinho (354-430 d.C), a alma é algo próprio de cada ser humano, lugar de interioridade e do pensamento de si próprio. Ela veio de Deus e torna-se parte da dimensão física, visível e biológica do ser humano. No entanto, ela ultrapassa essa dimensão físico-químico-biológica inicial, indo para uma dimensão inteligível, observável, pensável. Mas, também não fica só nesta dimensão. A alma, em Agostinho, alcança também uma dimensão espiritual<sup>182</sup>.

Na realidade, desde muito tempo, a “alma” era uma dimensão humana pertencente, exclusivamente, ao universo religioso-filosófico. Foi apenas no início do século XX, que a psicologia (do grego *psique* = alma + *logia* = estudo) reivindicou o direito de tornar a alma o seu objeto de estudo científico. Após a Primeira Guerra

<sup>179</sup> HANCZYC M. Martin; FUJIKAWA, S. Myoro; SZOSTAK J. Willian. Experimental models of primitive cellular compartments: encapsulation, growth, and division. **Revista Science**, v. 24. n. 302, out. 2003. Disponível em: <http://www.sciencemag.org/content/302/5645/618.abstract?sid=b05eccc9-c700-4edc-b805-229704a8a918>. Acesso em: 05 ago. 2022.

<sup>180</sup> LEAL, C. José. Jung e Filosofia da Alma. **Boletim Interfaces da Psicologia da UFRRJ**. Seção Especial Kairós, v. 3, n. 1, p. 78 - 85 jan./jun. 2010. Disponível em: <http://www.ufrrj.br/seminariopsi/2010/boletim2010-1/leal.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2022.

<sup>181</sup> LEAL, 2010. p. 80.

<sup>182</sup> RODRIGUES, R. Miguel. **A alma (ou psique): estrutura “entre” o corpo e o espírito**. Dissertação (Mestrado em Teologia) - Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Teologia, Lisboa. 2015. p. 5.

Mundial, na busca de uma psicologia científica e de técnicas eficazes e instrumentais, as noções metafísicas e imprecisas da alma foram abandonadas, devido à sua falta de precisão e objetividade, e foram substituídas, progressivamente, pelo comportamento humano. Daí resulta que a psicologia seja definida como a "ciência positiva do comportamento (psique ou alma) dos seres vivos". Assim, como objeto e sob cuidados da psicologia, a alma (dimensão psíquica) é a capacidade do ser humano (a partir do sopro) de pensar, sentir, movimentar, reagir, raciocinar, memorizar, relacionar, processar, conscientizar e criar<sup>183</sup>.

### 3.6.2.3 Dimensão social

*"Disse mais o Senhor Deus: Não é bom que o homem esteja só; far-lhe-ei uma auxiliadora que lhe seja idônea"* (v. 18). Aristóteles, em seu livro *Ética a Nicômaco*, escreve que "a felicidade do ser humano está atrelada ao fato de ele viver junto com outros seres humanos... não é possível ser feliz sendo solitário... é da sua natureza viver em sociedade... e qualquer um que se considere autossuficiente, acreditando não necessitar conviver com outras pessoas, ou ele é um bicho, ou ele é um deus"<sup>184</sup>.

O ser humano precisa se relacionar com outros seres humanos. Nessa premissa está definida a sua dimensão social. Um corpo dotado de uma alma que o permite pensar, sentir, lembrar e criar, só se completa na relação com um outro corpo e alma capaz de realizar as mesmas coisas. A construção da identidade, a sensação de pertença, a satisfação das necessidades físicas e a própria sobrevivência de um ser humano somente são possíveis com a presença de um outro ser humano. Arruda, afirma que o ser humano tem uma relação de interação e dependência com o outro. O eu só pode existir a partir do contato com o outro. A pessoa é uma, é diferenciada, mas, para ser, necessita da outra<sup>185</sup>.

---

<sup>183</sup> SERBENA, A. Carlos; RAFFAELLI, Rafael. Psicologia como disciplina científica e discurso sobre a alma: Problemas epistemológicos e ideológicos. **Psicologia em Estudo**, Maringá/PR v. 8, n. 1, p. 31, jan./jun. 2003. Disponível em: [www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722003000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000100005). Acesso em: 07 dez. 2021.

<sup>184</sup> ARISTÓTELES. **"Ética a Nicômaco"**. São Paulo: Abril Cultural, 1973. p. 1169.

<sup>185</sup> ARRUDA, Ângela. **Representando a Alteridade**. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 381.

Dois grandes nomes que estudaram a dimensão social humana são o francês Émile Durkheim (1858-1917) e o polonês Zygmunt Bauman (1925-2017). Para Durkheim, a sociedade era como o organismo de um corpo humano. Cada pessoa é um órgão que exerce uma função, ao mesmo tempo em que depende de outro órgão para sobreviver. Cada indivíduo é fruto do meio em que vive e está interligado com tudo e todos. Qualquer alteração que ocorra em sociedade tem efeito sobre todos que a integram<sup>186</sup>. Baumann, utiliza-se dos termos fluidez e liquidez como metáforas para descrever o momento atual da dimensão social humana. Para ele, vive-se, atualmente, um tempo de impermanência, onde nada é sólido e nem se conserva por muito tempo. É uma modernidade líquida<sup>187</sup>.

### 3.6.2.4 Dimensão institucional

“De toda árvore do jardim comerás livremente” (v.16), “mas da árvore do conhecimento do bem e do mal não comerás” (v.17). As instituições são criações humanas, utilizadas para regular o bom convívio social. São guias práticos para as ações dos indivíduos em suas relações, sem as quais, a vida social seria impossível. Elas servem de fonte norteadora para o que é permitido ou não. São elas que limitam a ação do indivíduo dentro de um espectro em que a racionalidade seja valorizada. Sem as instituições, o ser humano viveria na natureza, levado apenas por seus instintos mais básicos: fome, sede, sexo e descanso. Ao mesmo tempo, as instituições também garantem direitos que permitem a sua sobrevivência<sup>188</sup>. A dimensão institucional do ser humano é a sua participação, de gozo e responsabilidade, mediante estas instituições.

As instituições mais importantes para o adequado e seguro convívio em sociedade são a Família, a Religião/Igreja e o Estado. Para Ramos e Nascimento, na família é onde tudo começa. Ela é a base para todas as outras instituições. Como fonte principal de socialização do indivíduo, é nela que se internaliza e se reproduz

<sup>186</sup> ALVES, R. Sergio et al. **Pensando em Sociedade**. Atenas. Versão on-line. Disponível em: <http://www.atenas.edu.br/faculdade/arquivos/NucleoIniciacaoCiencia/RevistaCientifica/REVISTA%20CIENTIFICA%202008/9%20PENSANDO%20EM%20SOCIEDADE%20-%20S%C3%A9rgio.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2022.

<sup>187</sup> BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade Líquida**. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2001. p. 17-22.

<sup>188</sup> RAMOS, M. Danielle, NASCIMENTO, G. Virgílio. A família como Instituição Moderna. **Fractal**, Revista de Psicologia, v. 20, n. 2, p. 461-42, jul./dez 2008. p. 462. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/LMQF6hgPt4nXY8d4q3sQS4M/?lang=pt>. Acesso em: 06 ago. 2022.

padrões e normas culturais adequadas para o convívio social. Na família está o manual prático de pensamentos e comportamentos permitidos<sup>189</sup>.

A Religião/Igreja, segundo Maria Setton, professora de Sociologia da USP, é um espaço produtor de valores morais e de formação de consciência. Ela ajuda indivíduos a entenderem a realidade, construir convívio, manterem a ordem e realizarem transformação social. Ela cita Durkheim, que atribui à Religião-Igreja um poder de unir um determinado grupo de pessoas em função de um sistema de crenças que os ajuda a viver em harmonia e compromisso mútuos. Além de ser um contexto de cuidado, comunhão e sentido de vida, ela promove, por meio de seus ensinamentos, o amor ao próximo, a partilha, a solidariedade, a igualdade e a estabilidade social<sup>190</sup>.

O Estado, na qualidade de instituição maior e soberana, existe para assegurar a vida humana em sociedade. Sua atribuição é oferecer, por meio dos poderes Executivo, Legislativo e Judiciário, segurança, lazer, saúde, educação, transporte, previdência, liberdade, dignidade, etc. É ele quem zela pela igualdade e pela justiça, e é ele quem elabora regras para disciplinar as relações e ainda outras ações que favoreçam o bem-estar e o bom convívio<sup>191</sup>.

### 3.6.2.5 Dimensão eco

*“E plantou o Senhor Deus um jardim no Éden [...] e pôs nele o homem que havia formado [...] para o cultivar e o guardar”* (v.8 e 15). O primeiro casal de humanos receberam de seu Criador um paraíso, um belo Jardim na região do Éden para poder morar. Sua contrapartida em relação ao presente era apenas “cultivar” (coletar, usufruir, produzir) e “guardar” (conservar, proteger, administrar) esse lugar. E é nesta dupla função que pode ser reconhecida a dimensão ecológica do primeiro casal e de todo e qualquer ser humano posterior.

---

<sup>189</sup> RAMOS; NASCIMENTO, 2008, p. 467

<sup>190</sup> SETTON, J. G. Maria. As religiões como agentes da socialização. **Cadernos CERU** - Universidade de São Paulo, v. 19, n. 2, p. 17-18, 2008. Disponível em: <http://www.journals.usp.br/ceru/article/view/11855/13632>. Acesso em: 06 ago. 2022.

<sup>191</sup> CARVALHO, J. Rodrigo. Estado: conceito, elementos, organização e poderes. **Viajus**. Versão online. Disponível em <http://www.viajus.com.br/viajus.php?pagina=artigos&id=3711>. Acesso em: 06 ago. 2022.

O Jardim do Éden a ser cultivado e guardado pelo ser humano, em cumprimento à sua relação e dimensão ecológica, pode ser reconhecido em três conceitos principais: a) *Natureza* - do grego *physis*, do latim *natura*, que se refere a tudo aquilo que é material, que vai de um átomo a uma galáxia, criado por um Ser ou Força Superior, sem qualquer participação humana no processo; b) *Meio Ambiente* - que se refere a um conjunto de condições que sustentam os seres vivos na biosfera (clima, solo, água, organismos); c) e *Recursos Naturais* – se refere àquilo que está presente na natureza e que o ser humano pode recorrer para satisfazer uma necessidade ou desejo<sup>192</sup>.

Durante milênios, a preocupação com esta dimensão humana nunca esteve em pauta. A relação dos pré-históricos com a criação era de simples sobrevivência (coleta, caça, pesca), assim como também das primeiras civilizações da humanidade (agricultura e pecuária familiar). No período medieval, igualmente, o impacto humano no “Jardim” era mínimo e perfeitamente suportável. É a tecnologia, a experimentação científica, a produção em massa, o consumismo, o capitalismo, e outros elementos da era moderna e contemporânea, geradoras de alterações climáticas, escassez de recursos naturais, doenças diversas, etc., é que colocaram essa relação em crise<sup>193</sup>.

O teólogo Leonardo Boff é um dos grandes estudiosos que se ocupou com o “cultivar” e o “guardar” em crise. Ele escreve sobre a urgência da construção de um novo *ethos*<sup>194</sup>, que permita uma nova convivência (relação) entre os humanos com os demais seres da comunidade biótica, planetária e cósmica. Construir um novo ethos é reconstruir a casa comum, para que nela todos possam viver. No cultivar o ser humano precisa interagir com o jardim, conhecer suas leis e seus ritmos, intervir de maneira responsável e construir seu *habitat* para conforto. No guardar, o ser humano se relaciona com o jardim numa relação de sujeito para

---

<sup>192</sup> ALBUQUERQUE, P. Bruno. **As relações entre o homem e a natureza e a crise socioambiental**. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio - Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Rio de Janeiro, 2007. p. 17.

<sup>193</sup> ALBUQUERQUE, 2007, p. 90-91.

<sup>194</sup> *Ethos* é uma palavra grega cujo sentido primeiro era a toca do animal ou casa humana. Refere-se àquela porção do mundo que reservamos para organizar, cuidar e fazer o nosso habitat. Designa o caráter cultural e social de um povo, sendo uma síntese dos costumes de um determinado grupo ou sociedade. In: SILVA, Benedicto. (Org.). **Dicionário de Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1986. p. 433.

sujeito, podendo fazer uso dela, mas não a dominar. É mais comunhão do que intervenção<sup>195</sup>.

Uma contribuição mais recente para esse tema é da teóloga argentina Marisa Strizzi, no artigo inicial do *Manual Internacional de Ecodíaconía e Cuidado de la Criación*, onde ela apresenta algumas afirmações teológicas que iluminam uma ecodíaconia<sup>196</sup> de convivência. Segundo Strizzi, para conviver, ou melhor, “cultivar” e “guardar”, adequadamente, o ser humano precisa crer e reconhecer:

1 – Que Deus o criou juntamente com todas as demais criaturas, participando do mesmo milagre que milhões de outras espécies; 2 – Que ele é pó e ao pó voltará (Gn 3. 18), assim como todas as demais criaturas; 3 – Que a existência e a sobrevivência de toda e qualquer forma de vida vem de Deus; d) Que todas as relações humanas estão marcadas pelo pecado; e) Que a criação geme de dor e que o seu sofrimento inocente é resultado de abuso humano; f) Que a salvação é graça, mas a fé precisa mostrar sinais de amor em toda a criação; g) Que, junto a toda e qualquer criatura, o ser humano, nas mãos de Deus, ainda é a matéria prima para o futuro<sup>197</sup>.

### 3.6.2.6 Dimensão espiritual

“Lhe soprou nas narinas o fôlego de vida” (v.7). A tradição judaico-cristã atribuiu à palavra *spiritus*, o mesmo significado de *ruah* (hebraico), e de *pneuma* (grego), os quais aparecem na tradição vétero e neotestamentária como vento, sopro ou respiração de Deus, que foi soprada no corpo humano para sustentar, animar e dar vida. Este *spiritus* constitui o selo da imagem de Deus no ser humano,

<sup>195</sup> BOFF, Leonardo. **Saber cuidar – Ética do Humano – compaixão pela terra**. 16 ed. Petrópolis/RJ: Editora Vozes, 1999. p. 27; 97.

<sup>196</sup> Sobre *ecodíaconia*, historicamente, diaconia se referia à prática do amor ao próximo, restringindo-se às relações entre humanos no sentido de socorro a pessoas e grupos em situação de vulnerabilidade. As reflexões nos tempos mais recentes avançam para considerar que a) as vulnerabilidades humanas têm, em muitos casos, ligações diretas com o meio ambiente (enchentes, doenças como malária, dengue, etc.); b) o meio ambiente também é um próximo dos humanos e, em muitos casos, encontra-se em situação de vulnerabilidade, necessitando de socorro tal qual a pessoa assaltada da parábola do Bom Samaritano. Por isso, há necessidade de alargar o conceito de diaconia para que venha a abranger também a relação entre o ser humano e o ser natureza. WEGNER, Uwe. Repensando uma velha pergunta: quem é meu próximo? **Estudos Teológicos**, v. 30, n. 1, p. 59-73, 1990.

<sup>197</sup> STRIZZI, Marisa. Afirmaciones teológicas para convivir. In: BEROS, Daniel Carlos; STRIZZI, Marisa (Editores). **Manual Internacional de Ecodíaconía e Cuidado de la Criación – Contribuciones desde America Latine y el Caribe**. Red Ecuémica de Educación Teológica. Buenos Aires: La Aurora, 2022. p. 23-25.



estando nisso a sua dimensão espiritual. A *espiritualidade*, por sua vez, é uma “resposta” ou “reação” humana à esta presença do sopro, expressada e manifestada por meio da fé, da adoração, obediência e da confiança<sup>198</sup>.

A palavra *espiritualidade* apareceu escrita pela primeira vez no início do século V, num texto de Pelágio, intitulado *De scientia divinae*, onde ele cita *Age, ut in spiritualitate proficias*, que significa “comporta-te de modo a progredir na espiritualidade”. No século seguinte ele aparece com Dionísio, quando ele traduz o tratado de Gregório de Nissa, *De opificio hominis* e exprime o termo grego *pneumatiké* pelo latino *spiritualem* explicando-o como a “perfeita vida segundo Deus”. Entre os séculos IX e XI o termo *spiritualitas* se propagou de maneira mais significativa. Espiritualidade, nesse tempo, sempre esteve associada a uma vida vivida segundo a presença do fôlego de Deus<sup>199</sup>.

Para o teólogo Paulo Butzke, um conceito mais moderno de espiritualidade aparece apenas no século XVIII, no contexto da igreja católica romana. No contexto protestante, o termo passou a ser mais conhecido em 1975, na V Assembleia do Conselho Mundial de Igrejas, ocorrida Nairóbi, no Quênia. A frase da Assembleia “*ansiamos por uma nova espiritualidade que perpassasse nosso planejar, refletir e agir*”, foi a motivação para o renascimento deste tema, de modo especial nas igrejas históricas<sup>200</sup>.

Butzke, em busca de uma definição para esta espiritualidade cristã moderna, escreve que as diferentes formas com as quais uma comunidade religiosa, ou mesmo um cristão, individualmente, expressa a sua fé chama-se espiritualidade. Trata-se de uma expressão exterior e corporal de uma fé interior motivada pelo Espírito Santo. Ela inclui fé, exercício espiritual e um estilo de vida, que acontecem no cotidiano, no dia a dia. Ela abrange uma dimensão individual, uma dimensão comunitária e uma dimensão social<sup>201</sup>. Ainda continua sendo uma vida segundo o Espírito.

<sup>198</sup> CATRÉ, N. C. Maria *et al.* Espiritualidade: Contributos para uma clarificação dos conceitos. **Análise Psicológica**, Lisboa. Vol. 34 (1), p. 31-46, mar. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0870-82312016000100003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312016000100003&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 12 jun.2020.

<sup>199</sup> SECONDIN, Bruno. **Espiritualidade em diálogo**. São Paulo: Paulinas, 2002. p. 28-29.

<sup>200</sup> BUTZKE, Paulo Afonso. Aspectos de uma espiritualidade luterana para nossos dias. **Estudos Teológicos**, v. 43, n. 2, p. 104-120, 2003. p. 105.

<sup>201</sup> BUTZKE, 2003, p. 106.

Características dessa espiritualidade cristã moderna encontra seu fundamento em Jesus Cristo – *escuta, oração, partilha, testemunho, ação*, na Comunidade Cristã Primitiva - *escuta, oração, partilha, testemunho, ação* (em comunidade) e nos Pais do Deserto – *leitura bíblica, oração, culto eucarístico, jejum, silêncio*. Como teólogo luterano, Butzke também cita a *praxis pietatis* em Martinho Lutero como fundamento da espiritualidade - *culto comunitário, culto familiar, leitura bíblica, oração (Livro de Orações), sacramentos (Confissão, Santa Ceia, Batismo), cantos (Hinário), doutrina (Catecismos), poimênica fraterna*<sup>202</sup>.

Herman Brandt, também teólogo luterano, entende espiritualidade como um termo muito plural e multicolorido, devido a vastas concepções e experiências. No sentido cristão, entretanto, espiritualidade não pode ser outra coisa, senão o domínio do Espírito, isto é, do Espírito de Jesus Cristo e seu agir. Isso significa que a espiritualidade não pode ser entendida ou vivenciada como obra do ser humano, como produto de seu esforço. Espiritualidade a partir do Espírito de Jesus Cristo não tem uma finalidade em si mesma, mas é a vida dos agraciados imerecidamente<sup>203</sup>. Pelo Espírito, ela é uma espiritualidade livre de uma piedade legalista, livre da necessidade de autoafirmação, livre de tudo que amarra e oprime, livre para cuidar das dores do mundo, livre para agradecer<sup>204</sup>.

Seja uma vida segundo o *spiritus* de Deus (histórica), ou uma vida segundo o Espírito de Deus/Jesus Cristo (moderna), certo é que, até o final do século XX, a espiritualidade sempre foi um “tema” do universo religioso. E essa longa história juntos não deixava outra forma de entendê-la ou defini-la a não ser pela religião ou religiosidade: uma vida segundo a presença do *spiritus*/Espírito de Deus. Entretanto, o interesse de outras ciências e espaços neste tema, a partir dos anos 90, especialmente na área da saúde, contribuiu para que ela, aos poucos, “saísse da igreja”, ganhasse autonomia e se tornasse um fenômeno separado da religião<sup>205</sup>.

Fora da religião, estudiosos sustentam que a espiritualidade continua sendo algo intrínseco ao ser humano, de caráter pessoal e particular, que faz parte da vida,

<sup>202</sup> BUTZKE, 2003, p. 114.

<sup>203</sup> BRANDT, Hermann. **Espiritualidade – vivência da graça**. Trad. Martin Volkman. 2ª Ed. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2006. p. 82.

<sup>204</sup> BRANDT, 2006, p. 83-85.

<sup>205</sup> ROBERTO, L. Gilson. Espiritualidade e Saúde. In: TEIXEIRA, F. B. Evilázio; MÜLLER, C. Marisa; SILVA, D. T. Juliana (orgs). **Espiritualidade e Qualidade de Vida**. Porto Alegre: Edipucrs, 2004. p. 162.

e que está presente em todos os momentos, desde a sua origem até o “último suspiro”. Há os que sustentam haver até mesmo uma base biológica para ela<sup>206</sup>. A grande dificuldade, no entanto, decorrente desta sua saída da “igreja” e de sua entrada em diversos outros espaços “seculares”, tem sido defini-la ou delimitá-la para dentro de um conceito de consenso.

Para o teólogo católico Urbano Zilles, *espiritualidade* é uma palavra que vem sendo muito utilizada nos últimos anos, porém quando se pergunta pelo seu significado as respostas são vagas. Ela pode ser usada sem medo de errar, já que não existe uma definição como referência<sup>207</sup>. Para o teólogo luterano André Droogers, definir *espiritualidade* é fácil demais, porque o assunto tem tantos aspectos, que qualquer tentativa de a definir será, inevitavelmente, um sucesso. Ao mesmo tempo entende que a definir é como comer sopa com um garfo! A gente nunca termina e fica o tempo todo com fome<sup>208</sup>.

No contexto da saúde, a definição de espiritualidade que encontra maior aceitação é da médica Christina Puchalski, apresentada em 1999, numa conferência da Association of American Medical Colleges: “Espiritualidade é o aspecto da humanidade que se refere à maneira como os indivíduos buscam e expressam significado e propósito, e a maneira como experimentam sua conexão com o momento, consigo mesmo, com os outros, com a natureza e com o significado ou o sagrado”<sup>209</sup>.

Puchalsky apresenta uma definição bem mais ampla e complexa que a definição histórico-religiosa. Nela podem ser percebidos quatro “tipos” atuais de espiritualidade: *Espiritualidade Religiosa*: proximidade e ligação com um Ser

<sup>206</sup> Segundo “Richard Davidson”, neuropsicólogo da Universidade de Wiconsin, o córtex frontal direito é biologicamente mais ativo que o esquerdo em pessoas introvertidas. Em pessoas extrovertidas, ocorre justamente o contrário. Ao estudar a atividade cerebral de um monge tibetano com décadas de meditação, Davidson descobriu que a atividade no córtex frontal esquerdo do monge era mais intensa do que no de qualquer um dos 175 ocidentais por ele examinados. Conclui-se com esse estudo que a espiritualidade tem bases biológicas e à medida do avanço da seleção natural (baseada na etologia e neurociência), os seres humanos podem se tornar ainda mais espiritualizados. VAILLANT, E. George. **Fé: evidências científicas**. Barueri/SP: Manole, 2010. p. 57.

<sup>207</sup> ZILLES, Urbano. *Espiritualidade Cristã*. In: TEIXEIRA, F. B. Evilázio; MÜLLER, C. Marisa; SILVA, D. T. Juliana (Orgs.). **Espiritualidade e Qualidade de Vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004. p. 11.

<sup>208</sup> DROOGERS, André. *Espiritualidade: o problema da definição*. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, Vol. 23 (2), 1983. p. 111-112.

<sup>209</sup> NASH, Paul; DARBY, Kathrin; NASH, Sally. **Spiritual Care with Sick Children and Young People**. A handbook for chaplains, pediatric health professionals, arts therapists and youth workers. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher, 2015. p. 14.

Superior; *Espiritualidade Naturalista*: proximidade e ligação com o meio ambiente/natureza; *Espiritualidade Humanista*: proximidade e ligação com um grupo de pessoas onde se manifesta o amor, o altruísmo, a reflexão; *Espiritualidade Cósmica*: proximidade e ligação com a Criação como um todo, experimentada através da contemplação e da meditação<sup>210</sup>.

Alguns importantes nomes que também estudam a espiritualidade dentro do contexto da saúde são mais conservadores que Puchalsky e preferem uma definição mais próxima do “original”. Koenig define espiritualidade como uma busca pessoal para entender questões relacionadas ao fim da vida, pelo que dá sentido à vida e sobre as relações com o sagrado e o transcendente<sup>211</sup>. Hufford, estudioso das crenças, a define retomando sua origem etimológica: “espiritualidade se refere ao domínio do espírito (spiritus)”, ou seja, à dimensão não material, extrafísica da existência que pode ser expressa por termos como: “Deus ou deuses, almas, anjos e demônios”. Se refere a “algo invisível e intangível que é a essência da pessoa”<sup>212</sup>.

Koenig, especialmente, faz um alerta a respeito das múltiplas e secularizadas definições de espiritualidade atualmente utilizadas. Segundo ele, nos últimos anos houve um exagerado e perigoso alargamento do seu significado, acompanhado da inclusão de vários conceitos seculares, de outras ciências, tais como bem-estar, significado, felicidade, propósito, paz de espírito, que pouco ou nada tem a ver com a sua origem, ou o seu real significado<sup>213</sup>. Para ele, é preciso trazer a definição de espiritualidade novamente para as suas origens, já que toda e qualquer atividade (pesquisa, aplicação) que não tenha nenhuma ligação à religião ou ao sobrenatural, quando muito, poderá ser intitulada de “humanista”, mas não de espiritualidade. Para chamar algo de espiritual é preciso haver alguma conexão com religião<sup>214</sup>.

<sup>210</sup> WORTHINGTON, L. Everett; HOOK, N. Joshua; DON, E. Daves. MCDANIEL, E. Michael. Religion and spirituality. **Journal of Clinical Psychology**, Research Article, v. 67, n. 02. Fevereiro de 2011, p. 204-214. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21108313/>. Acesso em: 16 dez. 2021.

<sup>211</sup> KOENIG, G. Harold et al. **Handbook of religion and health: a century of research reviewed**. Second Edition. New York: Oxford University Press, 2012. p. 46.

<sup>212</sup> HUFFORD, J. David. **An analysis of the field of Spirituality, Religion and Health**. Area I Field Analysis. Disponível em: <http://www.metanexus.net/archive/templetonadvancedresearchprogram/pdf/TARP-Hufford.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2022.

<sup>213</sup> KOENIG. 2015, p. 13s.

<sup>214</sup> KOENIG. 2015, p. 17.

### 3.7 INTEGRALIDADE E MULTIDIMENSIONALIDADE EM SOFRIMENTO

Crianças e adolescentes diagnosticados com algum tipo de câncer, ao longo das três fases temporais do tratamento oncológico pediátrico (aguda/crise, crônica, resolução) experimentam profunda dor e sofrimento em sua integralidade e multidimensionalidade. As constatações descritas abaixo sobre cada dimensão em dor e sofrimento não esgotam o tema e são uma “porção” muito pequena de todas as suas possibilidades e formas. Elas servem apenas para uma visão geral do tema e indicar a necessidade de uma equipe multiprofissional de cuidado, incluindo uma Capelania Hospitalar Pediátrica.

#### 3.7.1 Sofrimento físico-químico-biológico

Nas três fases temporais do tratamento oncológico pediátrico, a criança ou adolescente irá sofrer fisicamente com náuseas, vômitos, fraqueza, emagrecimento, queda de cabelos, delírio, lesões cutâneas, diarreia, constipação, dispneia, taquicardia, esterilidade, mutilações, amputações e ainda vários outros desconfortos. Entretanto, seu sofrimento físico prevalente será a dor. Em torno de 80% dos pacientes pediátricos oncológicos sofrem com dor, de média a intensa<sup>215</sup>.

Na fase aguda, a dor física está relacionada a procedimentos invasivos de investigação, destacando-se as biópsias de medula, ou mesmo à presença de um tumor, que pode estar causando alguma obstrução, invasão ou pressão de órgãos ou tecidos. Na fase crônica, a dor está, geralmente, relacionada à terapêutica proposta. Ele pode decorrer de um procedimento cirúrgico, mas principalmente, dos efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia. E, na fase da resolução, especialmente quando o caso caminha para um desfecho negativo, mesmo com a diminuição de procedimentos, a dor física é intensificada pelo avanço da própria doença<sup>216</sup>.

A dor física também acompanha pacientes pediátricos oncológicos que tiveram um desfecho positivo na fase da resolução. As sequelas temporárias e permanentes permanecem, apesar da alegria do “final feliz”. Está “indo para casa”

---

<sup>215</sup> ARAÚJO, Claudirene Milagres *et al.* Avaliação e tratamento da dor em oncologia pediátrica. **Revista Médica de Minas Gerais**, 22 (Supl 7, 2012, p. 22-31. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/641>. Acesso em: 10 jan. 2022.

<sup>216</sup> ARAÚJO, 2012.

um “barro” que não recupera o que foi mutilado, que não se movimenta adequadamente, que sempre será mais vulnerável a outras doenças, que terá problemas cardíacos, pulmonares, renais, ósseos, sexuais e cerebrais, e ainda perda de visão, audição e paladar. A lista segue<sup>217</sup>.

### 3.7.2 Sofrimento psíquico

O “sofrimento da alma” (psíquico) causado por uma doença grave é um aspecto tão relevante para a ciência médica que, em junho de 2004, a *Canadian Strategy for Cancer Control* apoiou a proposta de incluí-lo como o sexto sinal vital a ser verificado e avaliado por rotina, juntamente com frequência cardíaca, pressão arterial, respiração, temperatura e dor<sup>218</sup>.

Os principais indicativos deste tipo de sofrimento em paciente pediátrico oncológico são a negação, a indiferença, o isolamento, a irritabilidade, a tristeza, o choro constante, o silêncio, o olhar distante, a hostilidade, o pensamento autodestrutivo, a culpa, a baixa autoestima, a vergonha, e ainda outros elementos. Entretanto, assim como a dor prevalece como “sofrimento do corpo”, o medo prevalece como “sofrimento da alma”<sup>219</sup>.

Especialmente nas fases aguda e crônica, nas crianças, os principais medos são de procedimentos invasivos (ingestão de medicamento, exames, punções, drenagens, imobilizações), do ambiente hospitalar (consultório, enfermaria, pronto atendimento), das pessoas de jaleco branco (equipe multi) e de precisar ficar longe de casa (amigos, escola, bichos, coisas). Nos adolescentes, o destaque vai para o medo da internação hospitalar (distância de pessoas e coisas), de perder a

---

<sup>217</sup> FREITAS, Juliana Aparecida Lombardi; OLIVEIRA, Bruna Luzia Garcia. Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. **Revista UNINGÁ**, Maringá, v. 55, n. 2, p. 1-13, abr./jun. 2018. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/76/1680>. Acesso em: 12 jan. 2022.

<sup>218</sup> CARDOSO, Graça; LUENGO, Antônio; TRANCAS, Bruno; VIEIRA, Carlos; REIS, Dóris. Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. **Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca**, p. 15. Versão on-line. Disponível em [http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9\\_ficheiros/Cardoso%20et%20al%20\\_%20p8-19.pdf](http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9_ficheiros/Cardoso%20et%20al%20_%20p8-19.pdf). Acesso em: 11 jan. 2022.

<sup>219</sup> SCHULTZ, R. Kirk *et al.* Improved Early Event-Free Survival With Imatinib in Philadelphia Chromosome–Positive Acute Lymphoblastic Leukemia: A Children's Oncology Group Study. **Journal of Clinical Oncology**, 27(31), 2009, p. 5175–5181. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2773475/>. Acesso em: 12 jan. 2022.

autonomia e controle sobre si mesmo, da terapêutica agressiva, do resultado de cada exame, de ter a imagem alterada e medo da morte<sup>220</sup>.

Na fase da resolução, o medo continua sendo um “sofrimento da alma” importante. Em casos em que o desfecho foi positivo, seja criança ou adolescente, ao lado de um possível déficit de atenção e hiperatividade, de um estresse pós-traumático, de depressão, de ansiedade, de síndrome do pânico, estará sempre presente o medo da doença e de seu longo processo voltarem. Segundo Schultz, por melhor que se sintam, pacientes recuperados jamais conseguem confiar que a doença não vai voltar, sendo qualquer incômodo de ordem física logo relacionado com a reincidência da doença<sup>221</sup>.

Quando na fase da resolução o desfecho foi negativo, ao lado de muita tristeza e de um luto antecipado, seja para criança ou para o adolescente, evidencia-se o medo da morte. Oliveira *et al* entende que morrer é assustador porque o ser humano é uma criatura que tem consciência sobre sua finitude. Morrer é assustador porque é algo que o ser humano vive, experimenta e terá que passar sozinho. Morrer é assustador porque rompe as redes de relacionamento construídas. Morrer é assustador porque, na condição de paciente oncológico, a morte somente virá depois de causar dor e sofrimento. Morrer é assustador porque o outro lado é desconhecido e incerto<sup>222</sup>.

### 3.7.3 Sofrimento “social”

Entre vários, três aspectos são os principais responsáveis pelo “sofrimento social” de um paciente pediátrico oncológico em chão brasileiro: a internação hospitalar, a necessidade de isolamento social, a quantidade insuficiente de centros de tratamento e a localização geográfica desses centros, os quais estão concentrados nas capitais ou em grandes cidades.

---

<sup>220</sup> MENOSSI, Maria José; GARCIA DE LIM, Regina Aparecida. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enf.**, USP, v. 34, n. 1, p. 45-51, mar. 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/scScZzfXFhbfGNK8BkspVRB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 ago. 2022.

<sup>221</sup> SCHULTZ, 2009.

<sup>222</sup> OLIVEIRA, A. Érika; SANTOS, A. Manoel; MASTROPIETRO, P. Ana. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicologia em Estudo**, Maringá/PR, v. 15, n. 2, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-3722010000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-3722010000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 09 mar. 2022.

Sobre a internação hospitalar, ela é necessária em várias etapas da trajetória da doença: na fase de investigação e diagnóstico (aguda), quando o quadro clínico é um evento crítico; na fase de tratamento (crônica), em casos de toxicidade e de sintomas ou efeitos colaterais graves; na fase terminal (resolução), em casos de sintomas refratários ou quando o cuidado ideal não é sustentável em casa ou em outras instalações<sup>223</sup>. Ela é muito importante para o paciente, mas o afasta de suas principais relações.

Quanto ao isolamento social, especialmente fora do ambiente hospitalar, ela é uma recomendação médica, sustentada na vulnerabilidade físico-químico-biológica de pacientes oncológicos pediátricos, provocada pela própria doença e, principalmente, pelo tratamento. A vulnerabilidade “abre portas” para neutropenia febril, infecção, sepse, choque séptico, disfunção de órgãos e sistemas, e ainda outras afecções, as quais têm sido a principal causa de indicação de terapia intensiva (UTI) e de morte destes pacientes<sup>224</sup>. O isolamento social traz sofrimento social, mas diminui o risco de contaminação.

Por último, sobre a quantidade e a localização de centros especializados de tratamento no Brasil. Como antes mencionado, são apenas 75 unidades autorizadas pelo SUS, localizadas nas capitais ou em grandes centros, sendo sua maior concentração na região Sudeste. Ou seja, a maioria das crianças e adolescentes com câncer no Brasil terão que realizar seu atendimento, tratamento, desfecho e monitoramento fora e longe de sua cidade de origem, portanto, geograficamente afastados de suas principais relações sociais (família, amigos, vizinhos, colegas de escola, membros da igreja, etc.).

---

<sup>223</sup> FEBRAS, Larissa Luma Tomasi et al. Tendência de internações em crianças e adolescentes em tratamento oncológico na região Verdes Campos/RS. **Rev. Bras. de Iniciação Científica (RBIC)**, Itapetininga, v. 7, n.6, p. 34-43, 2020. Edição Especial Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Disponível em: <https://periodicoscientificos.itp.ifsp.edu.br/index.php/rbic/article/view/246/164>. Acesso em: 08 ago. 2022.

<sup>224</sup> MENDES, Ana Verena Almeida et al. Novas diretrizes na abordagem clínica da neutropenia febril e da sepse em oncologia pediátrica. Artigo de Revisão. **Jornal de Pediatria**, Vol. 83, Nº2 (Supl), 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/7F6Fs37t9VzndY4xbFbHt9v/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 08 ago. 2022.



### 3.7.4 Sofrimento “institucional”<sup>225</sup>

De acordo com o Art. 196 da Constituição Federal de 1988, a saúde é um direito de todas as pessoas, além de ser um dever do Estado. Para tanto, por meio da Lei 8.080, de 19 de setembro de 1990, foi criado o Sistema Único de Saúde – SUS<sup>226</sup>. O paciente oncológico, em especial, recebeu garantias constitucionais a partir da Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012: “paciente com neoplasia maligna receberá, gratuitamente, no Sistema Único de Saúde todos os tratamentos necessários... devendo ser submetido ao primeiro tratamento no prazo de até 60 dias”<sup>227</sup>.

Especialmente, o paciente pediátrico oncológico tem dispositivos legais que lhe garante direitos fundamentais e específicos. Destaque para o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA, para a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança<sup>228</sup>, e para a recém aprovada Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica<sup>229</sup>.

Entre alguns dos direitos garantidos por estes dispositivos acima estão o tratamento digno, a prioridade absoluta em processos jurídicos, a integralidade e universalidade do cuidado, o atendimento humanizado, a clareza de informações, a continuidade de atividades escolares, os espaços de recreação nas unidades de tratamento, a presença de um acompanhante em todo e qualquer processo, o Benefício de Prestação Continuada<sup>230</sup>, as medicações de baixo e alto custo, o

<sup>225</sup> Apesar de haver outras instituições importantes na vida de um paciente oncológico pediátrico, o olhar neste tópico vai para o Estado.

<sup>226</sup> BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm). Acesso em: 18 jan. 2022.

<sup>227</sup> BRASIL. **Lei nº 12.732**, de 22 nov. 2012 Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm). Acesso em: 18 jan. 2022.

<sup>228</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018.

<sup>229</sup> AGÊNCIA SENADO. **Sancionada Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica**. Oriunda do PL 3.921/2020. Lei 14.308, de 2022. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/03/09/sancionada-politica-nacional-de-atencao-a-oncologia-pediatria> Acesso em: 11 ago. 2022.

<sup>230</sup> O Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, é a garantia de um salário-mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial

transporte gratuito, o saque de FGTS e PIS (cuidador), o Tratamento Fora de Domicílio (TFD), etc.<sup>231</sup>.

Considerando esses muitos e importantes direitos garantidos pelo Estado, nas diferentes fases temporais, onde estaria, então, o “sofrimento institucional” do paciente oncológico pediátrico? Em primeiro lugar, segundo estudo realizado na unidade de internação e ambulatório pediátrico do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, publicado em 2021, o que dificulta o acesso deste público aos seus diferentes e importantes direitos são: o desconhecimento destes direitos; a falta de profissionais habilitados nestes assuntos disponíveis nas unidades de tratamento para informar pacientes e familiares; a vastidão da legislação brasileira e sua difícil interpretação e consulta; a burocratização necessária para solicitar cada um dos direitos; a negativa inicial em mais de 50% das solicitações feitas, seguidas da necessidade de judicialização; e a morosidade dos processos<sup>232</sup>.

Em segundo lugar, o “sofrimento institucional” deste paciente está na distância que surgiu entre o que o Estado garante e o que o Estado consegue realizar. Segundo Mendes, a fragmentação do cuidado físico-biológico do ser humano na área da saúde, ao longo dos anos, somado ao baixo investimento do Estado na área saúde, não consegue garantir ao paciente o que prevê a Constituição e as diversas Resoluções. Há um descompasso entre as demandas atuais da área da saúde e a condição do SUS de acompanhar essa demanda<sup>233</sup>.

Matos também declara que a tabela de pagamentos do SUS desatualizada e sem correção e os repasses defasados das contratações hospitalares implica em

---

de longo prazo (com efeitos por pelo menos 2 anos), que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. *In*: MINISTÉRIO DA CIDADANIA. Ações e Programas - Assistência Social - Benefícios Assistenciais. **Benefício de Prestação Continuada (BPC)**, 2019.

<sup>231</sup> Pacientes residentes em outros estados e municípios localizados a mais de 50 quilômetros do hospital, onde acontece o tratamento, têm direito a transporte, alimentação e, quando necessário, hospedagem, pagos pela Secretaria de Saúde de seu município.

<sup>232</sup> SANTOS, Bruna Domingos et al. Conhecimento familiar sobre direitos legais de crianças e adolescentes com câncer. Artigo Original. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Vol. 74 (6). 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ZM8y7WXgLkmpGsfcgzmHf3w/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

<sup>233</sup> MENDES, V. Eugênio. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. **Saúde Pública - Estudos Avançados**, São Paulo, v. 27, n. 78, 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142013000200003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142013000200003&script=sci_arttext). Acesso em: 18 jan. 2022.

degradação de hospitais existentes, não abertura de novos hospitais que atendam pelo SUS (o que explica a disponibilidade de poucos locais de tratamento oncológico), equipes de profissionais reduzidas, alta rotatividade de profissionais, permanência de profissionais com menor habilidade técnica, suspensão ou redução de leitos, redução de exames, redução de procedimentos, falta de medicamentos, falta de materiais necessários e falta de equipamentos<sup>234</sup>.

### 3.7.5 Sofrimento “ecológico”

Como acima mencionado, a dimensão ecológica do ser humano é definida pela sua relação de privilégio e responsabilidade junto ao Jardim do Éden, entendida aqui como Natureza, Meio Ambiente e Recursos Naturais. Não foram identificadas produções científicas que comprovam impactos negativos provocados pelo câncer na relação e dimensão ecológica de uma paciente pediátrica. Logo, as colocações abaixo sobre seu “sofrimento ecológico” são frutos de suposição.

Algumas “dores” identificadas, especialmente, nas dimensões física e social de paciente oncológico pediátrico também comprometem sua relação de “cultivo” e “cuidado” com a criação. A mais significativa é a vulnerabilidade biológica (baixa imunidade) decorrente da terapêutica proposta, que sugere internação hospitalar ou isolamento social. Essa condição impede o paciente de se relacionar com seus espaços, seus ambientes, suas criaturas e suas coisas (rio, chuva, sol, vento, poeira, animais, objetos, plantas, frutas, ferramentas, brinquedos, etc.). Uma discussão e pesquisa interessante para outro momento poderia ser o impacto de uma amputação de membro superior (sofrimento físico) no sofrimento ecológico (cultivar) de um jovem adolescente que vive com a família num contexto rural.

A disponibilidade de poucos e credenciados centros de tratamento oncológico especializado, geralmente localizados em grandes centros urbanos, um dos indicadores de sofrimento institucional, também provoca sofrimento ecológico, na medida em que tira a criança ou adolescente diagnosticado com câncer, por um tempo significativo, de seu *habitat* natural, de cultivo e de cuidado.

---

<sup>234</sup> MATOS, W. Fernando. **Por que faltam médicos no interior**. Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul. Versão on-line. Disponível em: <https://www.cremers.org.br/index.php?indice=58&idartigo=49>. Acesso em: 18 jan. 2022.

Por fim, algumas perguntas feitas recentemente não têm sido em torno do sofrimento ecológico que um câncer traz para uma criança ou adolescente, mas, em que medida o sofrimento da “ecologia”, entendida aqui como o sofrimento da criação de Deus, não seria o responsável pelo câncer de uma criança ou adolescente. Como já mencionado acima, há estudos indicando estar a origem de câncer infanto juvenil em agentes ou produtos tóxicos espalhados na natureza (poluição, agrotóxicos). Em todo caso, isso é assunto que não cabe nessa pesquisa.

### 3.7.6 Sofrimento “espiritual”

Segundo o *Pediatric Chaplains Institute* (PCI)<sup>235</sup>, a espiritualidade de crianças e adolescentes com câncer, ao longo das três fases temporais, pode ser compreendida a partir de cinco elementos principais: Amor, Fé, Esperança, Integridade e Beleza.

O *Amor* tem a ver com conexão, relacionamento, cuidado, afeto, comprometimento, compaixão, companheirismo, encorajamento, força, perdão, misericórdia; a *Fé* está relacionada a temor, adoração, busca, anseio, oração, elevação, confiança; a *Esperança* se refere à convicção de que tudo será melhor, de que tudo tem um propósito ou significado, de que tudo vai dar certo; a *Integridade* envolve comportamento ético, caráter, lealdade, bondade, paciência, honestidade, gratidão, justiça, humildade; e a *Beleza* é compreendida como admiração ao que é belo (artes, música, estética, elegância), imaginação, silêncio, meditação, bom humor, criatividade e sorriso<sup>236</sup>.

O “sofrimento espiritual” de um paciente pediátrico oncológico, desafio para uma Capelania Hospitalar Pediátrica, surge quando esses cinco elementos principais não recebem a devida atenção e cuidado por parte dos diferentes cuidadores. E, os indicadores deste sofrimento, segundo o PCI, serão, exatamente, os pensamentos, os sentimentos e os comportamentos contrários aos que estão listados acima.

---

<sup>235</sup> O Instituto de Capelania Pediátrica – *Pediatric Chaplains Institute* – é uma instituição americana que realiza pesquisa, oferece educação e apresenta práticas para o cuidado espiritual de crianças e adolescentes enfermos, bem como suas famílias.

<sup>236</sup> A citação é parte de anotações pessoais feitas num curso online e presencial oferecido pelo PCI em 2019, na cidade de Birmingham/EUA.

Assim, haverá “sofrimento espiritual” onde não existir amor, fé, esperança, integridade e beleza. Onde não está o amor está a solidão, a desconexão, o isolamento, a alienação, a apatia, a vergonha e a culpa. Onde não está a fé está a dúvida, a indiferença, a amargura com o sagrado, o medo de punição, a dificuldade de orar. Onde não está a esperança está o desespero, a confusão, a angústia, o medo, o pessimismo, a preocupação. Onde não está a integridade está a falsidade, a mentira, a ignorância, a injustiça, a ingratidão. Onde não está a beleza está o caos, a feiura, o barulho, o cansaço, a fadiga e o esgotamento<sup>237</sup>.

### 3.8 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer é uma doença muito antiga. Certamente, acometeu várias pessoas que conseguiram viver mais tempo, mas os registros históricos a seu respeito são poucos. Alguns raros ossos infantis encontrados em sítios funerários indicam casos de má formação nos pés ou nas vértebras e alguma quebradura cicatrizada<sup>238</sup>, mas nada que sugira algum tumor ósseo, por exemplo. O que não significa que crianças e adolescentes não tenham sido também vítimas de câncer em tempos mais antigos.

Apesar de antigo, a preocupação da medicina para pesquisar, analisar e tratar o câncer é recente, não ultrapassando 120 anos em adultos e 70 anos em pediatria. O protocolo terapêutico oncológico adulto e pediátrico é semelhante, combinando cirurgia, quimioterapia e radioterapia. Destaque para as especificidades do câncer infanto-juvenil: raridade, origem desconhecida, velocidade, agressividade, mas com alto percentual de cura. Entretanto, não é o suficiente para deixar pacientes e familiares em “*paziente*” – em paz e ciente!

O ser humano é *um só corpo, mas formado de várias partes... quando um corpo sofre, todas as demais sofrem com ele*... Não dá para ignorar o fato de que o ser humano é integral e multidimensional. Não dá para ignorar o fato de que a doença oncológica impacta negativamente e traz sofrimento integral e multidimensional. Por isso, não dá para ignorar o fato de que o cuidado de uma

---

<sup>237</sup> É possível perceber que, nessa compreensão do PCI, o sofrimento espiritual é definido ou descrito a partir de um conceito de espiritualidade mais amplo, normalmente utilizado dentro do contexto da saúde, para além do conceito histórico-religioso de interesse dessa pesquisa. Em capítulo posterior, o assunto será retomado e uma delimitação dos termos envolvidos será necessária.

<sup>238</sup> AMURRIO, 2011, p. 9.

criança ou adolescente com câncer, para ser integral, precisa ser multiprofissional. Por vezes, o que mais dói e faz sofrer está longe de ser resolvido com morfina!

Uma Capelania Hospitalar Pediátrica, como parte da equipe ou de uma proposta de cuidado multiprofissional necessário, surge como um recurso ou o caminho mais importante e adequado para o identificar e promover o cuidado especializado da dimensão espiritual e religiosa do paciente oncológico pediátrico.

## **4 PEDIATRIA ONCOLÓGICA: LUGAR E TEMPO DE CUIDADO**

### **4.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS**

O capítulo anterior fundamenta e justifica a participação de uma equipe relacional e multiprofissional no processo de cuidado integral e multidimensional de paciente oncológico pediátrico. Dada a importância desta macro participação, faz total sentido que as pessoas envolvidas nestas duas equipes tenham clareza sobre o que significa, o que representa, qual a importância, qual a motivação e o que implica a tarefa de “cuidar de alguém”.

Assim, inicialmente, o que segue neste capítulo é uma reflexão abreviada em torno do tema “cuidar/cuidado”, contendo nela algumas informações sobre seu significado, sua definição, sua relevância e sua implicação. Na sequência, segue um referencial bíblico, um referencial teológico, um referencial científico e uma modalidade de atuação para servir de inspiração, motivação e orientação prática. Na parte final do capítulo há informações sobre Capelania Hospitalar. Acredita-se que a sua proposta, dentro de uma reflexão adequada sobre cuidar/cuidado, é a mais indicada para ir ao encontro de necessidade e de sofrimento espiritual e religioso em pediatria oncológica.

### **4.2 CUIDADO INTEGRAL E MULTIDIMENSIONAL**

Retomando uma consideração feita no capítulo anterior, o ser humano é *um só corpo, mas formado de várias partes....quando uma parte do corpo sofre, todas as demais sofrem com ele... (1 Coríntios. 12)*. O ser humano é integral e multidimensional. Em contexto de enfermidade oncológica, seja adulta ou pediátrica, sofre um corpo inteiro, sofre a parte do corpo que foi que atingida, e sofrem todas as outras partes. Isso significa que qualquer proposta de cuidado destinado a pessoas com câncer, para ser integral, precisa ser multidimensional, ou seja, precisa contar com a participação e envolvimento de uma grande equipe de trabalho.

E foi pensando nisso que *“Deus pôs tudo no lugar certo... colocou aqueles que têm o dom de curar, depois os que têm o dom de liderar...(1 Coríntios 12.)*. Se o dom é de servir, então devemos servir; se é o de ensinar, então ensinemos; se é o

*dom de animar os outros, então animemos”* (Romanos 12). Cada qual com o seu dom, uma equipe de cuidado em oncologia pediátrica pode ser formada de médicos/as, enfermeiros/as, técnicos/as de enfermagem, nutricionistas, dentistas, radiologistas, fonoaudiólogos/as, fisioterapeutas, biomédico/as, farmacêutico/as, psicólogos/as, psiquiatras, terapeutas ocupacionais, familiares, amigos/as, colegas de escola, membros da igreja, assistentes sociais, professores/as, juristas, políticos/as, condutores/as, arquitetos/as, engenheiros/as, capelães/ãs, sacerdotes, e ainda outros.

Se essa grande equipe relacional e multiprofissional, cada qual com seu dom ou responsabilidade, tem a tarefa de cuidar de uma criança ou adolescente diagnosticado com câncer, o que eles precisam saber sobre o “cuidado”?

#### **4.2.1 Cuidado: significado**

O termo cuidado é muito comum e faz parte do vocabulário das pessoas. Cuidado com o cão bravo! Cuidado com o buraco na pista! Cuidado com o piso molhado! Cuida bem da casa! Cuida bem das crianças! Se cuide! Seja cuidadoso na pintura! Cuide com as palavras! Uma lista enorme pode seguir a estas expressões em torno do termo. Sempre que alguém demonstrar ou mencionar algo no sentido de atenção, cautela, prevenção, moderação, gentileza, simpatia, interesse, dedicação, responsabilidade, compromisso, envolvimento, zelo, capricho, preparação, planejamento, preocupação, inquietação, e várias outras possibilidades e formas, certamente, tem em mente a ideia de “cuidado”. No cuidado em saúde o pressuposto é o mesmo.

Conforme alguns dicionários clássicos, o termo “cuidado” deriva do latim *cura* que, em sua forma mais arcaica era escrita como *coera*, utilizada num contexto de relações de amor e amizade. Ela expressa atitude de desvelo, de preocupação e de inquietação por uma pessoa, ou ainda por algo que é amado. Outros derivam “cuidado” de *cogitare-cogitatus* e de sua corruptela *coydar, coida, cuidar*, cujo sentido é, praticamente, o mesmo de *cura*, sendo cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse e se preocupar. De certa forma, o “cuidado” surge quando algo ou alguém passa a ter importância, surgindo daí a dedicação e a disposição de



participar das buscas, dos sofrimentos, dos sucessos, do destino e do futuro da pessoa ou coisa amada<sup>239</sup>.

O filósofo alemão Martin Heidegger (1889 – 1976), em seu livro *Ser e Tempo*, escreve que, “do ponto de vista existencial, o cuidado se acha *a priori*, antes de toda atitude e situação do ser humano, o que significa dizer que ele se acha em toda atitude e situação de fato”. Dito de outra forma, o cuidado se encontra na raiz primeira do ser humano, antes que ele faça qualquer coisa. A vida humana não apenas começou com cuidado e necessita sempre de cuidado, mas encontra no ato de cuidar um pressuposto existencial. Cuidar de alguém ou de algo importante não é uma simples opção do ser humano, mas é algo que lhe é essencial, ontológico, de sua própria natureza<sup>240</sup>.

O teólogo Leonardo Boff (1938), em sua obra “*Saber Cuidar*”, após justificar que a falta de cuidado é um estigma dos tempos atuais, ele escreve que o que se opõe a esse descuido e a esse descaso é, exatamente, o “cuidado”. Ele registra que esse “cuidado” necessário é uma atitude que abrange mais que um momento isolado de atenção, de zelo e de desvelo. Ele representa uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro. A atitude é uma fonte que gera muitos atos<sup>241</sup>.

Para Nel Noddings (1929–2022), educadora e filósofa americana, o “cuidado” acontece quando alguém tem alguma consideração ou afeição por uma coisa, ou por uma pessoa. Cuidar significa ser encarregado da proteção, do bem-estar ou do sustento de alguém, ou de alguma coisa. Cuidar de outra pessoa, no sentido mais importante, é ajudá-la a crescer e a se realizar. O cuidado envolve sair da própria estrutura de referência pessoal para entrar naquela do outro. Quando se cuida, se considera o ponto de vista do outro, suas necessidades objetivas, e o que ele espera de quem cuida<sup>242</sup>.

Por último, Madeleine Leininger (1925–2012), enfermeira e antropóloga americana, em sua teoria cultural de cuidado, entende o cuidado como um conjunto de atos de assistência, de apoio ou de facilitação para com uma pessoa ou grupo,

<sup>239</sup> BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999. p. 89.

<sup>240</sup> HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. 10 ed. Petrópolis: Vozes, 2015. p. 143.

<sup>241</sup> BOFF, 1999, p. 33.

<sup>242</sup> NODDINGS, Nel. **O cuidado** - uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos, 2003. p. 40.

que mostra necessidades antecipadas ou evidentes, a fim de melhorar uma condição de vida humana. Para ela, o cuidado possui uma dimensão biofísica, cultural, psicológica, social e ambiental. Ele é essencial para o nascimento, o crescimento, o desenvolvimento, a sobrevivência humana e para uma morte tranquila. É possível existir cuidado onde não há cura, mas não é possível haver cura onde não há cuidado<sup>243</sup>.

Seja um estudioso clássico ou um mais moderno, o que se percebe até aqui é que existe certo consenso em torno do significado de cuidado. É sempre no sentido de uma atitude de preocupação e envolvimento, que prevê e requer várias ações em benefício de algo ou alguém importante, para melhorar uma condição anterior percebida ou apresentada.

#### 4.2.2 Cuidado: referencial bíblico

Na tradição veterotestamentária, o principal correlato da palavra “cuidar” ou “cuidado” é o verbo hebraico *shāmar*. Ele aparece 420 vezes nesta tradição e a ideia básica da raiz do termo, conforme Dicionário Internacional do Antigo Testamento, é a de “exercer grande poder sobre”. Quando combinado com outros verbos, o sentido expresso pode ser o de “fazer com cuidado”, “fazer diligentemente”. O verbo pode vir a exprimir também a “atenção cuidadosa” que se deve ter com as obrigações contidas em leis e na própria aliança de Deus com o seu povo, como expresso em Gn 18.19 ou Êx 20.6<sup>244</sup>

Com bastante frequência, o verbo *shāmar* é utilizado para designar a necessidade de ser cuidadoso frente às próprias ações e frente à própria vida (Sl 39.1; Pv 13.3), ou ainda, para designar a atitude de alguém de dar atenção ou reverenciar Deus, outras pessoas ou ídolos (Os 4.10; Sl 31.6). O verbo abrange ainda os sentidos de “preservar”, “armazenar” e “acumular” a ira (Am 1.11), o conhecimento (Ml 2.7), o alimento (Gn 41.35) ou qualquer coisa de valor (Êx 22.7).

---

<sup>243</sup> BOEHS, Astritt Eggert; PATRÍCIO, Maria Zuleica. O que é este Cuidar/Cuidado – uma abordagem inicial. **Rev. Escola de Enfermagem** – USP. Vol. 24 (1): 111-116. São Paulo: abril de 1990. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/268283168.pdf>. Acesso em: 13 de out. 2022.

<sup>244</sup> HARTLEY, John E. *Shāmar*. In: HARRIS, R. Laird (Org.). **Dicionário Internacional de Teologia do Antigo Testamento**. São Paulo: Vida Nova, 1998. p. 1587.

Por último, a raiz do verbo também exprime a ideia de “tomar conta de” ou “guardar” um jardim (Gn 2.15), um rebanho (Gn 30.31) ou uma casa (2 Sm 15.16)<sup>245</sup>.

Na tradição neotestamentária, o principal correlato da palavra “cuidar” ou “cuidado é o termo grego *merimna*, que remete a dois significados, sendo um positivo e outro negativo. Positivamente, ele pode ser traduzido como “ter cuidado de” ou “preocupar-se com” alguém ou algo. O Apóstolo Paulo se vê como aquele que deve “preocupar-se com” as igrejas (2 Co 11. 28). Também para Paulo, a Igreja é vista como Corpo de Cristo, no qual todos os membros “cuidam” e “cooperam” uns com os outros (1 Co 12. 25). Em 1 Pd 5.7, o ser humano ainda é chamado a lançar toda a sua ansiedade aos cuidados de Deus<sup>246</sup>

Numa perspectiva negativa, *merimna* pode ser traduzido como “preocupação” ou “ansiedade” humana. No Sermão do Monte (Mt 6.25-34) Jesus critica a “preocupação” demasiada que as pessoas tinham em torno de questões materiais que as afastavam de Deus. Em Lucas 21. 34, quando Jesus fala sobre a importância de sempre vigiar, ele lembra as pessoas o cuidado que elas precisam ter para que as coisas fúteis da vida não as “preocupem” demais, ao ponto de as atrapalharem quando chegar o dia e a hora<sup>247</sup>.

Hoepfner defende que as passagens bíblicas que utilizam os termos *shāmar* ou *merimna*, no geral, expressam uma ideia de cuidado humano (de si, do outro, da criação), ou mesmo o cuidado de Deus por toda a sua criação, numa perspectiva mais ampla, como uma atitude, formada de vários atos de cuidado significativos e transformadores, conforme também defendem os autores clássicos e modernos já acima referidos<sup>248</sup>.

#### 4.2.3 Cuidado Integral e Multidimensional: referencial teológico

Existem várias possibilidades teológicas para inspirar, motivar e fundamentar o cuidado integral e multidimensional de crianças e adolescentes com câncer.

<sup>245</sup> HARTLEY, 1998, p. 1588.

<sup>246</sup> GOETZMANN, Jürgen. Ansiedade, cuidado. In: BROWN, Colin (Ed.). **O Novo Dicionário Internacional de Teologia do Novo Testamento**. São Paulo: Vida Nova, 1981. p. 229.

<sup>247</sup> GOETZMANN, 1981, p. 330.

<sup>248</sup> HOEPFNER, Daniel. **Fundamentos Bíblico-Teológicos da Capelania Hospitalar: Uma contribuição para o cuidado integral da pessoa**. Dissertação de Mestrado. Faculdades EST, São Leopoldo, 2008. p. 16-18.

Algumas delas já estão “espalhadas” ao longo dos capítulos anteriores e outras, serão ainda mencionadas adiante. Neste tópico, a escolha foi pelos conceitos de *Imago Dei* e *Poimênica*. Enquanto o primeiro motiva o cuidado, o segundo mostra um caminho possível.

#### **4.2.3.1 A Imago Dei: valor e dignidade humana**

A expressão latina *Imago Dei*, traduzida como “Imagem de Deus”, é um tema da antropologia teológica que responde à pergunta pela identidade do ser humano, bem como pelo seu valor e pela sua dignidade: criado à imagem e semelhança de Deus. O conceito encontra fundamento bíblico no texto de Gênesis 1.26-27: “E disse Deus: Façamos o homem à nossa imagem, conforme a nossa semelhança; (...). Criou, pois, Deus o homem à sua imagem; à imagem de Deus o criou; homem e mulher os criou.”

Os dois termos envolvidos, “imagem” e “semelhança”, são tradução do hebraico *tselen* e *demuth*. *Tselen* (imagem) aparece no Antigo Testamento 17 vezes. Em algumas delas, se refere, exatamente, ao ser humano como um ser criado à imagem de Deus. Entretanto, o seu uso predominante é para se referir a imagens reais e fundidas, como, por exemplo, estátuas de metal ou pedra, utilizadas como ídolos. Já *demuth* (semelhança), aparece no Antigo Testamento 25 vezes e, sempre que aparece, se refere à ideia de similaridade, de algo que foi moldado a partir de um original, mas num sentido mais abstrato ou idealístico<sup>249</sup>. Apesar de alguns pensamentos contrários, em geral, estudiosos de Gênesis, sustentam ser “imagem” e “semelhança” dois termos intercambiáveis, aparecendo, quase sempre, como sinônimos<sup>250</sup>.

Historicamente, a *Imago Dei* foi um tema teológico complexo e sem muito consenso. Sua difícil interpretação fez com que alguns estudiosos sugerissem até mesmo a sua retirada do vocabulário teológico. Irineu (130 – 202), Clemente de Alexandria (150 - 215), Santo Agostinho (354 – 430), Thomás de Aquino (1225 –

<sup>249</sup> NILLES, Jeffrey. **The Imago Dei in its ancient historical context**. Dallas Theological Seminary. Roanoke: Texas, April, 2010. Disponível em: [https://www.academia.edu/41467243/The\\_Imago\\_Dei\\_in\\_its\\_Ancient\\_Historical\\_Context](https://www.academia.edu/41467243/The_Imago_Dei_in_its_Ancient_Historical_Context). Acesso em: 15 nov. 2022.

<sup>250</sup> RIBEIRO, Hércion. **Ensaio de antropologia cristã: da imagem à semelhança com Deus**. Petrópolis: Vozes, 1995. p. 93s.

1274), João Calvino (1509 – 1564), Martinho Lutero (1493 – 1546), August Dilmann (1823 – 1894) e Karl Barth (1886 – 1968) são apenas alguns dos grandes nomes que se ocuparam com o tema. Basicamente, suas ideias dividiam o conceito em quatro categorias: *Imago* como humanidade ideal, interpretações dualistas da *Imago*, *Imago* como condição ontológica do ser humano e *Imago* como relação total com Deus<sup>251</sup>.

Westermann, ao citar especialistas em estudos veterotestamentários mais contemporâneos, escreve que eles dividem e circulam entre seis opiniões diferentes sobre a *Imago Dei*: a) aqueles que distinguem entre semelhança natural e sobrenatural com Deus; b) aqueles que definem a semelhança em capacidades ou aptidões espirituais; c) aqueles que interpretam-na como forma externa; d) aqueles que discordam desta interpretação anterior; e) aqueles que interpretam o termo como denotativo de que o ser humano é alguém que corresponde a Deus; f) e, aqueles que interpretam a *Imago* como o status do ser humano como representante de Deus na terra<sup>252</sup>.

Em todo caso, boa parte das interpretações cristãs mais atuais sugerem que a *Imago Dei* presente no ser humano implica em comunhão com Deus, semelhança corporal, qualidades espirituais, qualidades psicológicas, qualidades morais e domínio sobre a criação. Essas interpretações recentes ainda sustentam que a narrativa veterotestamentária não é o suficiente para esgotar o significado do conceito. Existe consenso de que Jesus Cristo é a imagem perfeita de Deus e, como segundo Adão, seu objetivo é salvar e restaurar a “imagem original” corrompida ou distorcida pelo pecado humano<sup>253</sup>.

Consideradas estas informações introdutórias gerais, existem dois aspectos da *Imago Dei* que interessam a uma equipe relacional e multiprofissional de cuidado em contexto de enfermidade. O primeiro deles é a condição especial de cada ser humano na criação de Deus, o que lhe confere dignidade e um valor intrínseco extraordinário. E o segundo aspecto é a co-responsabilidade do ser humano junto à criação de Deus, de forma especial, o cuidado pela vida de tudo e de todos.

<sup>251</sup> BRAATEN, E. Carl; JENSON, W. Robert (Editores). **Dogmática Cristã**. Volume 1. 2 ed. São Leopoldo: Sinodal, 2002. p. 332.

<sup>252</sup> BRAATEN; JENSON, 2002, p. 332.

<sup>253</sup> SIMANGO, Daniel. The *Imago Dei* (Gen 1:26-27): a history of interpretation from Philo to the present. **Studia Historiae Ecclesiasticae**, Volume 42, Número 1, 2016. p. 172 190. Disponível em: <http://www.scielo.org.za/pdf/she/v42n1/14.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2022.

Sobre o primeiro aspecto, a dignidade e o valor do ser humano repousa no fato de ele ter sido criado por Deus de maneira especial, com cuidado, individualmente, semelhante ao seu criador, diferente de qualquer outra criatura. Ele não foi feito em série e nem é fruto de acaso. É resultado de um trabalho extraordinário realizado pelas mãos maravilhosas de Deus. A *Imago Dei* não é algo que foi acrescentado ao ser humano, mas é a sua totalidade. Ela não se estabelece naquilo que um ser humano é capaz de fazer ou ter, mas unicamente no seu ser<sup>254</sup>.

Sobre o segundo aspecto, se, por um lado, a *Imago Dei* significa um privilégio, por outro lado, ela significa uma responsabilidade. Ao ser formado à imagem e semelhança de Deus, o ser humano, automaticamente, recebe funções semelhantes às Dele. Toda a realidade criada passa a estar também sob seus cuidados. Realidade essa que inclui o “Jardim do Édem” (dimensão ecológica), mas, principalmente, a vida dos seres humanos. Com a *Imago Dei*, Deus confiou ao ser humano a grande missão de cuidar da vida. E, para desenvolver e cumprir essa tarefa, ele deu dons, talentos e qualidades especiais<sup>255</sup>.

A *Imago Dei* é um conceito bíblico-teológico de tradição judaico-cristã, mas com um alcance e perspectiva universais. Nele, a imagem e semelhança de Deus transcende qualquer ciência, especialidade, ou tradição religiosa. A base e o fundamento para conferir valor e dignidade a qualquer ser humano, desde a vida ainda não nascida até a pessoa idosa que está morrendo, é a sua “imagem e semelhança” de Deus. O privilégio de ter em si a *Imago Dei* e a responsabilidade pela *Imago Dei* presente na outra pessoa é ponto de partida e o ponto de chegada para qualquer atitude de cuidado integral e multidimensional em contexto de pediatria oncológica.

#### **4.2.3.2 Poimênica: o caminho**

A palavra *poimênica* deriva de *poimén*, que, traduzida do grego, significa “pastor”. *Poimanô* significa o ato de “ser pastor” ou “pastorear”, enquanto *poimné* é o “rebanho” a ser pastoreado. Hoch registra que o termo *poimainô*, descreve a atividade de alguém que pastoreia um rebanho, envolvendo nessa função uma

<sup>254</sup> BORNSCHEIN, Fred Roland. **A imago Dei e a dignidade do ser humano**. Revista Batista Pioneira. Volume 07. Número 02. Dezembro/2018. p. 347 - 363.

<sup>255</sup> BORNSCHEIN, 2018. p. 370.

grande preocupação em cuidar, proteger, zelar pelo bem-estar das ovelhas, até ao extremo de se sacrificar por elas”<sup>256</sup>.

Essa função de ser pastor, de pastorear um rebanho, de ser “*poimênico*”, surge no contexto das civilizações antigas, as quais possuíam grandes rebanhos de ovelhas e mantinham com eles uma relação de dependência<sup>257</sup>. Libânio informa que eles eram sua fonte principal de riqueza e subsistência. A ovelha servia de alimento na fase nômade e depois na sedentarização. Sua lã era utilizada como vestuário, bem como para fabricação de tendas. O que sobrava, normalmente, era comercializado. A ovelha também era elemento importante na espiritualidade, uma vez que era o principal animal dado em sacrifício aos deuses para expiar pecados, limpar culpas e instituir a paz. Logo, aquelas pessoas que cuidavam regularmente e com cuidado das ovelhas eram vistas como importantes e merecedoras de reconhecimento<sup>258</sup>.

A associação da figura de um “pastor de ovelhas” para a figura de um “pastor de pessoas” também ocorreu nas civilizações antigas. Escritos mesopotâmicos cuneiformes feitos em plaquetas de argila informam que reis assírios e babilônicos receberam o título de “pastores do povo”: *“O Rei era entronizado como pastor (...) Também era pastor no sentido de reunir e proteger o povo, cuidando-lhe dos bens terrestres e guardando a justiça (...) O Pastor era o guardião da justiça”*<sup>259</sup>.

A civilização hebreia antiga trouxe uma perspectiva teológica para a imagem de pastor quando considerou o próprio Deus (Javé) como o grande pastor de Israel. Essa atribuição aparece apenas quatro vezes em todo o Antigo Testamento, porém, o uso do verbo “apascentar”, e seus sinônimos “conduzir”, “guiar”, “dirigir” e “guardar”, como atributos divinos, são frequentemente citados. Na teologia veterotestamentária “pastor”, “pastoral”, “pastorear” remetem a quatro significados: Deus conduz e é o guia do seu rebanho; Deus leva o seu rebanho ao caminho da vida; Deus defende, vigia e liberta o seu rebanho; e Deus sente-se ligado

<sup>256</sup> HOCH, Lothar Carlos. Algumas considerações teológicas e práticas sobre a pastoral de aconselhamento. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, v. 20, n.2, p. 88-99, 1980.

<sup>257</sup> BROWN, Colin (Ed. Geral). **O Novo Dicionário Internacional de Teologia do Novo Testamento**. São Paulo: Sociedade Religiosa Edições Vida Nova, 1983. p. 469.

<sup>258</sup> LIBANIO, João Batista. **O que é pastoral?** São Paulo: Brasiliense, 1982. p. 15.

<sup>259</sup> LIBANIO, 1982, p. 16.

afetivamente com o rebanho. Ou seja, Deus se comporta em relação a seu povo como um bom pastor se comporta em relação ao seu rebanho<sup>260</sup>.

Entre as narrativas bíblicas que trazem essa relação pastoral de Deus para com o seu povo, o destaque vai para o Salmo 23. Ele traz as principais características pastorais de Deus: ...supre todas as necessidades (*nada me faltará*); ...garante descanso e tranquilidade (*faz descansar em pastos verdes e águas tranquilas*); ...dá motivação e força (*renova minhas forças*); ... guia os passos (*me guia por caminhos certos*); ... está sempre presente (*pois Tu...estás comigo*);...protege dos perigos (*me proteges e me diriges*); ...tem amor e bondade (*tua bondade e amor ficarão comigo*).

Todas as pessoas, em Israel, que participavam e zelavam pela vida de outras pessoas, inspiradas pelo pastoreio de Deus, podiam também ser reconhecidas como pastor. Assim, a figura se aplicou a líderes religiosos, a sacerdotes, a homens do culto e a intelectuais israelitas daquele tempo. Entretanto, esse processo não veio desacompanhado de conflitos. Profecias bíblicas contra “pastores infiéis” indicam ter havido dificuldade israelita em atribuir a pessoas títulos e designações exclusivas de Deus. A aplicação do termo pastor aos chefes humanos não ocorreu sem conflitos<sup>261</sup>. Especialmente depois do exílio, os rabinos farisaicos levaram a efeito uma notável desvalorização da ocupação de pastor no judaísmo da Palestina<sup>262</sup>.

Esse desgaste da imagem do pastor em Israel não chegou à tradição neotestamentária. O termo *poimén* e seus correlatos aparecem positivamente mais de 30 vezes. Jesus conta com a presença de pastores em seu nascimento e, posteriormente, refere-se a si mesmo como o “bom pastor” (João 10). Na realidade, na civilização cristã, Jesus Cristo se torna o Pastor encarnado. Sua vida é a atividade pastoral modelo por excelência, é pauta e critério para todas as circunstâncias. De sua pessoa e de sua missão se exaure toda a riqueza, sentido,

<sup>260</sup> BOSETTI, Elena; PANIMOLLE, Salvatore **A. Deus-pastor na Bíblia: solidariedade de Deus com seu povo**. São Paulo: Paulinas, 1986. p. 17ss.

<sup>261</sup> LIBANIO, 1982, p. 19.

<sup>262</sup> BROWN, Colin (Ed. Geral). **O Novo Dicionário Internacional de Teologia do Novo Testamento**. São Paulo: Sociedade Religiosa Edições Vida Nova, 1983. p. 471.



unidade, diversidade, poder, eficiência para o cumprimento de todo e qualquer ministério<sup>263</sup>.

Em Jesus Cristo, as características pastorais de Deus confessadas no Salmo 23 reaparecem e se destacam. Ele *guia* o povo de Israel (Mateus 2. 6); *reúne* as ovelhas dispersas e as *reconduz* ao rebanho (Mateus 9. 36); *alivia* o cansaço e o peso (Mateus 11.28); *trata e cura* problemas de ordem física (Marcos 3. 1 – 6); *alimenta* o seu rebanho (Mateus 15. 29-37); *vigia* o rebanho de perto (Lucas 15. 4-7), e tem uma relação de *afeto* com as ovelhas (João 10. 3).

Essas atribuições pastorais do Deus Pastor do Antigo Testamento e do Jesus Pastor no Novo Testamento inspiraram pessoas a definir posteriormente a *poimênica*. Para Lutero, ela é diálogo mútuo e consolação entre irmãos<sup>264</sup>. Schneider-Harpprecht a define como um ministério de ajuda da comunidade cristã para seus membros e para outras pessoas que a procuram na área da saúde, através da convivência diária no contexto da Igreja<sup>265</sup>. Clinebell a compreende como um ministério amplo e inclusivo de cura e crescimento mútuos de uma congregação e de sua comunidade, durante todo o ciclo da vida<sup>266</sup>.

Wangen cita Josuttis para dizer que a poimênica está na assistência a doentes, na defesa do direito, na amenização e superação de problemas sociais, na luta política por liberdade, igualdade e fraternidade entre as pessoas<sup>267</sup>. Por último, Hoepfner a entende como uma *práxis* pastoral voltada para diversas realidades e contextos, não acontecendo apenas dentro de uma comunidade eclesial, sendo, portanto, um consolo universal que vai ao encontro de pessoas nas suas mais diferentes situações e etapas da vida, especialmente nas situações de sofrimento<sup>268</sup>.

Inspirada nas informações históricas, nas atribuições pastorais de Deus e de Jesus Cristo, bem como nas definições acima apresentadas, uma equipe de cuidado relacional e multiprofissional em oncologia pediátrica também pode ser poimênica.

<sup>263</sup> SATHLER-ROSA, Ronaldo. **Cuidado pastoral em tempos de insegurança**: uma hermenêutica contemporânea. São Paulo: ASTE, 2004. p. 29.

<sup>264</sup> LUTERO, Martim. Os Artigos de Esmalcalde. *In: LIVRO DE CONCÓRDIA*: as Confissões da Igreja Evangélica Luterana. 4. ed. São Leopoldo: Sinodal; Porto Alegre: Concórdia, 1993. p. 305-341.

<sup>265</sup> SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph. Aconselhamento Pastoral. *In: SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph (Org.). Teologia prática no contexto da América Latina*. São Leopoldo: Sinodal; São Paulo: ASTE, 2005. p. 291.

<sup>266</sup> CLINEBELL, 2007, p. 25.

<sup>267</sup> JOSUTTIS, Manfred *apud* WANGEN, Richard Harvey. O uso e abuso da Bíblia na poimênica. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, v.19, n. 2, p. 95-106, 1979.

<sup>268</sup> HOEPFNER, 2008.

Ser “pastoral” não é um conceito que se limita ao contexto comunitário-religioso-espiritual. É algo que pode ultrapassar fronteiras e chegar a qualquer lugar e contexto de sofrimento. Suprir as necessidades, aliviar o cansaço, garantir tranquilidade, dar motivação e força, guiar os passos, estar sempre presente, tratar e curar, proteger dos perigos, alimentar, ter amor, ter bondade e consolar, de longe, é um caminho mais que perfeito para o cuidado integral e multidimensional de crianças e adolescentes com câncer.

#### **4.2.4 Cuidado Integral e Multidimensional: referencial científico**

De um lado estão a *Imago Dei* e a *Poimênica* como referencial teológico para o cuidado integral e multidimensional de pessoas gravemente enfermas, especialmente crianças e adolescentes com câncer. Do outro estão os *Cuidados Paliativos* – CP, ou *Cuidados Paliativos Pediátricos* – CPP como referencial da ciência médica para essa proposta e forma de cuidado.

##### **4.2.4.1 Cuidados Paliativos: entendendo os termos**

Tanto em CP, quanto em CPP, o termo “*Cuidados*” tem a mesma perspectiva do que fora acima apresentado. Trata-se de um conjunto de ações interconectadas, realizado por diferentes integrantes de uma mesma equipe, que atua em harmonia e sintonia, em ambientes e tempos adequados, sempre com um olhar integral e multidimensional sobre a pessoa necessitada. Aspectos centrais são o zelo, a preocupação, o envolvimento, a dedicação e o interesse de quem cuida para com quem é cuidado.

Quanto ao termo “*Paliativos*”, existem dois caminhos para explicar sua origem e significado. O primeiro origina do verbo *paliar*, do latim *palliare*, que significa aliviar, atenuar, encobrir, dissimular, revestir de falsa aparência, solucionar de forma incompleta ou temporária<sup>269</sup>. Nesta perspectiva, o termo foi utilizado pela primeira vez em 1893, pelo médico-cirurgião Herbert Snow, em seu livro *The Treatise, Practical and Theoretic on Câncer and The Cancer-Process*. Ele fala dos

---

<sup>269</sup> DICIONÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS. **Significado de Paliar**. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/paliar/#:~:text=Significado%20de%20Paliar,de%20forma%20incompleta%20ou%20tempor%C3%A1ria..> Acesso em: 06 set. 2022.

princípios gerais do tratamento cirúrgico oncológico e destaca como possibilidade o procedimento curativo e o procedimento “apenas paliativo” diante do câncer<sup>270</sup>.

O segundo caminho, origina o termo “*Paliativos*” do substantivo *pallium*. Trata-se de um pano retangular, de lã ou de linho, de diferentes cores, originalmente, utilizado por mulheres romanas respeitáveis, ainda antes de Cristo. Não demorou muito para que o *pallium* se tornasse, em Roma, um assessorio ou vestimenta de pessoas comuns, filósofos e cavaleiros para se protegerem e se aquecerem do frio. No cristianismo, pessoas necessitadas e, principalmente viajantes, recebiam um *pallium* das instituições onde eram acolhidas e hospedadas para se aquecerem e para seguirem viagem<sup>271</sup>.

A compreensão de “*Paliativos*” a partir do verbo *paliar*, como fez Snow, trouxe para o senso comum e para o meio médico-científico um significado pejorativo do termo. Uma vez que nada mais pode ser feito, o recurso é paliar, disfarçar, encobrir. Por outro lado, compreender o termo a partir do substantivo *pallium*, certamente, traz para este mesmo contexto uma ideia muito mais adequada a seu respeito. Nas intempéries trazidas pela doença grave, melhor do que disfarçar e encobrir é aquecer e proteger para seguir viagem.

#### **4.2.4.2 Cuidados Paliativos: desenvolvimento histórico**

Até pouco mais de 100 anos, o objetivo principal em torno do cuidado de pessoas gravemente enfermas não era a cura de sua doença, mas o alívio de seus sintomas e a dignidade no processo de morte. Em geral, as doenças sempre puderam seguir, naturalmente, o seu curso, e os cuidados eram *palliare* e *pallium* ativos. Quando a medicina do século XX avança e começa a experimentar alguns casos de sucesso, é a cura das enfermidades, e não mais o paciente e seus sintomas, que passam a ocupar o lugar central e de destaque. A dor, o sofrimento e a terminalidade não mais interessavam a medicina deste século. E é nesse contexto que, pelas mãos e pelo coração de Dame Cicely Saunders que renascem os Cuidados Paliativos Modernos.

<sup>270</sup> SNOW, Herbert. **The Treatise, Practical and Theoretic on Câncer and The Cancer-Process**. London: J & A Churchill, 1893. p. 199 ss.

<sup>271</sup> SILVA, Deonísio. **De onde vem as palavras. Origens e curiosidades da Língua Portuguesa**. 17 ed. Rio de Janeiro: Lexikon, 2014.

Saunders nasceu em 1918, na Inglaterra. Aos 26 anos formou-se em enfermagem, cuja atividade teve que ser suspensa por causa de problemas de saúde. Aconselhada por médicos, decidiu estudar Serviço Social. Nessa atividade, ela conhece David Tasma, um paciente oncológico em fase final de vida. A história conta que Saunders e Tasma se apaixonaram e, nos muitos encontros que tiveram, ele pode dizer a ela o seu principal desejo como um paciente “terminal”: receber alívio da dor e de outros sintomas, ter um lugar para ser cuidado, e ter por perto pessoas que o tratassem como ser humano<sup>272</sup>.

Saunders prometeu a Tasma construir esse lugar e esse jeito de cuidar. Em 1948, antes de falecer, ele deixa para ela uma quantidade de 500 libras como doação e lhe disse: “Eu serei uma janela na sua casa”. Segundo Saunders, esse foi o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidado<sup>273</sup>. Em seguida, decidiu estudar medicina aos 33 anos de idade e se formou sete anos depois, em 1957. Entre 1958 e 1965 trabalhou intensamente com 1.100 pacientes oncológicos em fase final de vida e seus familiares. Com eles, identificou e desenvolveu o seu conceito de cuidado da “Dor Total”. Em julho de 1967, fundou o St. Christopher’s Hospice, instituição que se tornou modelo de assistência, ensino e pesquisa<sup>274</sup>.

Duas contribuições foram importantes para que os CP de Saunders ganhassem força e se espalhassem para o mundo nos anos 70. A primeira é do pesquisador de dor oncológica Robert Twycross, o qual comprovou que o uso adequado de morfina e outras drogas adjuvantes não impactavam negativamente na doença e nem na vida do paciente com câncer em fase final de vida. A segunda é do médico-cirurgião Balfour Mount, que fundou, em 1974, o primeiro serviço de CP no Royal Victoria Hospital, portanto, dentro de um hospital. Até então, era uma prática exclusiva de hospices ou da residência de pacientes<sup>275</sup>.

---

<sup>272</sup> MATSUMOTO, Y. Dalva. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, T. Ricardo; PARSONS, A. Henrique (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 24.

<sup>273</sup> MENDES, Ernani Costa. **Cuidados Paliativos e Câncer: Uma questão de direito humanos, saúde e cidadania**. Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências. Rio de Janeiro, 2017. p. 31.

<sup>274</sup> MATSUMOTO, 2012, p. 24.

<sup>275</sup> MENDES, 2017, p. 34.

Bolsistas de vários lugares do mundo visitavam o St. Christopher's Hospice e realizavam ali suas pesquisas levando, posteriormente, a ideia desta nova filosofia de cuidado para os seus países. O encontro de Saunders com a psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross favoreceu o crescimento desse novo método de cuidado nos EUA. Entretanto, o primeiro serviço norte-americano de CP se deu por meio do esforço e liderança da enfermeira Florence Wald que, entre 1974 e 1975 fundou, no molde inglês, com ajuda de dois pediatras, o New Haven (Hospice), em Connecticut<sup>276</sup>. No Brasil, o primeiro serviço organizado de CP foi o Serviço de Tratamento de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em Porto Alegre, em 1980, seguido pela Santa Casa de São Paulo, em 1986<sup>277</sup>.

Esse movimento em torno dos CP adultos, criado por Saunders e acolhido por Ross e Wald também criou um ambiente favorável para se pensar espaços e formas de CP destinados a crianças no Reino Unido e nos EUA. Já em 1978, na Virgínia, foi criado o *Edmarc Children's Hospice*, o primeiro hospice americano infantil. Em 1982, em Oxford, foi criado o *Helen's House*, o primeiro hospice infantil britânico. O *St. Mary's Hospital*, em Nova York, foi o primeiro que implantou um serviço de CPP dentro de um hospital, em 1984. Na América Latina, os CPP aparecem pela primeira vez no Hospital de San Jose, Costa Rica, em 1990<sup>278</sup>.

#### **4.2.4.3 Cuidados Paliativos e Organização Mundial da Saúde**

Apesar de sua história milenar e de seu “resgate” com Saunders, nos anos 70, a conceituação, o desenvolvimento, a organização, a visibilidade, a expansão e o alcance mundial dos CP e CPP só aconteceram quando, de fato, foram acolhidos e assumidos pela Organização Mundial da Saúde. Até então, apesar de importantes, eram iniciativas isoladas, realizadas em alguns poucos países do mundo.

O “processo de adoção” teve início no ano de 1982, em Milão, na Itália, quando a OMS convocou um grupo de especialistas em dor oncológica, incluindo

---

<sup>276</sup> MENDES, 2017, p. 34.

<sup>277</sup> PASTRANA, Tânia *et al.* **Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamerica 2020**. 2 ed. Houston: IAHP Press, 2021. p. 20.

<sup>278</sup> FLORIANI, A. Ciro. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, V.86, n.1. p.15-20, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/JZtr3r3TwsrmVWXqL4kzKgQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 set. 2022.

anestesiologistas, neurologistas, cirurgiões, oncologistas, farmacêuticos e psicólogos, para criarem diretrizes consensuais para o alívio da dor de pacientes oncológicos. Essas diretrizes foram enviadas para sistemas de saúde de vários países do mundo, com perspectiva de uma avaliação posterior dos resultados. Passados dois anos, as “devolutivas” indicaram a necessidade de um novo encontro para revisão de algumas delas<sup>279</sup>.

O novo encontro aconteceu em 1984, em Genebra, na Suíça. Além do grupo inicial, o encontro contou com a presença de especialistas em opioides, chefes de governo e representantes de instituições interessadas no tema. O resultado foi a elaboração do *Cancer Pain Relief*, um “guidelines”, focado no alívio da dor oncológica. Ele foi publicado em 1986, com uma tiragem inicial de 160 mil exemplares, traduzido em 12 idiomas diferentes e espalhado em 90 países do mundo<sup>280</sup>. Segundo avaliações, esse material revolucionou o tratamento da dor oncológica e, finalmente, trouxe alívio e dignidade para os pacientes que agonizavam com dores descontroladas<sup>281</sup>.

Em julho de 1989, novamente em Genebra, a OMS propôs um encontro com o seu *Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care* para tratar da qualidade de vida de pacientes oncológicos. O alívio da dor física causada pelo câncer podia contar com o *Cancer Pain Relief*. E quanto aos demais sintomas “não físicos” graves que também traziam sofrimento? O encontro considerou que os aspectos físicos não podiam ser tratados isoladamente, e considerou que o alívio do sofrimento requer também o cuidado das dimensões psicológica, social e espiritual. O caminho para o alívio desse sofrimento multidimensional seriam os “Cuidados de Hospice”, de Saunders, modificado pela OMS para “Cuidados Paliativos”, tendo em vista a dificuldade de tradução adequada do termo “hospice” para alguns idiomas<sup>282</sup>.

As discussões e decisões deste encontro foram publicadas em 1990, sob o título *Cancer Pain Relief and Palliative Care*. Nele se encontra a primeira definição e os primeiros princípios que deveriam reger e guiar os CP da OMS.

---

<sup>279</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Pain Relief and Palliative Care**: Report of a WHO Expert Committee. Geneva, 1990. p. 10.

<sup>280</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990, p. 10.

<sup>281</sup> MENDES, 2017, p. 34.

<sup>282</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990, p. 11.

Cuidados Paliativos são cuidados ativos e totais de pacientes, cuja doença não responde mais ao tratamento curativo. O primordial é o controle da dor e de outros sintomas, bem como de problemas psicológicos, sociais e espirituais. O objetivo é oferecer melhor qualidade de vida para o paciente e para a sua família. Muitos aspectos destes cuidados podem ser aplicados nas fases iniciais da doença, em combinação com os tratamentos para o câncer. Seus princípios são: 1. Reafirmar a importância da vida e considerar a morte como processo natural; 2. Estabelecer um processo que nem acelere e nem retarde a morte; 3. Proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas angustiantes; 4. Integrar os aspectos psicológicos e espirituais no tratamento do paciente; 5. Oferecer um sistema de apoio que permite que o paciente tenha uma vida mais ativa possível até a que venha a morte; 6. Oferecer um programa de apoio à família do paciente durante a enfermidade e depois no luto<sup>283</sup>.

Em 1993, em Gargonza, na Itália, em parceria com a *International Association for the Study of Pain* (IASP), a OMS convidou especialistas em oncologia, pediatria, enfermagem, neurologia, psiquiatria, psicologia e assistência espiritual para uma conferência sobre o “sofrimento do paciente oncológico pediátrico” e sobre “Cuidados Paliativos Pediátricos”. No centro da discussão estavam as muitas dúvidas, os medos, os mal-entendidos e o desconhecimento a respeito do adequado controle e alívio da dor oncológica em crianças, bem como sobre um formato de CP que pudesse ir ao encontro deste público específico<sup>284</sup>.

O resultado desse encontro foi a elaboração do livro (relatório) “*Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children*”, sendo aprovado e adicionado pela OMS e IASP ao *Cancer Pain Relief and Palliative Care* (1996), lançado, oficialmente, em 1998, em Genebra. O livro traz as principais diretrizes a serem seguidas por equipes multiprofissionais de cuidado pediátrico e apresenta a primeira, única e ainda oficial definição<sup>285</sup> de CPP da OMS:

Cuidados Paliativos Pediátricos são um cuidado ativo e total prestado à criança, no contexto do seu corpo, mente e espírito, bem como o suporte oferecido a toda a sua família. Ele deve ser iniciado quando a doença crônica é diagnosticada, devendo caminhar concomitantemente com o tratamento curativo. A avaliação e o alívio do sofrimento são prioridades nessa abordagem. É necessária a participação de uma equipe

<sup>283</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1990, p. 12.

<sup>284</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva: 1998. p. 5. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf;jsessionid=E88012949772C99D8C0354FA23BFCE34?sequence=1>. Acesso em: 28 ago. 2022.

<sup>285</sup> O *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children* (1998), diferente do *Cancer Pain Relief and Palliative Care* (1990), apesar de trazer algumas diretrizes, não apresenta uma sequência, uma lista de princípios que devem guiar e reger os CPP, a não ser aqueles que estão “contidas” na sua definição.

multiprofissional. Tais cuidados podem ser prestados em centros de atenção primária, terciária e até mesmo no domicílio da criança<sup>286</sup>.

O *Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children* não trouxe uma “lista” organizada de princípios definidos que devem reger e guiar os CPP, estando eles “espalhados” na própria definição.

Em 2002, a OMS apresentou uma nova, inclusiva e ampliada definição de CP. Nela, qualquer pessoa, seja criança, adolescente ou adulto, portadora de doença crônica e ameaçadora de vida torna-se elegível para CP. Não foram identificadas nas fontes investigadas mais informações sobre a ocasião, os envolvidos ou a motivação para essa nova versão. Um único registro encontrado informa que neste mesmo ano foram apresentados pela OMS dois documentos importantes sobre o tema: *The Solid Facts of Palliative Care* e *Better Care of the Elderly*. Ambos recomendavam os CP como estratégia de ação em sistemas nacionais de saúde e indicavam a sua saída da esfera do câncer para outras enfermidades graves e crônicas, tais como AIDS, doenças cardíacas, doenças renais, doenças degenerativas e doenças neurológicas<sup>287</sup>.

Na definição inclusiva e ampliada de 2002,

Cuidados Paliativos são uma assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável, e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais”<sup>288</sup>.

Além dos já existentes (1990), alguns princípios também foram adicionados à essa nova definição: 1 - A abordagem precisa ser multiprofissional; 2 - É necessário foco na qualidade de vida do paciente e de seus familiares; 3 - É preciso influenciar positivamente o curso da doença; 4 - Os cuidados devem iniciar o mais precocemente possível, juntamente com outras medidas de prolongamento da vida;

<sup>286</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998, p. 8.

<sup>287</sup> CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO – CREMESP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: 2008. p. 18. Disponível em: [https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod\\_publicacao=46](https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod_publicacao=46). Acesso em: 05 set. 2022.

<sup>288</sup> WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics**: a WHO guide for health care planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization, 2018. p. 5.



5 – É preciso incluir todas as investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes<sup>289</sup>.

Especialistas e pessoas interessadas em CP e CPP identificaram que essa definição inclusiva e ampliada da OMS de 2002 não é consensual e deixa dúvidas quanto ao seu real significado (o que é), sua aplicabilidade (como e quando fazer), seu destinatário (a quem) e seus responsáveis (por quem). Por isso, em 2017, a *International Association for Hospice and Palliative Care - IAHPC*<sup>290</sup>, uma organização que possui relações formais com a OMS, por recomendação da *Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief*<sup>291</sup>, assumiu a tarefa de desenvolver um projeto com vistas a revisar e propor, com base em consenso, uma nova definição<sup>292</sup>.

Em setembro de 2018, a OMS recebeu o resultado do projeto de revisão da IAHPC. As alterações mais significativas (cortes, acréscimos, substituições) ocorreram menos na definição e mais nos princípios. Na proposta encaminhada, CP são “um cuidado holístico ativo de indivíduos, de todas as idades, com sofrimento significativo em sua saúde, associado a doença ou lesão de qualquer natureza, que

<sup>289</sup> MATSUMOTO, 2012, p. 28-29.

<sup>290</sup> A International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) é uma organização global de pessoas dedicadas ao desenvolvimento e melhoria de cuidados paliativos em todo o mundo. Sua missão é melhorar a qualidade de vida de adultos e crianças com condições de risco de vida e suas famílias. Sua visão é o acesso universal a cuidados paliativos de alta qualidade, integrados em todos os níveis dos sistemas de saúde em um continuum de cuidados com prevenção de doenças, diagnóstico precoce e tratamento. O IAHPC concentra-se no avanço de quatro áreas de cuidados paliativos: educação, acesso a medicamentos, políticas de saúde e implementação de serviços. DE LIMA, Liliana; RADBRUCH, Lukas. The International Association for Hospice and Palliative Care: Advancing Hospice and Palliative Care Worldwide. **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol. 55, No. 2, February 2018. Disponível em: <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2817%2930365-2>. Acesso em: 28 ago. 2022.

<sup>291</sup> A Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief é o resultado de um projeto de três anos que envolveu 61 coautores de 25 países. Os autores desenvolveram um pacote essencial de serviços de cuidados paliativos – incluindo medicamentos, equipamentos e modelos de pessoal – a serem disponibilizados pelos sistemas de saúde em todo o mundo e pedem políticas globais mais equilibradas para facilitar o acesso a analgésicos opióides para atender às necessidades médicas. Ela visa quantificar o pesado fardo do sofrimento grave relacionado à saúde; Identificar e custear um pacote essencial de Cuidados Paliativos e Alívio da Dor (medicamentos); Medir a necessidade não atendida de uso de opióides; Delinear estratégias globais para expandir o acesso aos Cuidados Paliativos e alívio da dor como parte integrante da Cobertura Universal de Saúde. INTERNATIONAL CHILDREN’S PALLIATIVE CARE NETWORK. **The Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief**. Disponível em: <https://www.icpcn.org/lancet-commission-global-access-palliative-care-pain-relief/>. Acesso em: 28 ago. 2022.

<sup>292</sup> RADBRUCH, Lukas *et al.* Redefining Palliative Care: A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 60, No. 4, 2020, p. 754–764. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext?rss=yes](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext?rss=yes). Acesso em: 27 ago. 2022.

não pode ser aliviado sem intervenção médica, e que compromete os aspectos físicos, sociais, espirituais e emocionais. Ele visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de seus familiares e de seus cuidadores”<sup>293</sup>.

Os princípios apresentados são: a) Inclui prevenção, avaliação e gerenciamento de sintomas e problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais; b) Inclui suporte para uma vida ativa até a morte e comunicação eficaz; c) É aplicado e mantido ao longo de todo o processo, podendo ser oferecido em conjunto com outras terapias capazes de modificar o curso da doença; d) Não pretende apressar e nem adiar a morte, afirmando a vida e reconhecendo a morte como um processo natural; e) Fornece apoio no processo de luto, experimentado pelo próprio paciente e, depois, pelos familiares e demais cuidadores; f) Reconhece e respeita os valores e crenças culturais do paciente e da família; g) É aplicável em todos os ambientes de cuidados de saúde (moradia, hospice, hospital) e em todos os níveis (primário, secundário, terciário); h) Pode ser fornecido por profissionais com treinamento básico em PC e com treinamento especializado para encaminhamento de casos complexos<sup>294</sup>.

A grande novidade na proposta da IAHPC é a relação de alguns deveres do Estado/Poder Público no processo. Para que os CP alcancem seus objetivos é necessário que ele: a) Adote políticas e normas adequadas que incluam os CP nas leis, orçamentos e programas nacionais de saúde; b) Assegure que os planos de seguro de saúde incluam os CP como um componente de seus programas; c) Garanta o acesso a medicamentos e tecnologias essenciais para o alívio da dor e para a aplicabilidade dos CP, incluindo composições pediátricas; d) Assegure que os CP façam parte de todos os serviços de saúde, onde toda a equipe possa fornecer esses cuidados básicos, contando com profissionais especializados, disponíveis para encaminhamentos e consultas; e) Garanta o acesso de CP adequados para grupos vulneráveis, incluindo crianças e idosos; f) Envolver universidades, academias e hospitais de ensino para incluir a pesquisa e treinamento como um componente da formação, incluindo educação básica, intermediária, especializada e continuada<sup>295</sup>.

---

<sup>293</sup> RADBRUCH, 2020, p. 761.

<sup>294</sup> RADBRUCH, 2020, p. 761.

<sup>295</sup> RADBRUCH, 2020, p. 761.

Esta nova proposta da IAHPIC para definição e princípios de CP, que inclui CPP, encontra-se ainda sob análise de um comitê interno da OMS desde 2018. Como ainda não foi oficialmente aprovada e anunciada, a definição de 2002 continua sendo a versão oficial.

#### **4.2.4.4 Elegibilidade atual para de CP e CPP**

Segundo a *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* - WHPCA, sem contar com os familiares envolvidos no processo, atualmente e a cada ano, aproximadamente, 57 milhões de pessoas no mundo são elegíveis para receber CP e CPP. 40% destas pessoas têm mais de 70 anos, 27% estão com idade entre 50 e 69 anos, 26% com idade entre 20 e 49 anos e 7% são crianças e adolescentes. A previsão é que em 2060 sejam mais de 120 milhões de pessoas<sup>296</sup>. Connor *et al* afirmam que o número de crianças e adolescentes com necessidades de alguma abordagem do CPP no mundo é bem maior que o indicado pela WHPCA, podendo chegar a 21 milhões, anualmente, sendo 8 milhões com necessidade de cuidado especializado<sup>297</sup>.

A condição de doença que mais requer CP adultos são HIV/AIDS (22,2%), câncer (28,2%), doenças vasculares (14,1%), demências (12,2%) e doenças pulmonares (5%). No Reino Unido, em 2014, foi redigido um relatório contendo uma lista de 376 doenças ou condições que requeriam CPP. Atualmente, esse número passa de 400<sup>298</sup>. As mais recorrentes são HIV/AIDS (29,6%), parto prematuro e trauma de nascimento (17,7%), anomalias congênitas (16,2%), lesões corporais (16%) e câncer (4,1%)<sup>299</sup>.

Na América Latina, a indicação e elegibilidade de crianças e adolescentes para CPP segue uma classificação de condições desenvolvida pela *Association for Children Lifethreatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) e pelo

---

<sup>296</sup> WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA). **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed. London/UK, 2020. p. 27.

<sup>297</sup> CONNOR, R. Stephen, DOWNING, Julia Downing, MARSTON, Joan. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol. 53, n. 3, Februar 2017. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30493-6/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30493-6/fulltext). Acesso em: 11 out. 2022.

<sup>298</sup> CONNOR, 2017.

<sup>299</sup> WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA), 2020, p. 17-28.

*Royal College of Paediatrics and Child Health* (Reino Unido). Essa classificação divide os pacientes em quatro grupos, de acordo com o curso clínico esperado:

1 - Crianças e adolescentes com enfermidades graves e que ameaçam a vida, cuja recuperação e cura podem ou não acontecer (lesões, desnutrição grave, câncer); 2 - Crianças e adolescentes com enfermidades graves, sem qualquer chance realista de cura, mas sua sobrevivência e qualidade de vida podem ser prolongadas significativamente por meio de tratamentos intensivos (HIV, fibrose cística, distrofias); 3 - Crianças e adolescentes com enfermidades progressivas, sem chances realistas de cura, cuja piora progressiva do quadro clínico é percebida desde o diagnóstico (doenças metabólicas, neurodegenerativas, osteogênese); 4 - Crianças e adolescentes com enfermidades graves, não progressivas, mas irreversíveis, com altas chances de morte prematura devido a complicações (encefalopatias, seqüela de trauma grave, malformações cerebrais).<sup>300</sup>

#### **4.2.4.5 Diferenças importantes entre CPP e CP**

Embora existam semelhanças históricas, conceituais e de princípios, os CP indicados para adultos não podem ser, simplesmente, adaptados para crianças e adolescentes. São dois públicos elegíveis diferentes, os quais precisam receber cuidados adequados à sua idade, tamanho, enfermidade, condição clínica, valores pessoais e familiares, relações importantes e entendimento sobre a situação. Entre vários aspectos que precisam ser considerados, seguem cinco deles que estão entre os mais importantes.

1 – Em CPP todas as pessoas envolvidas no processo de cuidado (paciente, familiares, profissionais) precisam lidar com uma carga emocional adicional significativa. Especialmente, porque uma criança ou adolescente acometido por doença grave ameaçadora de vida é algo que está na contramão da lógica da vida. Elas vêm ao mundo como frutos de um sonho de várias pessoas. De certa forma, seu presente e seu futuro, em boa parte, já estão planejados. A elegibilidade para

---

<sup>300</sup> IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira; ZOLLNER, Ana Cristina Ribeiro; CONSTANTINO, Clóvis Francisco. Cuidados Paliativos Pediátricos. **Residência Pediátrica**. Artigo de Revisão, Volume 6, Supl. 1. 2016. p. 46-54. Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos/en-US>. Acesso em: 12 out. 2022.

CPP traz como ameaça ter que dizer adeus a uma pessoa e a um sonho que não se realizou.

2 – Crianças e adolescentes elegíveis para CPP estão em diferentes fases de desenvolvimento - físico, intelectual, social, emocional, espiritual. Essa especificidade é fantástica, mas constitui-se num grande desafio para o programa. Sem contar com espaços físicos, recursos pedagógicos, instrumentos terapêuticos, ou ainda outros elementos que precisam ser adequados, cada integrante da equipe de CPP precisa ter condições de entender, reconhecer, identificar, acolher e realizar sua tarefa específica junto ao paciente, de acordo com fase multidimensional de desenvolvimento que ele se encontra.

3 – A maioria das condições clínicas e doenças que elegem crianças e adolescentes à CPP diferem daquelas que elegem adultos para CP. Salvo os casos de HIV, comum aos dois públicos, sendo o percentual em pediatria, inclusive, maior que em adultos, as mais de 400 condições/doenças que levam crianças e adolescentes para CPP são específicas do seu “universo” físico, cultural, geográfico, social, etc. Até mesmo os casos de câncer, que elegem tanto para CP quanto para CPP, na pediatria, eles têm elementos específicos, conforme apresentado em capítulo anterior.

4 – Em geral, crianças e adolescentes são mais resistentes e tendem a viver com doenças graves e avançadas por mais tempo do que os adultos. Isso significa que elas podem ficar mais tempo em CPP do que adultos em CP. Uma criança pode precisar de cuidados paliativos por um dia ou por uma década, ou mais. A duração do CPP especializado é cerca de 40% maior do que para adultos<sup>301</sup>.

5 – Todo paciente pediátrico “terminal” precisa estar em CPP, mas nem todo paciente pediátrico que está em CPP é um paciente “terminal”. Quando há indicação de CP a um adulto, ocorre uma associação imediata à proximidade da morte. Isso acabou influenciando negativamente a proposta dos CPP, ao ponto de algumas famílias e culturas não incluírem seus filhos neste programa. Entretanto, é preciso sempre resgatar que em CPP, principalmente, nem todo paciente é um paciente em fim de vida.

---

<sup>301</sup> CONNOR, 2017.

#### 4.2.4.6 Cuidados Paliativos Pediátricos: Cartas de Apoio – 2008 e 2015

A partir da definição da OMS para CPP, em 1998, em diferentes locais do planeta, organizações, equipes e comitês criaram e espalharam outros documentos a seu respeito, contendo informações, sugestões, resoluções, diretrizes e princípios. Dentre muitos, destacam-se duas cartas de apoio: a *“Charter of Rights for Life Limited and Life Threatened Children”* e a *“Religions Of The World Charter For Children's Palliative Care”*.

A *“Carta de Direitos de Crianças com Perspectivas de Vida Limitadas e em Risco de Vida”*, amplamente reconhecida, foi elaborada e compartilhada, em 2008, pela *International Childrens’s Palliative Care Network (ICPCN)*. Ela foi traduzida para 26 idiomas diferentes e traz dez princípios fundamentais para CPP. De maneira abreviada, a carta sugere que:

1 – Todo paciente pediátrico em CPP receba cuidados individualizados, apropriados a sua idade e conforme sua cultura; 2 - Que os seus CPP sejam iniciados no momento do diagnóstico e sejam mantidos até a sua cura ou a sua morte; 3 – Que ele possa, conforme suas condições e idade, participar das decisões envolvendo o seu cuidado; 4 – Que ele tenha o direito de estudar, brincar, se divertir e interagir com diferentes pessoas; 5 – Que ele seja cuidado por uma equipe multiprofissional treinada; 6 - Que ele tenha acesso a especialistas em pediatria; 7 – Que o ambiente onde ele está sendo cuidado esteja centrado nele e na sua família; 8 – Que sensibilidade e honestidade sejam base para qualquer comunicação; 9 – Que sua família participe no processo de cuidado; 10 – Que sua família também receba cuidado multidimensional<sup>302</sup>.

Sobre a *“Carta das Religiões do Mundo para Cuidados Paliativos”*, ela é resultado de um encontro promovido pela *Fundazione Maruzza Children’s Palliative Care*, em Roma, no ano de 2015. Especialistas em CPP, representantes de direitos humanos, lideranças religiosas e famílias de pacientes em CPP de diferentes lugares e culturas se reuniram, dialogaram, formularam e endossaram um documento (carta) que convoca as diferentes religiões do mundo para assumirem a responsabilidade de também participarem, a partir da fé, no processo de informar,

---

<sup>302</sup> INTERNATIONAL CHILDREN’S PALLIATIVE CARE NETWORK - ICPCN. **The ICPCN Charter**. Disponível em: <https://www.icpcn.org/icpcn-charter/>. Acesso em: 14 set. 2022.

anunciar, conscientizar, desenvolver e implementar CPP. A carta está traduzida para 10 idiomas e circula pelo mundo desde então.

Sobre o seu conteúdo, após algumas informações gerais e uma justificativa para CPP, o documento recomenda: 1 - Que as religiões reconheçam a dignidade do paciente pediátrico gravemente enfermo e de sua família e apoiem ativamente na criação e implementação de CPP; 2 - Que as religiões atentem para a necessidade espiritual e religiosa dos envolvidos, sem desconsiderar outras necessidades importantes e que requerem seu apoio (multidimensional); 3 - Que as religiões incluam o paciente pediátrico e sua família na vida religiosa e nas atividades comunitárias; 4 - Que os membros das organizações religiosas sejam conscientizados sobre a importância da inclusão, do cuidado, do respeito e da compaixão para com as pessoas em situação de doença, sofrimento e morte; 5 – E que a comunidade religiosa seja espaço para partilha de sentimentos, manifestação de luto e a sensação de pertença<sup>303</sup>.

#### **4.2.4.7 Desafios do CP e CPP**

No mundo todo, o programa de CP e CPP enfrenta ainda grandes desafios. Vale a pena destacar pelo menos cinco deles. O primeiro diz respeito à falta de políticas de apoio. Em muitos países, não existem leis que incluam CP e CPP em sistemas de cuidado à saúde. Também não há regulamentos ou diretrizes clínicas, locais, regionais ou nacionais, que definam como eles devem ser prestados. Por último, ainda estão longe de serem reconhecidas como especialidade médica<sup>304</sup>.

O segundo desafio refere-se à dificuldade de acesso à medicação para dor (opioides). Estima-se que 84,25% da população mundial não tenha acesso adequado à medicação que controle sua dor. Alguns poucos países desenvolvidos consomem 90% do total de opioides disponibilizados, enquanto 10% são consumidos por países mais pobres, onde está localizada a maioria dos pacientes elegíveis para CP e CPP<sup>305</sup>.

---

<sup>303</sup> FUNDAZIONE MARUZZA ONLUS CHILDREN'S PALLIATIVE CARE. **Religions of the world charter for children's palliative care**. Disponível em: <http://religionsworldcharter.maruzza.org/>. Acesso em: 14 set. 2022.

<sup>304</sup> WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020, p. 33.

<sup>305</sup> WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020, p. 34.

O terceiro e quarto desafios, interligados, dizem respeito à falta de profissionais habilitados para atuar em CP e CPP. A grande maioria de profissionais de saúde que atuam, ou poderiam atuar, nessa área tem pouco, ou nenhum conhecimento (básico, intermediário, especializado) sobre esses dois programas. Entrementes, para atender adequadamente as 57 milhões de pessoas elegíveis anualmente seriam necessários 2 milhões de profissionais. Atualmente, apenas 400 mil estão na ativa<sup>306</sup>.

Por último, consta como desafio para os CP e CPP a disponibilidade dos serviços. Sua implementação é lenta e desigual desde o seu desenvolvimento nos anos 70. Ela não acompanha a demanda elegível. Até o momento, foram catalogados 25 mil serviços disponíveis, a maioria nos EUA e na Europa. Em 24% dos países do mundo não existe nenhum serviço organizado disponível<sup>307</sup>. No Brasil, segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP, são 191 serviços (105 sudeste, 33 sul, 26 nordeste, 20 centro-oeste, 7 norte), sendo 178 dedicados, exclusivamente, a pacientes oncológicos. Deste total, 90 foram qualificadas (não são exclusivas) para atendimento de crianças e adolescentes, também grande maioria com diagnóstico de câncer<sup>308</sup>.

#### **4.2.5 Cuidado Integral e Multidimensional: uma modalidade**

A necessidade de cuidado de paciente pediátrico oncológico é integral e multidimensional, requerendo, para tanto, além da presença e participação de uma grande equipe relacional, uma equipe multiprofissional. De que maneira esta segunda equipe, em específico, poderia atuar junto ao paciente e suas muitas demandas de uma maneira conectada, coesa, sintonizada, diminuindo o risco de oferecer um cuidado fracionado, realizado de maneira isolada por cada integrante?

Dentro de algumas áreas, mas de modo especial, na medicina e prática médica, vem sendo desenvolvido e aplicado um conceito informal que pode ser chamado de “cuidados gerais” e “cuidados especializados”, sendo seus responsáveis os “cuidadores generalistas” e “cuidadores especialistas”. Segundo

---

<sup>306</sup> WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020, p. 37.

<sup>307</sup> WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE, 2020, p. 36.

<sup>308</sup> FERREIRA, Esther Angélica Luiz et al. **Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil 2022**. Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. São Paulo: 2022. p. 12.



dicionário, um cuidador generalista é aquele indivíduo cujos talentos, conhecimentos e interesses se estendem a vários campos, não se confinando numa única especialização. Quanto ao cuidador especialista, é aquele indivíduo que possui habilidades ou conhecimentos especiais, ou excepcionais em determinada prática, atividade, ramo do saber, ocupação, profissão, etc.<sup>309</sup>.

Transformando esse conceito em exemplo: no período de formação, todos os estudantes de medicina, aprendem algo teórico e prático sobre cardiologia. Isso lhes dá, posteriormente, condições de avaliar e dar um diagnóstico inicial sobre algum problema cardíaco. Ou seja, um clínico geral, é capaz de tratar de algumas questões cardiológicas menos complicadas sem consultar a um cardiologista. Portanto, em cardiologia, clínicos gerais são cuidadores generalistas.

Entretantes, haverá situações clínicas cardiológicas mais específicas e complexas, as quais um clínico geral não terá condições de acolher e cuidar. É nesse momento que o paciente cardiopata precisa ser encaminhado para um cardiologista, cujo atendimento será avançado e especializado. Nesse sentido, em cardiologia, cardiologistas são cuidadores especialistas<sup>310</sup>.

Como poderia esse conceito ser uma modalidade de cuidado aplicada por uma equipe multiprofissional em contexto oncológico pediátrico? De forma bem simples, cada integrante da equipe é um cuidador generalista em relação às mais diferentes áreas e dimensões humanas em necessidade. Qualquer integrante tem a capacidade de ouvir, tocar, orar, ver, chamar, perceber, acolher, identificar, partilhar, lembrar, etc. Ao mesmo tempo, cada integrante da equipe é um cuidador especialista em relação a questões específicas concernentes à sua área de atuação.

#### **4.2.6 Capelania Hospitalar: caminho para o cuidado espiritual e religioso**

A Capelania é um serviço de assistência religiosa e espiritual destinado a pessoas “internadas” em instituições diversas, estando entre as principais, as hospitalares, as escolares, as militares, as prisionais, as esportivas e as empresariais. Ela pode ser um serviço institucional, regular e especializado, criado e

---

<sup>309</sup> DICIO – Dicionário Online de Português. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/>. Acesso em: 21 nov. 2022.

<sup>310</sup> HUGHES, Brian et al. Spiritual care: what it means, why it matters in health care. **Health Care Chaplaincy Network**, New York/EUA, 2016. p. 7.

oferecido pela própria instituição, pública ou privada, para assistir estas pessoas (de dentro para dentro), ou pode ser uma iniciativa externa, pontual, leiga e voluntária, criada e oferecida por alguma comunidade ou grupo religioso nestas e para estas instituições (de fora para dentro).

Por assistência “religiosa”, entende-se um conjunto de atividades e recursos de caráter mais confessional. Trata-se de celebrações, ofícios, sacramentos e ritos específicos, disponibilizados àquelas pessoas que professam determinado credo religioso. E, por assistência “espiritual”, entende-se um conjunto de atividades e recursos que também fazem parte do universo religioso, mas que transcendem os limites confessionais, para ir ao encontro de qualquer pessoa interna, independentemente de sua confissão religiosa (oração, aconselhamento, bênção, etc.).

Uma Capelania Hospitalar, nesse sentido, pode ser definida como um serviço de assistência religiosa e espiritual destinado a pacientes, familiares e funcionários de um hospital, público ou privado, ou de uma unidade específica de internação hospitalar. Da mesma forma que as demais capelanias, ela pode ser uma atividade institucionalizada e regular, criada pelo próprio hospital, ou uma atividade pontual e voluntária, oferecida por alguma comunidade ou grupo religioso interessado.

E a Capelania Hospitalar torna-se Pediátrica e Oncológica quando a sua assistência religiosa e espiritual destina-se a crianças e adolescentes, de 0 a 18 anos de idade, diagnosticados com algum tipo de câncer, podendo incluir em sua proposta de cuidado os familiares que acompanham e os profissionais que cuidam, todos “internados e internadas” num hospital pediátrico oncológico, ou numa unidade de internação pediátrica oncológica.

#### **4.2.6.1 Primórdios da prática**

Sobre a prática da capelania, historicamente, ela surgiu nos campos de batalha, num contexto, puramente, militar. A maioria das fontes pesquisadas indicam estarem os seus primórdios no Império Romano Cristão, na segunda metade do século IV, nos tempos do Imperador Constantino. A gênese estaria na recomendação do Imperador de que cada legião de soldados romanos levasse

consigo para os longínquos e isolados campos de batalha, em tempos de expansão territorial, uma tenda específica para realização de celebrações religiosas, ofícios, aconselhamento e orientação, bem como sacerdotes e diáconos para a condução destes serviços<sup>311</sup>.

Fontes isoladas pesquisadas levam a origem desta prática para tempos bem mais antigos. Alguns textos bíblicos veterotestamentários, por exemplo, datados de vários séculos antes de Cristo e de Constantino, descrevem a presença de sacerdotes religiosos hebreus, em contexto de guerra, realizando atividades de capelania: Deuteronômio 20. 1 - 4 regulamenta a função de um sacerdote numa situação de guerra; Josué 6. 1 - 20 dá instruções específicas aos sacerdotes que participaram das forças que conquistaram Jericó; 1 Reis 22 referencia a atuação dos profetas que davam orientações/conselhos aos reis sobre a vontade de Deus na participação de Israel em guerras contra os inimigos<sup>312</sup>.

Na realidade, é possível supor que a capelania como prática esteve presente já nas civilizações pré-históricas. Consultar a vontade dos deuses e obter um “parecer divino”, tarefa intermediada pelos Xamãs, precedia qualquer comportamento ou ação humana significativa no tempo das cavernas e das primeiras vilas. Considerando que conflitos militares em torno de poder e de terras férteis às margens de grandes rios (Tigres, Eufrates, Nilo, Amarelo, etc.) fizeram parte da trajetória humana pré-histórica,; certamente, os Xamãs estiveram presentes e fizeram parte deste processo, criando, inclusive, nas “zonas de conflito” espaços sagrados para abrigar a imagem de algum deus local ou deus da guerra, e realizar, para estes, algum sacrifício, oferenda ou rito específico.

#### **4.2.6.2 Origem do termo**

Sobre o termo “capelania”, diferente da prática, sua origem histórica é bem mais recente e está relacionada à experiência lendária de um militar húngaro chamado São Martinho de Tours, que viveu no Império Romano entre 316 e 397. Martinho nasceu em Sabária, antiga Panônia, atualmente região da Hungria. Aos 10

---

<sup>311</sup> DA SILVA, Aloísio Laurindo. Fundamento Histórico da Capelania. *In*: ALVEZ, Gisleno Gomes de Faria (org). **Manual do Capelão – Teoria e Prática**. São Paulo: Hagnos, 2017. p. 64.

<sup>312</sup> DE MELLO, Walter Pereira *et al*. Fundamento Bíblico Teológico da Capelania. *In*: ALVEZ, Gisleno Gomes de Faria (org). **Manual do Capelão – Teoria e Prática**. São Paulo: Hagnos, 2017. p. 15.

anos de idade, mudou-se com sua família para Pávia, Itália. Na nova cidade, escondido do pai, teve contato e simpatizou-se com o cristianismo. Aos 12 anos decidiu tornar-se um cristão. Seu pai, aborrecido, contrário à situação, e procurando afastá-lo desse novo e “falso” movimento religioso, o alistou no exército romano quando tinha apenas 15 anos de idade, onde permaneceu até os 40 anos<sup>313</sup>.

Quando tinha 22 anos, no ano 338, enquanto militar romano, Martinho teve sua experiência mística religiosa que transformou sua vida. Conta a lenda que, ao sair para fazer uma ronda nos arredores da cidade de Amiens, importante cidade da França, ele encontrou um mendigo quase nu, sob o frio intenso da madrugada, pedindo por compaixão. Não tendo nada a oferecer, ele cortou ao meio sua própria capa de lã (manto) e lhe deu uma das partes. Na noite seguinte, em seu sonho apareceram anjos colocando a parte da capa doada nos ombros de Jesus, que lhe dizia: “Você me vestiu com este manto”<sup>314</sup>.

Impactado e motivado pelo sonho, Martinho foi batizado logo no ano seguinte, em 339. Entretanto, entrou na vida monástica somente em 356, quando saiu do exército. Passados mais 15 anos, em 371, foi consagrado bispo da cidade francesa de Tours. São Martinho morreu em 397, aos 81 anos de idade, vindo a se tornar, posteriormente, um dos santos mais conhecidos e populares da Europa<sup>315</sup>.

A metade da capa que ficou com São Martinho de Tours foi preservada por ele, inicialmente, e depois pela igreja. Passados pouco mais de 200 anos após sua morte (séc. VII), o pedaço da capa preservado tornou-se uma relíquia da igreja. Ela ficava guardada dentro de um oratório que recebeu o nome de *cappella*, do latim, capa ou manto. Em torno dessa *cappella* havia muita fé. Juramentos da realeza eram feitos na presença dela. E, por diversas vezes, foi levada para contextos de guerra como “amuleto” de proteção para os soldados<sup>316</sup>.

A partir do século XIV, todos os oratórios contendo relíquias religiosas passaram a ser chamadas de *cappella*. Também receberam esse nome pequenos templos religiosos particulares e/ou familiares, geralmente, distantes das igrejas matrizes e paroquiais. O sacerdote escolhido e responsável pelo cuidado do oratório que continha a parte do manto de São Martinho, bem como pelas celebrações que

---

<sup>313</sup> DA SILVA, 2017, p. 64.

<sup>314</sup> DA SILVA, 2017, p. 64.

<sup>315</sup> DA SILVA, 2017, p. 65.

<sup>316</sup> DA SILVA, 2017, p. 65.

aconteciam ao seu entorno, era chamado, em latim, de *cappellanus*, em português, capelão. Igualmente, foram chamados de *cappellanus* os sacerdotes que prestavam assistência religiosa e espiritual nas demais e posteriores *cappellas*<sup>317</sup>.

#### **4.2.6.3 Dos campos de batalha para os hospitais**

Como confirma o primeiro capítulo desta tese, desde os primórdios da humanidade, até o recente século XIX, cuidar da saúde e cuidar da espiritualidade das pessoas enfermas nunca foram duas coisas separadas. A compreensão sobre saúde e doença, as pessoas cuidadoras, as terapêuticas utilizadas e os locais de atendimento fundiam medicina e fé. Quando os hospitais começaram a surgir “em série” no Ocidente cristão antigo, sua função era acolher pessoas necessitadas, dar os primeiros e últimos socorros, mas principalmente discipliná-las na fé para alcançarem a salvação. O foco hospitalar não era a recuperação física, mas ser um lugar para morrer com o mínimo de conforto e dignidade<sup>318</sup>. Nesse sentido, a assistência espiritual e religiosa, ou capelania hospitalar, não era um serviço separado e específico num hospital, mas a própria razão dele existir.

Entretanto, alguns eventos históricos importantes foram contribuindo, ao longo do tempo, para um novo *modus operandi* dos hospitais. O destaque vai para o sistema capitalista e seu interesse pela força física humana como meio de produção. Sob a influência de seu surgimento e desenvolvimento, tanto a medicina, quanto a instituição hospitalar em si, passaram a colocar a fé e a salvação de pessoas em segundo plano, dando prioridade para sua recuperação física. Hospital torna-se um lugar de “consertar” pessoas para voltarem a produzir. Assim, na segunda metade do século XIX, o corpo doente de pessoas “produtivas” e não mais os pobres e vagabundos morrendo passaram a ser sua clientela principal<sup>319</sup>.

O novo perfil de cliente hospitalar requereu a troca do perfil de cuidadores neste espaço. Agentes da fé e da salvação foram substituídos por agentes do corpo.

---

<sup>317</sup> CARDOSO, S. Luís. Apontamentos sobre pastoral e capelania em escolas metodistas. **Revista de Educação Cogeime**, ano 11, n. 21, p. 113-122, dez. de 2002. Disponível em: <https://www.redemetodista.edu.br/revistas/revistascogeime/index.php/COGEIME/article/viewFile/591/535>. Acesso em: 14 maio 2022. p. 115.

<sup>318</sup> MARTIN, M. Leonard. A ética e a humanização hospitalar. In: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 5 ed. Centro Universitário São Camilo. São Paulo: Edições Loyola, 2004. p. 33.

<sup>319</sup> PITTA, Ana. **Hospital: dor e morte como ofício**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1991. p. 44.

O cuidado hospitalar artesanal foi substituído pela tecnologia. A prática médica científica realizada àa domicílio começou a ser prestada nos hospitais. As marcas hospitalares do século XIX e XX era racionalidade, tecnologia, cientificidade e estatização da assistência<sup>320</sup>. A essa altura, o que restou de religioso e espiritual na maioria dos hospitais foi apenas o seu nome.

É nessa recente e nova configuração hospitalar que se encontram os primórdios da Capelania Hospitalar. Ela não surge como uma novidade, mas como uma necessidade de reaproximação teórica e prática da saúde com a espiritualidade, da medicina com a fé, do corpo com o espírito, do hospital com a igreja. Em nenhum momento, o objetivo de uma Capelania Hospitalar é, hoje, retomar o antigo poder sobre estruturas hospitalares ou sobre o ser humano enfermo. Seu propósito é apenas poder “ocupar novamente um dos dois lados do leito”.

É importante considerar ainda que a relação entre Saúde e Espiritualidade está em evidência neste novo milênio. Isso significa haver um cenário muito positivo para criação, implementação, desenvolvimento, organização e consolidação de Capelarias Hospitalares, incluindo uma Capelania Hospitalar Pediátrica Oncológica. Afinal, elas são a forma prática desta relação acontecer nos hospitais. Enquanto em contexto americano e europeu, por exemplo, esse processo é antigo e já consolidado, no Brasil o caminhar ainda é lento, um tanto desarticulado, sendo a maioria das iniciativas existentes originárias de impulsos religiosos pontuais, pessoais ou comunitários externos, marcadas por reflexões rasas e práticas fortemente confessionais.

#### **4.3 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Se o sofrimento de uma criança ou adolescente com câncer é integral e multidimensional, o cuidado a ser prestado também o precisa ser. Uma equipe “relacional” de cuidado é formada por aquelas pessoas que participam no processo de *coera*, mas que não têm nele uma responsabilidade profissional (amigos, vizinhos, parentes, voluntários). Já a equipe “multiprofissional” de cuidado é formada

---

<sup>320</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento Nacional de Saúde. Divisão de Organização Hospitalar – **História e Evolução dos Hospitais**. Rio de Janeiro, 1944. p. 32-46.

por pessoas que atuam de forma profissional e especializada neste espaço e contexto (médicos/as, enfermeiras/os, nutricionistas, arquitetos).

Equipe relacional e equipe multiprofissional precisam considerar que um “cuidado que cura” ocorre somente quando ele é realizado numa perspectiva de atitude, de envolvimento, de preocupação, de ocupação e de transformação da realidade apresentada, tendo como inspiração e motivação maior para essa grandiosa e importante tarefa a imagem e semelhança de Deus presente em si mesmo, como um privilégio, e presente no outro, como uma responsabilidade.

Os Cuidados Paliativos são uma inspiração científica para o cuidado integral e multidimensional de paciente gravemente enfermo. Considerando as duas interpretações e traduções, por vezes conflitantes, existentes em torno do termo “paliativos” - do verbo *paliar*, que sugere “encobrir, disfarçar, atenuar”, e do substantivo *pallium*, que sugere um manto que cobre, aquece, protege – ambos sinalizando uma ação mais fatalista, porque não sua substituição por Cuidados Poimênicos, inspirado nos atributos pastorais de Deus e de Jesus em relação ao seu rebanho?

Importante considerar que, mesmo que os conceitos de cuidador “especialista” e cuidador “generalista” não tenham encontrado uma sustentação teórico-científica mais adequada nesta tese, não há dúvidas de que eles formam uma proposta muito significativa em se tratando de modalidade de participação e presença de integrantes da equipe multiprofissional de cuidado em contexto de pediatria oncológica.

Por último, importa também registrar que, em contexto de saúde, oncológica ou não, salvo casos isolados, a realidade brasileira ainda não contempla a inclusão de pessoas especializadas e capazes de cuidar de sofrimento espiritual e religioso em suas *staffs* multiprofissional de cuidado. Mesmo assim, é preciso reconhecer que a Capelania Hospitalar, seja pediátrica ou adulta, oncológica ou neonatal, de “dentro para dentro” ou de “fora para dentro”, ainda é o melhor caminho para o cuidado espiritual e religioso em contexto de enfermidade.

Enfim, com esse terceiro capítulo, juntamente com os dois capítulos anteriores, encerra-se um grande e importante bloco teórico-bibliográfico em torno do tema central da tese que é Capelania Hospitalar Pediátrica - Oncológica. Todo

esse conteúdo apresentado é introdutório e preparatório para a parte seguinte, quarto e último capítulo, que irá descrever um Relato de Experiência do autor da pesquisa numa unidade de internação pediátrica oncológica.



## 5 CAPELANIA HOSPITALAR PEDIÁTRICA ONCOLÓGICA: RELATO DE EXPERIÊNCIA

### 5.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

Este quarto e último capítulo da tese trata-se de um Relato de Experiência (RE). Ele se refere a uma vivência partilhada, com o objetivo de contribuir para o avanço científico. Atualmente, esse método de pesquisa tem sido amplamente utilizado, constituindo-se num importante recurso para o progresso e produção de conhecimento<sup>321</sup>. Apesar da liberdade na descrição de impressões e considerações, o RE não deve ser uma narração emotiva, subjetiva, aleatória, ou, simplesmente, a descrição de uma situação. Como toda produção científica promotora de conhecimento, ele precisa ser contextualizado, apresentado em detalhes, contendo aspectos significativos para a área do conhecimento, reflexões adequadas sobre a realidade experienciada, linguagem objetiva e amparo teórico.

Um roteiro simples para RE, segundo Mussi *et al*, considera: a) *Introdução ao Tema* = conceitos chaves, relevância do tema, problemática, justificativa e objetivo da experiência; b) *Materiais e Métodos* = período, local, eixo da experiência, caracterização da experiência, modalidade da vivência, público, perfil do público, recurso, ações, instrumentos, aspectos éticos; c) *Resultados e Discussão* = diálogo com literatura, comentários, análise das informações, dificuldades, potencialidades; d) *Considerações Finais* = finalidade e proposições<sup>322</sup>.

Este RE, em específico, é o resultado escrito de uma vivência em Capelania Hospitalar, realizada pelo autor desta tese na Unidade de Internação Pediátrica do Hospital de Câncer de Mato Grosso - HCanMT<sup>323</sup>. Sua realização teve uma motivação institucional, potencializada por uma motivação trazida por uma criança

---

<sup>321</sup> MUSSI, Ricardo Franklin de Freitas *et al*. Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento. **Revista Práxis Educacional**, V. 17, n 48. p. 1-18. Out/Dez 2021. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/9010>. Acesso em: 24 out. 2022.

<sup>322</sup> MUSSI, 2021.

<sup>323</sup> O Hospital de Câncer de Mato Grosso – HcanMT, é uma instituição filantrópica, fundado pela Associação Mato-Grossense de Combate ao Câncer – AMCC, em 1999. Localizado em Cuiabá/MT, é referência em atendimento e tratamento oncológico na região centro-oeste do país. Atualmente, conta com 120 leitos, divididos em Clínica Médica, Clínica Cirúrgica e UTI Adulto, e Enfermaria, Isolamento e UTI Pediátrica. Aproximadamente, 550 pessoas compõem o quadro de funcionários e funcionárias da instituição. Mais de 90% dos atendimentos são realizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

de apenas seis anos de idade, paciente oncológico, que foi muito feliz em perguntar: *É só isso, tio?*

## 5.2 INTRODUÇÃO AO TEMA

### 5.2.1 Pediatria oncológica: uma “aldeia de cuidado”

Nos últimos anos tem sido bastante ventilado em contextos e comunidades educacionais um provérbio africano que diz que “*é preciso uma aldeia inteira para educar uma criança*”. Em tese, o que está sendo exposto com esta afirmação é a ideia de que a educação e a formação integral de uma criança ou de um adolescente não podem estar limitadas ao ambiente escolar, a determinados horários e ao seu núcleo familiar. Educar e formar na integralidade é uma tarefa que precisa acontecer em todos os espaços e ambientes, em qualquer tempo e momento, e deve poder contar com o envolvimento e a participação de todas as pessoas moradoras da aldeia<sup>324</sup>.

A capelã americana Karen Ballard, diretora do Chaplaincy Services at Akron Children’s Hospital (Ohio-EUA), inspirou-se neste provérbio africano e disse que “*é preciso uma aldeia inteira para cuidar de uma criança ou de um adolescente com câncer e de sua família*”<sup>325</sup>. Do mesmo modo que no contexto educacional, em tese, o que a capelã tem em mente com essa “adaptação” do provérbio é a ideia de que o cuidado de uma criança ou de um adolescente com câncer, juntamente com o cuidado de sua família, também não pode estar limitado ao ambiente hospitalar, a determinados horários e a um número reduzido de profissionais da saúde.

Para Ballard, *cuidar* em pediatria oncológica, numa perspectiva de atitude (Boff), como algo que vem antes de tudo (Heidegger), ao longo de todas as fases temporais do câncer infanto-juvenil (Lopes e Valle), para ser integral (um só corpo) e multidimensional (bio-psico-socio-insti-eco-espiritual) precisa acontecer em todos os

<sup>324</sup> LACERDA, Pilar. **É preciso uma aldeia inteira**. Fundação SM. Outubro de 2016. Disponível em: <http://www.fundacaosmbrasil.org/noticia/pilareducacaointegral/#:~:text=%C3%89%20preciso%20uma%20aldeia%20inteira%20para%20educar%20uma%20crian%C3%A7a,aprendizagem%20de%20crian%C3%A7as%20e%20adolescentes>. Acesso em: 29 dez. 2022.

<sup>325</sup> BALLARD, Karen. A village of Care. *In: Spiritual Care of Children and Their Families. Pediatric Journal* - National Hospice and Palliative Care Organization. Issue #48, August 2017. Disponível em: <https://www.nhpco.org/palliativecare/pediatrics/chipps-pediatric-e-journal/>. Acesso em: 28 dez. 2022.

espaços e ambientes possíveis, em qualquer tempo e momento, e deve poder contar com uma grande equipe relacional e multiprofissional de cuidado.

Entretantes, algo mais chama a atenção nesta adaptação da capelã. Além da menção à importância de ambientes, de espaços, de tempo e de envolvimento de várias pessoas para o processo de cuidado em pediatria oncológica, o próprio conceito de aldeia pode ser muito inspirador. Basta observar suas principais características.

Uma aldeia reúne algumas poucas famílias/pessoas, que se assentam em determinado lugar geográfico, adequado para sua continuidade e sobrevivência. Nela, cada família possui sua própria moradia, podendo viver dentro dela as suas particularidades. As responsabilidades, as tarefas, os privilégios e os “ganhos” de uma aldeia são partilhados igualmente entre todas as pessoas moradoras, incluindo adultos e crianças. Ali todas elas se conhecem, se relacionam, se respeitam, se ajudam e se cuidam nas múltiplas necessidades. Normalmente, no centro de uma aldeia existe (é erguido) um local de uso coletivo, destinado para encontros, ensino e culto<sup>326</sup>.

Seria possível imaginar uma pediatria oncológica - lugar e processo de cura de crianças e adolescentes com câncer - como uma “aldeia de cuidado”? Ou seja, poderia ser uma pediatria oncológica um lugar formado de pessoas assentadas em definitivo (profissionais da saúde contratados), por pessoas assentadas parcialmente (profissionais diversos, voluntários, parceiros) e por pessoas assentadas temporariamente (paciente oncológico pediátrico e família) em busca de “sobrevivência” e “continuidade”?

Poderia ser uma pediatria oncológica uma “aldeia de cuidado” onde, mesmo partilhando e morando no mesmo “pátio”, cada pessoa assentada, seja em definitivo, seja parcial, seja temporariamente, tem sua própria “moradia”, podendo viver dentro dela suas particularidades e suas preferências? Poderia ser uma pediatria oncológica uma “aldeia de cuidado” onde as tarefas, as responsabilidades, os privilégios, as dores, as vitórias e as derrotas são partilhadas igualmente entre todas as pessoas assentadas?

---

<sup>326</sup>SOUSA, Priscila. Conceito de aldeia. **Conceito.de**. Março de 2022. Disponível em: <https://conceito.de/aldeia>. Acesso em: 12 jan. 2023.

Poderia ser uma pediatria oncológica uma “aldeia de cuidado” onde todas as pessoas assentadas se conhecem, se respeitam, se ajudam, se protegem e se cuidam? Por último, não seria a enfermagem de uma unidade de internação pediátrica, ou mesmo os “arredores do leito de uma criança ou adolescente com câncer, um lugar central e de “uso” coletivo “erguido” para encontro, ensino e culto?

### 5.2.2 Capelania hospitalar: moradora da “aldeia de cuidado”

Na “aldeia de cuidado” existe um “lugar de culto”. Esse lugar não é um lugar físico, portanto, não se trata de uma capela ou de um santuário. Por isso, melhor seria chamá-lo de “lugar de espiritualidade e de religiosidade” (E/R) da aldeia. São termos que ultrapassam um único ambiente, um único momento celebrativo, ou uma ação de fé isolada e específica. Eles percorrem toda a aldeia, percorrem todos os ambientes, acontecem o tempo todo, envolve todas as pessoas assentadas. A E/R está *na escuta, na oração, na partilha, no testemunho, na ação, na leitura bíblica, no culto eucarístico, no jejum, no silêncio, no culto comunitário, no culto familiar, nos sacramentos, nos cantos, na doutrina e na poimênica fraterna*<sup>327</sup>. Em outras palavras, o “lugar de E/R” é qualquer lugar onde o *spiritus*/Espírito de Deus está ou sopra.

Pois bem! Se numa “aldeia de cuidado” existe um “lugar de E/R”, poderia haver nela também um espaço para uma Capelania Hospitalar Pediátrica se assentar e cuidar desse “lugar”? Para a ciência, não existe mais muito espaço para questionamentos sobre a importância da presença e do cuidado da E/R num contexto de saúde-doença-cura. Também em pediatria oncológica, várias pesquisas indicam que é a relação com uma dimensão superior, divina e sobrenatural que mais tem ajudado paciente e família enfrentar “de pé” a nova realidade trazida pelo câncer infanto-juvenil<sup>328</sup>.

---

<sup>327</sup> BUTZKE, 2003. p. 114.

<sup>328</sup> PORTO, Vanessa Souto Maior *et al.* Espiritualidade na oncologia: uma análise a partir de estudos voltados para o cuidado em saúde. **Brazilian Journal of Development**, V.7, n.7, p.74501-7450. Curitiba - Julho de 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/33503/pdf>. Acesso em: 26 jan. 2023.

Para Hexem<sup>329</sup> e Feudtner<sup>330</sup>, paciente e família “diagnosticados com câncer” encontram na E/R: calma, equilíbrio e serenidade nos momentos de tensão e decisão, sentido e significado na enfermidade, esperança e crença em milagre sobrenatural, resposta a perguntas existenciais, alívio de culpa e perdão, menos sintomas estressantes, menor tempo de internação, maior tempo de vida, conforto e consolo, bom comportamento e responsabilidade moral, proximidade com a comunidade religiosa e participação em ritos importantes, e perspectiva de continuidade para além desta vida.

Estas e várias outras experiências positivas trazidas pela E/R numa pediatria oncológica sustentam, justificam e deveriam motivar iniciativas eclesiais e hospitalares no sentido de conquistar e criar espaços em “aldeias de cuidado” para assentamento definitivo (contratado – de dentro para dentro) ou assentamento parcial (voluntária – de fora para dentro) de Capelarias Hospitalares Pediátricas Oncológicas. Elas têm condições generalistas para morar e cuidar de toda a “vida da aldeia”, mas, principalmente, condições especializadas para cuidar do seu “lugar de E/R”.

### 5.3 MATERIAIS E MÉTODOS

Fazendo uso da analogia, a “aldeia de cuidado” pediátrico oncológico do HcanMT conta com duas estruturas físicas e duas equipes de cuidado. A primeira delas é ambulatorial e está destinada a pacientes em trânsito, não hospitalizados, acionada e disponível para fins de consulta, monitoramento, medicação, intercorrência, procedimento, atendimento multidimensional, etc. A segunda estrutura e equipe formam a Unidade de Internação Pediátrica, que está destinada a pacientes que requerem permanência e hospitalização. A vivência em capelania hospitalar que gerou esse RE aconteceu apenas neste segundo espaço e contexto da aldeia.

---

<sup>329</sup> HEXEM, R. Kari *et al.* How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality, or Life Philosophy in Tough Times. **Journal of Palliative Medicine**, Vol. 14, No. 1. Janeiro de 2011. Disponível em: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0256>. Acesso em: 24 dez. 2022

<sup>330</sup> FEUDTNER, Chris; HANEY, Jeff; DIMMERS, A. Martha. Spiritual Care Needs of Hospitalized Children and Their Families: A National Survey of Pastoral Care Providers. **AAP Publicacions**, volume 111, janeiro de 2003. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/111/1/e67/28516/Spiritual-Care-Needs-of-Hospitalized-Children-and>. Acesso em: 24 dez. 2022.

Esta unidade de internação possui 8 (oito) apartamentos individuais, 6 (seis) enfermarias coletivas, com dois leitos cada, sala de procedimentos, posto de enfermagem, consultório médico e um “espaço família” com brinquedoteca, biblioteca e sala de aula. Entre pessoas assentadas em definitivo e assentadas parcialmente, nesta “parte da aldeia” a equipe de cuidado é formada de profissionais da medicina, da enfermagem, da assistência social, da psicologia, da educação, da higienização, da fisioterapia, da nutrição, da radiologia, da biomedicina, e ainda outros, acionados conforme necessidade. Pessoas voluntárias e parceiras também estão entre as assentadas parcialmente nesta aldeia.

A vivência aconteceu entre os meses de março de 2018 e novembro de 2019, compreendendo um período de 18 meses<sup>331</sup>. A metodologia utilizada foi de 1 (uma) inserção semanal, no período vespertino, compreendendo um tempo aproximado de 3 (três) horas. Como se tratava de um tempo ainda de transição e “descoberta” sobre o “lugar de E/R ” da aldeia, no primeiro terço desse período (6 meses), o autor se ateve à simples observação de espaço, equipes, dinâmica, pessoas, recursos, demandas, linguagem, etc., sempre seguidos de registro pessoal de algumas de suas impressões e reflexões.

No segundo e terceiro terço do período (12 meses), a simples observação deu espaço para outras possibilidades metodológicas. A “bagagem” adquirida com a própria observação, a “visibilidade semanal” do capelão na aldeia que gerou demanda, a responsabilidade institucional do SARE pelo setor e a necessidade de encontrar uma resposta para a pergunta feita pela criança de seis anos, abriu um largo caminho para diálogos, interações, intervenções, atendimentos, etc. A essa altura, diferente dos tempos de observação, as impressões e reflexões rascunhadas ganhavam “mais corpo” e a busca passou a ser por elementos que pudessem dar forma a uma Capelania Hospitalar Pediátrica Oncológica.

Sobre o público-alvo da vivência, importa lembrar que todas as pessoas moradoras assentadas em uma “aldeia de cuidado” pediátrico oncológico (definitivos, parciais, temporários) podem e devem receber cuidado generalista e especializado de uma Capelania Hospitalar. Entretanto, o interesse e atenção desta vivência foi apenas pelas famílias que se assentaram temporariamente na aldeia, a saber, paciente oncológico pediátrico e sua família, enquanto hospitalizados.

---

<sup>331</sup> Os meses de dezembro de 2018 e janeiro de 2019 não foram considerados na vivência.

O número de pacientes oncológicos pediátricos que moraram temporariamente na “aldeia de cuidado” do HcanMT, ao longo dos anos 2018 e 2019, período em que ocorreu a vivência, segundo o seu Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME), está longe de ser exato, tendo em vista sua ainda recente adoção. Diante da solicitação destes dados pelo autor a este departamento, a sugestão foi o uso de dados de 2021, estes exatos, para qualquer aproximação a números anteriores. Assim, neste referido ano, a pediatria do HcanMT atendeu 980 crianças e adolescentes com suspeita ou diagnóstico de câncer, sendo 293 com idade entre 0 e 6 anos, 245 entre 7 e 12 anos, e 442 entre 13 e 18 anos. Na unidade de internação, parte da aldeia onde ocorreu a vivência, foram 456 hospitalizações<sup>332</sup>.

Por último, em se tratando de aspectos éticos, houve o devido cuidado no processo. As informações registradas neste RE não foram extraídas de pessoas a partir da utilização de algum instrumento de pesquisa. Elas são frutos de observação, impressão, constatação e reflexão pessoal do autor a partir da sua vivência nesse contexto, para fins exclusivos de capacitação e formação pessoal, para inspiração e motivação de pessoas e instituições interessadas no tema, e implementação do SARE na unidade de internação da “aldeia de cuidado” pediátrico oncológico do HCanMT<sup>333</sup>.

#### 5.4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nos primeiros parágrafos deste RE constam algumas informações e recomendações importantes sobre este método de produção de conhecimento. Uma delas diz respeito à necessidade de aporte teórico e diálogo com a literatura, especialmente, na discussão com os resultados. Cabe destacar aqui que este RE em Capelania Hospitalar Pediátrica Oncológica – CHPO não é uma produção

---

<sup>332</sup> SAME - Serviço de Arquivo Médico e Estatística do Hospital de Câncer de MT (2021).

<sup>333</sup> A necessidade de aprovação de um Conselho de Ética em Pesquisa para Relato de Experiência, dentro da área da saúde, especialmente, divide opiniões. Existem instituições, organizações, ciências e autores que entendem haver a necessidade de apreciação e aprovação, e outras que entendem não haver necessidade. Essa situação duvidosa levou esta pesquisa a justificar este Relato de Experiência a partir da seguinte situação, a qual não requer o processo: “Pesquisas que tenham como objetivo apenas o monitoramento de um serviço, para fins de sua melhoria ou implementação, que não visam obter um conhecimento generalizável, mas apenas um conhecimento que poderá ser utilizado por aquele serviço ao qual se destina”. COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – Fiocruz. Rio de Janeiro. Disponível em: <https://cep.ensp.fiocruz.br/quais-tipos-de-pesquisa-precisam-ser-analisadas-por-um-comite-de-etica-em-pesquisa-e-quais-nao>. Acesso em: 24 out. 2022.

científica independente (autônoma), mas um capítulo que acompanha uma tese de doutorado, com os três capítulos teóricos anteriores. As impressões e conclusões teóricas neles apresentadas anteriormente, salvo em alguns casos, não precisam ser novamente trazidas para este capítulo. Acredita-se que “de lá” elas podem dialogar, discutir e fundamentar “aqui” as descobertas e resultados experimentados pelo autor em sua vivência.

Importa também destacar que os aspectos identificados na vivência e apresentados abaixo não esgotam todas as possibilidades de uma CHPO numa “aldeia de cuidado”. Portanto, eles não respondem totalmente à pergunta feita pela criança de seis anos de idade. Ao mesmo tempo, eles também não esgotam todos os aspectos percebidos ou descobertos pelo autor durante os seus 18 meses de vivência na aldeia. O que segue, então, é uma aproximação daquilo que é o mínimo necessário para uma Capelania Hospitalar Pediátrica Oncológica conseguir cuidar por “mais de cinco minutos”.

#### **5.4.1 O meu socorro vem do Senhor...**

A vivência do autor na unidade de internação pediátrica do HcanMT o permitiu identificar e concluir que a crença familiar em torno do trinômio *saúde-câncer-cura* reconhece, acolhe, utiliza e conta com a medicina científica de Hipócrates e Galeno, mas permanece ainda bastante espiritual e religiosa, como entre os pré-históricos, mesopotâmicos, egípcios, gregos, romanos, hebreus e cristãos da antiguidade. Para elas, algumas coisas ainda continuam se explicando e se resolvendo também a partir dos céus.

É possível que a permanência dessa crença seja uma simples continuidade histórica natural, iniciada no período pré-histórico, passando pelas mais diferentes culturas e civilizações antigas e chegando até os dias atuais. Pode ser uma influência do pensamento hebreu antigo, onde “tudo vem de Deus”. A história desta civilização está testemunhada no Antigo Testamento Bíblico, alcançável e de acesso livre a qualquer pessoa ou instituição religiosa. Ou a permanência dessa crença



neste contexto pode estar na própria dificuldade da ciência médica em conseguir apresentar uma “causa aparente” para o surgimento de um câncer infanto-juvenil<sup>334</sup>.

É certo que o tempo e os avanços da medicina pediátrica vem ajudando famílias atuais entenderem que as “trepanações” não são mais feitas para saída e entrada de espíritos; que não são os espíritos malignos que entram no “lugar vazio” deixado pelo espírito bom e protetor, mas são bactérias e vírus; que deve ser o hospital científico e não um santuário religioso o lugar a ser procurado para atendimento médico; que o papel dos “xamãs religiosos” atuais é muito diferente do que nos tempos remotos, o que significa que não dá para atribuir ou esperar deles uma responsabilidade multidimensional e politerapêutica na enfermidade; que o perfil e necessidade de atuação dos “xamãs religiosos” atuais é mais limitado e requer menos criatividade; e assim por diante.

Entretanto, segundo constatado pelo autor em sua vivência, a origem de um câncer infanto-juvenil, para uma maioria quase absoluta das famílias assentadas temporariamente na unidade de internação pediátrica do HcanMT, ainda é compreendida como uma punição divina<sup>335</sup>, decorrente do mau comportamento de algum familiar<sup>336</sup>, sendo o longo tempo de tratamento (fases temporais) uma oportunidade de ajuste e negociação com Deus<sup>337</sup>. Se lá no final de tudo, o desfecho for positivo é porque o ajuste e negociação foram bem-sucedidos; se o desfecho for negativo, “*Deus sabe de todas as coisas!*”.

#### **5.4.1.1 Implicações para uma CHPO**

A primeira implicação desta crença espiritual-religiosa das famílias oncológicas pediátricas para uma CHPO, é, sem dúvida, a necessidade de ela reconhecer que esse pensamento, como na Pré-história e na Antiguidade, é legítimo e verdadeiro. “*Olhar para os montes e responder que o meu socorro vem do Senhor*” (Salmo 121), ou ainda dizer, “*primeiro Deus e depois os médicos*”, não é apenas uma simples expectativa humana em contexto de enfermidade grave, mas uma

<sup>334</sup> Esta afirmação está registrada e confirmada no segundo capítulo.

<sup>335</sup> Essa punição divina é compreendida para dentro de uma pedagogia que foi utilizada por Deus para tornar a vida daquela família e de seus integrantes “agradável aos seus olhos”.

<sup>336</sup> Essa compreensão gera um significativo sentimento de culpa em pacientes maiores e em membros integrantes da família.

<sup>337</sup> Esse “ajuste” é marcado por ritos religiosos diversos, oferendas, sacrifícios, abstinências, peregrinações, jejuns, mudanças, exposição ou uso de objetos religiosos, etc.

confissão de fé, a qual transcendeu várias culturas e civilizações em todo o planeta (para muito além das seis que foram “perguntadas” no capítulo inicial), resistiu por vários milênios de história, e continua muito firme no coração das pessoas.

A segunda implicação desta crença é a necessidade de instituições eclesiais, na forma de CHPO, reconhecerem a si mesmas como importantes e legítimas moradoras de uma “aldeia de cuidado” pediátrico oncológico, responsáveis especializadas pelo seu lugar de E/R. Observa-se, atualmente que, enquanto que na antiguidade os Xamãs moravam na aldeia e cuidavam de todos os pilares terapêuticos na enfermidade, hoje, até mesmo o que se acredita ser de responsabilidade exclusiva e especializada dele, é feito por algum profissional de saúde. As igrejas precisam perder sua timidez, dar passos em direção às aldeias de cuidado” e lá assentar seus “xamãs”, seja definitivo, seja parcial.

A terceira implicação desta crença é a necessidade da CHPO reconhecer que ela tem uma função específica e especializada junto aos moradores da aldeia. O pilar terapêutico mais importante para quem tem essa crença, assim como em toda a antiguidade, é o acesso à uma dimensão superior e sobrenatural, seguida de uma negociação com os moradores desta dimensão, com o único objetivo de obter um “favor” divino frente a enfermidade. Mesmo que cuidadores generalistas em saúde, realidade que não existia em tempos remotos, consigam realizar alguma coisa nesse sentido, esse pilar terapêutico é tarefa de cuidadores especialistas, portanto, de CHPO.

A quarta implicação dessa crença tem a ver com a necessidade que uma CHPO tem em zelar pela ecumenicidade (micro e macro) na sua responsabilidade pelo acesso, pela negociação e pelo “lugar de espiritualidade” na aldeia. A crença é espiritual-religiosa, porém, não é confessional. Cada família oncológica que se assenta temporariamente numa “aldeia de cuidado” vem de um lugar diferente, pertence a uma cultura diferente, fazem parte de uma rede de relações diferentes, congregam em comunidades religiosas diferentes e tem particularidades na sua relação com o sagrado. Cada moradia e espaço precisam ser mantidos e respeitados no processo.

Um caminho prático para uma CHPO, numa perspectiva e proposta de respeitar o que é do outro, pode se inspirar nas palavras do psicólogo alemão Augsburg, o qual dizia que no encontro entre uma pessoa que cuida e a pessoa que

é cuidada existe um grande poder de cura. Porém, a cura só acontece quando a pessoa que cuida consegue despertar na pessoa que é cuidada aquilo que ela já tem dentro dela. Cuidar não se trata de trazer, mas de despertar!”<sup>338</sup> Ou seja, os pequenos ou grandes “milagres” que uma CHPO ecumênica pode ajudar a realizar na vida das pessoas não estão relacionados àquilo que ela entrega, mas àquilo que ela consegue despertar.

A quinta e última implicação desta crença diz respeito à necessidade da CHPO cuidar, responsabilmente, da “vulnerabilidade religiosa” e da “infidelidade confessional” que enfermidade e hospitalização trazem para as famílias oncológicas. Mesmo que cada família tenha e mantenha, inicialmente, suas preferências eclesiais, confessionais e espirituais, o tempo na aldeia, a intensidade, a tensão, os pensamentos e os sentimentos (especialmente, os de culpa e de medo) trazidos pelo contexto as fazem abrir portas para outras possibilidades. Nesse momento, diferentes “xamãs” podem aparecer para cuidar, acessar e negociar em seu favor, mas também cobrar um preço (ofertas, doações, conversões). Importa que a CHPO fique atenta a essas portas abertas, em quem entra por elas, e o que levam “nas mãos” quando saem.

#### **5.4.2 Recorram ao Senhor e ao seu poder...**

Ao lado dos procedimentos, da administração de medicamentos, das orientações diversas e do uso de amuletos coloridos de proteção estão o acesso à “moradia dos deuses” e a negociação com eles como um dos pilares terapêuticos pré-históricos e atuais na enfermidade. E caminho escolhido para acessar o céu, “*recorrer ao Senhor e seu poder*” (Salmo 105), e negociar com Ele, são os “ritos religiosos de cura”, preferencialmente, intermediados por algum “xamã”.

Dentro de uma perspectiva (crença e pensamento) espiritual-religiosa em relação à saúde-doença-cura, os “ritos religiosos de cura” podem ser definidos como uma ação humana direcionada aos céus, numa busca por comunicação e aproximação a uma divindade, cuja intencionalidade é trazer essa divindade para uma dimensão terrena, para que ela possa participar e interferir direta e positivamente naquela realidade humana de enfermidade que foi imposta. Na

---

<sup>338</sup> Esse ensinamento está na memória do autor e não foi encontrada a referência bibliográfica da mesma.

realidade, o objetivo primário destes ritos é sempre impressionar os moradores celestiais para obter deles, alguns favores nesse contexto<sup>339</sup>.

Ritualizar na enfermidade pode ser uma ação individual ou ação coletiva, sendo suas principais formas de realização a oração, a oferenda e a manifestação<sup>340</sup>. No geral, esses ritos de cura contêm alguns códigos e regras que precisam ou podem ser mantidos, mas são totalmente flexíveis, permitindo criatividade e alguma improvisação. Eles podem acontecer em espaço sagrado (capelas, oratórios), ou mesmo num espaço profano, tornado sagrado a partir da sua realização (enfermaria, isolamento, leito). Seus principais componentes são: necessidade, participantes, plateia, caracterização, cenário, ato e cerimônia<sup>341</sup>. A “presença” divina obtida no rito de cura tem o poder de distensionar, direcionar, consolar, equilibrar, transformar, elevar sentimentos, despertar forças e fortalecer esperanças<sup>342</sup>.

Segundo o autor deste RE, a partir da sua vivência na unidade de internação pediátrica do HcanMT, as famílias ali assentadas temporariamente ritualizam (acessam e negociam) o tempo todo. Desde a primeira hospitalização para investigação e diagnóstico por meio de exames de sangue, imagem e tecido (fase temporal aguda/crise), passando pelas inúmeras hospitalizações necessárias para a terapêutica (cirurgia, quimioterapia, radioterapia crônica) e para as intercorrências (infecções, efeitos colaterais, transfusão – fase crônica), até chegar à última internação antes de um desfecho positivo ou negativo (fase da resolução), são centenas de momentos e eventos previstos e não previstos que requerem algum tipo de ritualização.

Se os pré-históricos ritualizavam antes das grandes migrações, as famílias oncológicas também o fazem antes de viajarem para uma cidade grande onde estão

---

<sup>339</sup> GUILOUSKI, Borres; COSTA, Diná Raquel. Ritos e Rituais. Escola de Educação e Humanidades – PUCPR. **II Jornada Interdisciplinar de Pesquisa em Teologia e Humanidades**, agosto de 2012. Disponível em: <https://ntmblumenau.com.br/atvinfo2017/EBM%20Machado%20de%20Assis/4%20ano/Ereligioso/Rituais/ritos.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2023.

<sup>340</sup> Manifestação consiste em uma série de atos ou movimentos (danças, mímicas, dramatizações), procissões, geralmente acompanhadas de contos e de música. Uma celebração, na verdade. SIQUEIRA, Neldinei Faleiro. **O efeito terapêutico do rito religioso na instituição hospitalar**. Universidade Católica de Goiás - Departamento de Filosofia e Teologia – Mestrado em Ciências da Religião. Goiânia/GO. 2003. p. 31.

<sup>341</sup> MIRIM, Amir. **O sistema da ritualística**. Joinville/SC: Clube dos Autores, 2020. p. 33.

<sup>342</sup> GUILOUSKI, 2012.

os Centros de Tratamento. Se os pré-históricos ritualizavam antes das grandes caçadas, as famílias oncológicas também o fazem antes de uma tomografia ou uma biópsia. Se os pré-históricos ritualizavam após grandes vitórias (caçadas, pescarias, migrações, coletas), as famílias oncológicas também o fazem depois de cada pequeno resultado positivo obtido. E, se os pré-históricos ritualizavam diante de insucessos (enfermidade, falecimento, clima desfavorável), as famílias oncológicas, da mesma forma, também o fazem.

Em algumas poucas ocasiões, a capela ecumênica do HcanMT e a Sala Pastoral (espaços sagrados) têm sido utilizadas pelas famílias oncológico-pediátricas para “*recorrer ao Senhor e ao seu poder*” (ritos de manifestação e oferendas)<sup>343</sup>. Entretanto, na grande maioria das vezes, o local do rito tem sido o próprio leito da criança ou adolescente, podendo se estender até a sala de procedimentos, ou ainda, até a porta do centro cirúrgico (lugares profanos). A oração, seja espontânea ou decorada, longa ou curta, verbalizada ou não, acompanhada de movimentos ou não, com alguma postura específica ou não, contendo algum símbolo religioso ou não, é a forma mais recorrente e utilizada para ritualizar e invocar a presença e participação do sagrado para aquela realidade momentânea e específica de uma pediatria oncológica.

O “xamã” responsável em conduzir os ritos de cura, numa maioria quase absoluta das vezes, é a própria mãe ou pai que acompanha o filho ou a filha doente. Apenas quando a necessidade familiar é de ritos “mais elaborados ou confessionais”, como, por exemplo, sacramentos, passagem, funerários, celebrativos, passes, johrey, novenas, etc., é que lideranças religiosas externas são acionadas para conduzi-los.

#### **5.4.2.1 Implicações para uma CHPO**

Naturalmente, para o autor da vivência, essa ampla necessidade familiar de ritualizar tem várias implicações para uma CHPO. A primeira delas é aceitar que os ritos religiosos de cura são o caminho escolhido pelo ser humano para acessar os

---

<sup>343</sup> Semanalmente, ocorrem celebrações na Capela Ecumênica do HcanMT – Missas, Cultos, Encontros de Oração, Cenáculos, Novenas, etc. Elas tem um caráter de ritos de oferendas e de manifestação. Em algumas poucas ocasiões, o familiar que acompanha o paciente é autorizado pela equipe de cuidado a participar.

céus, “recorrer ao Senhor e ao seu poder”, negociar com as divindades, trazê-las para a realidade humana e dar-lhes responsabilidades na enfermidade oncológica. Ignorar essa ritualização é não considerar aquilo que para as famílias oncológicas é o pilar terapêutico mais importante.

A segunda implicação está relacionada ao importante papel que, durante a hospitalização, as mães, os pais e os próprios pacientes desenvolvem no processo. São eles que mais ritualizam. Sem dúvidas, eles são os primeiros, os mais próximos e os principais “xamãs” de uma pediatria oncológica. E, diferente dos tempos pré-históricos e antigos, reconhecer a importância dessa ritualização familiar não pode jamais ser confundido com a necessidade da capelania assumir para si essa responsabilidade e tarefa. Ou seja, não pode haver dúvidas para uma CHPO de que um rito realizado por uma mãe, por um pai, por uma criança ou por um adolescente com câncer acessa e chega ao coração de Deus com uma capacidade de negociar muito maior do que chegaria se fosse pela boca de qualquer um de seus especialistas. É arrogância pensar diferente disso.

A terceira implicação é um pouco mais complexa e está em estreita relação com a anterior. Ao mesmo tempo, em que uma capelania hospitalar pediátrica oncológica é convidada a não “tirar” das mães, dos pais, das crianças e dos adolescentes hospitalizados a tarefa e o privilégio de ritualizar por si e pelos seus e chegar bem mais perto do coração de Deus, ela precisa reconhecer que, de fato, para essas mesmas pessoas, quem chega mais perto do coração de Deus são os “xamãs” especialistas da capelania. Ou seja, a capelania dá o crédito às famílias, enquanto as famílias dão o crédito à capelania. A postura mais adequada que esse “impasse” requer, então, é que as capelanias transitem entre a sua própria compreensão de tentar não “interferir” e a compreensão da família oncológica que sugere que é responsabilidade dela “interferir”. O mais adequado? Estar por perto sempre e “interferir” de vez em quando.

A quarta implicação dá alguns indicativos práticos para o dilema identificado na terceira implicação. Alguns eventos e momentos experimentados pelas famílias assentadas numa unidade de internação pediátrica são mais intensos e complexos do que outros. Existe uma diferença significativa entre ritualizar antes de um exame de imagem para diagnóstico e ritualizar antes de um grande procedimento cirúrgico para remoção de um tumor no sistema nervoso central. Enquanto no primeiro, a

capelania não precisa, necessariamente, “interferir”, no segundo, estar presente e conduzir o rito pode ser o passo mais acertado. Para fins de planejamento, é importante que a capelania esteja em conexão com o planejamento terapêutico multiprofissional proposto a cada paciente hospitalizado, o que lhe dará condições de identificar quais serão as ocasiões em que a sua presença e sua participação podem ser mais significativas que outras.

A quinta implicação é a criação, para além do leito, de “espaços alternativos” para que os ritos religiosos de cura aconteçam. Além de um espaço físico adequado para ritos de oferendas, de manifestação, ou mesmo de passagem (batismo, primeira comunhão, confirmação, crisma), é preciso que, em algum lugar e momento, pais se encontrem para manifestar suas preocupações financeiras, mães se encontrem para partilhar suas preocupações com o restante da família que ficou em casa, adolescentes se encontrem para partilhar medos e esperanças, crianças se encontrem para ouvir uma história bíblica ou cantar “corinhos”. Em todos esses, e em vários outros espaços que podem ser criados (leitura, oração, reflexão, filmes, canto, teatro, arte, esporte, passeio, apoio, partilha, estudo, devocional, recém-chegados, casal, etc.), Deus sempre poderá ser acionado e convidado para participar no processo.

Uma sexta e última implicação diz respeito a “ritos religiosos de cura” confessionais, os quais requerem a presença da liderança, da instituição, da comunidade religiosa a qual a família assentada pertence. Trata-se de momentos específicos e próprios de cada confessionalidade, os quais não transcendem para além dos muros da própria instituição, fazendo-se necessário que a capelania partilhe a tarefa e acione esses “xamãs externos” para sua condução. Uma boa lista de contatos e uma boa relação com as diferentes instituições eclesiais ou culturais externas é um passo bem acertado para qualquer proposta de CHPO.

#### **5.4.3 Os planos bem elaborados levam à fatura...**

Dada a relevância do “lugar de espiritualidade” e do cuidado espiritual e religioso para uma “aldeia de cuidado” pediátrico oncológico, é extremamente importante que capelarias hospitalares, responsáveis em cuidar e oferecer esse serviço nesse espaço e contexto, seja na condição de moradoras definitivas ou

moradoras parciais, realizem ou cumpram essa tarefa de maneira sensível, cuidadosa, gentil, pastoral, ecumênica, mas, acima de tudo, organizada e devidamente planejada. Afinal, somente “*os planos bem elaborados é que levam à fartura*” (Provérbios 21). Em outras palavras, nessa aldeia não há muito espaço para aventuras, experimentos, improvisações ou amadorismo eclesiástico religioso.

Entrementes, o que o autor deste RE percebeu em sua vivência na unidade de internação pediátrica do HcanMT é que “construir” uma CHPO nesta perspectiva de Salomão é um grande desafio. Em primeiro lugar, não há muitos “cases” de sucesso em CHPO no Brasil para se inspirar. Em segundo lugar, também não há muitas oportunidades de formação qualificada nessa área capazes de despertar iniciativas mais adequadas. Em terceiro lugar, a maioria das publicações em torno desse tema (Saúde e Espiritualidade) falam sobre sua história, sua relevância, seus benefícios, mas falam pouco ou quase nada sobre suas possibilidades práticas. Por último, diferente de outros serviços hospitalares, as capelanias raramente poderão contar com laudos médicos, resultado de exames de sangue, de tecido, de imagem, ou ainda com prescrições e protocolos padronizados para ajudar em alguma abordagem ou intervenção.

Por outro lado, o desafio posto não significa que alguns passos não sejam possíveis de serem dados no sentido de organizar e planejar o cuidado do “lugar de espiritualidade” de uma “aldeia de cuidado”. O autor da vivência identificou quatro elementos (implicações) que podem ajudar “Xamãs” especialistas da capelania a dar um primeiro e grande passo nessa direção e, assim, “obterem fartura”: criar uma “tela” espiritual-religiosa, uma “história” espiritual-religiosa, uma “avaliação” espiritual-religiosa e uma “estratégia” de identificação de sofrimento espiritual-religioso.

#### **5.4.3.1 Implicações para uma CHPO**

A “tela” espiritual-religiosa é uma relação de informações iniciais, gerais e mínimas sobre questões relacionadas à espiritualidade e religiosidade do paciente pediátrico, podendo algumas perguntas serem estendidas ao pai ou mãe que acompanha. A busca é por informações sobre filiação religiosa, participação na vida comunitária, aspectos doutrinários que precisam ser considerados na hospitalização



como, por exemplo, transfusão de sangue, restrição alimentar (café, carnes), vestimenta obrigatória (hijab), etc., se desejam assistência espiritual e religiosa durante a internação, e assim por diante. Essa tela é “pública”, portanto, de acesso livre a todas as pessoas moradoras em definitivo ou parcialmente na aldeia. Inclusive, ela pode ser preenchida (conduzida) por qualquer pessoa, preferencialmente, na primeira hospitalização.

A “história” espiritual-religiosa (anamnese) também é uma relação de informações sobre a espiritualidade e religiosidade do paciente oncológico e de quem o acompanha, mas trazem respostas de perguntas um pouco mais elaboradas. Ainda não se referem a informações confidenciais, sendo, portanto, de acesso livre aos moradores definitivos e parciais da aldeia. Ela deve ser feita, preferencialmente, após o primeiro dia de internação, e conduzida por alguém especialista da capelania. As perguntas feitas são pela necessidade ou não da presença de sua instituição religiosa, pela necessidade ou não de realização de ritos específicos durante o período de internação (sacramentos, celebrações, estudos), pela necessidade ou não de trazer ou manter exposto algum símbolo religioso confessional (terço, pena, pedra, bíblia, imagem), pela necessidade ou não de o assunto espiritualidade e religiosidade ser abordado, e assim por diante.

A avaliação espiritual-religiosa de um paciente oncológico pediátrico e de quem o acompanha é um elemento, uma implicação, um passo bem mais ousado e avançado do que uma tela ou uma história espiritual-religiosa. Ela deve acontecer somente depois de um período maior de internação, ou ainda, depois de algumas internações (fase temporal crônica). Ela irá reunir informações de caráter íntimo e confidencial, portanto de acesso restrito. A abordagem precisa ser conduzida por um especialista do “lugar de espiritualidade”, que tenha condições de perguntar, ouvir, escutar, acolher, perceber, interpretar, intuir, compreender e registrar tudo o que está sendo comunicado, inclusive, aquilo que está sendo dito. Entre algumas de muitas perguntas: sua fé te ajuda a acreditar que tudo vai dar certo? Você entende essa enfermidade como uma punição de Deus? Você acredita em milagres? Como vai ficar a sua fé se o desfecho for negativo? Como você imagina ser o céu? Sua fé te permite assinar uma Ordem de Não Ressuscitar ou uma ordem de Não-Transfusão? Você acredita que a dor e o sofrimento são caminhos para aumentar a fé? Etc.

A grande contribuição da tela, da história e da avaliação espiritual-religiosa para organização e planejamento de uma CHPO é que elas reúnem e apresentam uma série (lista) de recursos espirituais e religiosos, internos e externos, que pacientes e familiares que acompanham possuem e utilizam para enfrentamento do câncer infanto-juvenil, ao mesmo tempo, em que elas reúnem e apresentam uma série (lista) de necessidades espirituais e religiosas, internas e externas, que pacientes e familiares que acompanham sentem e precisam enquanto enfrentam o câncer infanto-juvenil. Estes recursos e necessidades são a matéria-prima inicial e principal para iniciar um processo de organização e planejamento de qualquer CHPO.

Cabe ainda destacar que, o levantamento desses recursos e necessidades, das mais simples às mais complexas, pode ser facilitado por vários instrumentos oficiais e científicos de pesquisa. No ano de 2019, a literatura científica identificou, pelo menos, 28 instrumentos utilizados por profissionais de diversas áreas e ciências para obter informações sobre a espiritualidade e a religiosidade de pessoas que lidam com enfermidade grave<sup>344</sup>. O CASST (Child/Adolescent Spiritual Screening Tool), exclusivo para pediatria, foi desenvolvido pelo capelão americano Daniel

---

<sup>344</sup> BEZERRA, Jorge neto et al. Instrumentos que avaliam a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. **Revista Interscientia**, V. 7, N. 2, p. 160-173, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unipe.br/index.php/interscientia/article/view/930>. Acesso em: 26 dez. 2022.

Grossoehme, em 2008<sup>345</sup>. Entretanto, adaptadas para o contexto pediátrico<sup>346</sup>, as mais utilizadas e indicadas são o FICA, o HOPE e o SPIRIT<sup>347</sup>.

Por fim, sobre uma estratégia de identificação de sofrimento espiritual e religioso numa “aldeia de cuidado” pediátrico oncológico, segundo o autor deste RE, existem, três caminhos possíveis. O primeiro e principal deles é estar atento à tela, à história e à avaliação espiritual-religiosa do paciente e de seu familiar e concluir que, qualquer recurso interno ou externo que não esteja sendo potencializado, ou qualquer necessidade interna ou externa que não esteja sendo atendida adequadamente pode ser indicativo de algum tipo de sofrimento espiritual e religioso.

O segundo caminho é a simples observação e percepção de ambiente, de rotina, de fisionomia, de comportamento, etc. O sofrimento espiritual e religioso pode estar evidenciado na nova posição da Bíblia no quarto, no devocional diário que agora está na gaveta, no terço benzido que foi guardado, no pedaço de gravata abençoado que não está mais pendurado ao lado do equipo, na imagem que saiu da cabeceira da cama, nos brinquedos quebrados, na TV desligada, na desorganização do quarto, na indiferença em relação a qualquer visita externa, na luz que está

---

<sup>345</sup> O CASST é um instrumento de pesquisa desenvolvido, em 2008, especificamente para o contexto pediátrico. Ele reúne 17 perguntas com opções de resposta “nunca”, “raramente”, “às vezes”, “bastante”, “sempre”. São elas: 1 – Um Deus bom cuida de mim...; 2 – Eu vivo com a punição de Deus...; 3 – Eu sinto o amor de Deus na minha vida... 4 – O constrangimento desempenha um grande papel na minha vida... 5 – Minha esperança me diz que a vida vai melhorar... 6 – Eu gostaria que minha família estivesse mais comigo agora... 7 – Eu tenho amizades com crianças da igreja... 8 – Minha solidão torna a vida difícil... 9 – Orar me faz bem... 10 – Deus se sente muito longe de mim... 11 – Ter meus pais por perto me ajuda quando a vida é difícil... 12 – Minha religião diz que minha doença é minha culpa... 13 – As pessoas mostram o seu amor por mim... 14 – Meu Deus é um Deus zangado... 15 – Eu amo quem eu sou... 16 – Traição faz parte da história da minha vida... 17 – Eu tenho muitas perdas na vida. GROSSOEHME, H. Daniel. Development of a Spiritual Screening Tool for Children and Adolescents. **Journal of Pastoral Care & Counseling: Advancing theory and professional practice through scholarly and reflective publications**. March, 2008. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/154230500806200108?journalCode=pcca>. Acesso em: 10 fev. 2023.

<sup>346</sup> Grande maioria dos instrumentos de pesquisa que envolve espiritualidade e religiosidade foram criadas para pesquisar pessoa adultas. Sua aplicação em contexto pediátrico requer sempre algumas adaptações.

<sup>347</sup> FICA = F – Fé/Crença; I – Importância/Influência; C – Comunidade; A – Ação no Tratamento. HOPE = H- Há esperança?; O – Organização Religiosa; P – Práticas Espirituais, E – Efeitos no Tratamento; SPIRIT = S – Sistema de Crenças, P – Espiritualidade Pessoal, I – Integração de uma Comunidade, R – Ritualização, I – Implicações para a Assistência, T – Eventos Terminais. ESPORCATTE, Roberto *et al.* Espiritualidade: do conceito à anamnese espiritual e escalas para avaliação. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**, 30(3), p. 306-14, 2020. Disponível em: <https://socesp.org.br/revista/edicoes-anteriores/volume-30-n3-julho-setembro-2020/espiritualidade-do-conceito-a-anamnese-espiritual-e-escalas-para-avaliacao/776/109/>. Acesso em: 10 fev. 2023.

sempre apagada, no choro recorrente, no desinteresse total em tudo e por tudo, no lençol que cobre o rosto, na agressividade, na autopunição, e ainda em várias outras coisas.

O terceiro caminho é um pouco mais propositivo. Trata-se de criar ou organizar eventos, momentos, espaços ambientes onde, por meio de aproximação, escuta, falas, diálogos, abordagens, intervenções, brincadeiras, desenhos, movimentos, canções, mágicas, textos, pinturas, esculturas, poesias, biografias, teatro, jogos, leituras e ainda outras possibilidades, através dos quais os especialistas da capelania possam perceber algum tipo de pensamento, sentimento ou comportamento que contrarie a Fé, o Amor, a Esperança, a Integridade e a Beleza, indicadores de bem-estar espiritual e religioso, segundo o Paediatric Chaplaincy Institute<sup>348</sup>.

Cabe lembrar que, conseguir identificar recursos, necessidades e sinais de sofrimento espiritual e religioso em famílias oncológicas a partir de telas, histórias, avaliação, observação, ambientes, momentos e eventos é de grande importância para organizar e planejar uma CHPO. Por outro lado, ela só terá uma razão para existir se ela conseguir potencializar os recursos, atender as necessidades e aliviar o sofrimento desta dimensão humana. Apenas diagnosticar não é o suficiente nem para a medicina e nem para a fé.

#### **5.4.4 E eis que estarei com vocês todos os dias...**

Antes de finalizar a vivência na unidade de internação pediátrica do HCanMT, cabe informar que exatamente no mês de outubro de 2019, o autor deste RE realizou um programa de “vivência intensiva” (estágio observacional) de 30 dias em CHPO, em quatro grandes hospitais pediátricos americanos: Johns Hopkins Hospital (Baltimore), Sant Jude Children's Research Hospital (Memphis), Boston Children's Hospital (Boston), Children's of Alabama (Birmingham)<sup>349</sup>. A expectativa em torno desse tempo nestes hospitais de referência mundial, também motivada

---

<sup>348</sup> Para o PCI, o sofrimento espiritual e religioso se dá quando estão em evidencia pensamentos sentimentos e comportamentos contrários às esses indicadores. Maiores informações estão disponíveis no capítulo II da tese.

<sup>349</sup> O John Hopkins Hospital não é exclusivamente pediátrico, mas possui um conceituado e mundialmente reconhecido serviço de pediatria oncológica.

pela sugestão institucional e pela pergunta da criança de seis anos, era de observação e de aprendizado em CHPO, mas, numa perspectiva profissional.

Entre alguns dos aspectos que se destacaram nesse tempo, estão, exatamente a profissionalização da função; a importância e o reconhecimento que a instituição hospitalar e seus internos e internas dão para a assistência e o cuidado dessa dimensão humana; o número de integrantes das equipes, nos quatro hospitais, não era menor que oito pessoas; todas elas são lideranças religiosas vinculadas às principais religiões do mundo; todas elas possuíam um altíssimo nível de formação e experiência na área; o foco principal está mais no cuidado da espiritualidade (perspectiva mais ampla = relação consigo mesmo, com as pessoas, com a criação, com o sagrado) do que da religiosidade; a assistência espiritual ou religiosa no leito é feita sempre que solicitada, mas a ênfase destas equipes está na oferta de uma infinidade de momentos, situações, lugares e atividades para que o sofrimento espiritual e religioso sejam, em primeiro lugar, identificados e, depois, cuidados.

Entretanto, para o autor da vivência e deste RE, seu maior aprendizado aconteceu na penúltima semana, no Boston Children's, Hospital Pediátrico Universitário de Harvard. Após uma semana de observação, diálogo com equipe e até mesmo algumas experiências práticas (brasileiros hospitalizados), numa espécie de "avaliação da experiência", lhe foi perguntado sobre o que de mais importante ele estava levando para o Brasil, especialmente, para a pediatria do HcanMT. Após um breve relato, sua "mentora" lhe disse que todos os aspectos identificados são muito importantes para uma CHPO. Entretanto, ela lhe disse que, mais importante do que todos esses aspectos, era ele conseguir levar na bagagem apenas três palavras, as quais deveriam orientar toda a sua atuação futura em qualquer "aldeia de cuidado": Just Be There (Apenas esteja lá).

#### **5.4.4.1 Implicações para uma CHPO**

Sobre as implicações do "Just Be There" para uma CHPO, de forma bem resumida e sob inspiração bíblica de 1ª Coríntios 13, a expressão quer lembrar aos seus "xamãs" especialistas de que "eles poderiam falar todas as línguas que são faladas na terra e até no céu, mas, se não estiver lá, as suas palavras seriam como

o som de um gongo ou barulho de um sino; que eles poderiam ter o dom de anunciar mensagens de Deus, ter todo o conhecimento, entender todos os segredos e ter tanta fé, que até poderia tirar as montanhas do seu lugar, mas, se não estiver lá, eles não seriam nada; eles poderiam dar tudo o que tem e até mesmo entregar seu corpo para ser queimado, mas, se não estiver lá isso não lhes adiantaria nada. Assim, permanecem a fé, a esperança, o amor, o cuidado, a preocupação, a oração, a bênção, o telefonema, o e-mail, o recado... porém, o maior de todos é estar lá!”

Naturalmente, “apenas estar lá” é um tanto diferente de “só estar lá”. O *Just Be There* não é uma presença que remete apenas à “visibilidade” de alguém. Trata-se de uma presença propositiva, uma presença que é antecedida pelo enxergar e pelo compadecer, pelo sofrer junto. É aqui que entra a inspiração bíblica que está na atitude do Bom Samaritano (Lucas 10.25-37). À beira de um caminho estava caída uma pessoa machucada. Algumas pessoas (sacerdotes, levitas, viajantes, vendedores, pessoas do sítio) “estiveram lá”, passaram perto, *viram a situação*, mas não fizeram nada. Algumas pessoas, também ouviram da boca de quem passou que “logo ali atrás” havia uma pessoa caída à beira do caminho, mas elas também não fizeram nada. Ou seja, sem uma disposição de realizar algo para transformar a situação, não faz sentido “estar lá”, passar perto ou ficar sabendo. Simplesmente, estar numa “aldeia de cuidado” oncológico pediátrico, ver uma criança ou adolescente “caído sobre o leito”, ou sua mãe ou seu pai “caído na poltrona” ao lado, ou mesmo ficar sabendo da situação (muitas igrejas sabem), e não fazer nada para transformá-la (dar a volta), também não faz nenhum sentido.

Eu posso não conseguir evitar o sofrimento das pessoas, mas eu posso evitar que elas sofram sozinhas. “Estar lá” não é apenas ver, mas enxergar, se aproximar, ficar junto, sofrer junto. “Estar lá” significa “descer do animal” em que está montado, sair da sala em que está sentado, desligar o telefone que nunca para de chamar, chegar bem perto, se “ajoelhar” diante de quem está caído (ninguém consegue cuidar de pé alguém que está caído no chão) e cuidar das suas feridas. “Estar lá” significa tirar de sua própria “bolsa” algo que possa “limpar o sangue”, tirar o medo, diminuir a dor, trazer segurança, trazer paz, trazer esperança. Na bolsa de especialistas ou xamãs de uma CHPO precisa ter tempo, silêncio, escuta, toque, colo, oração, texto sagrado, palavra de bênção, óleo ungido, hóstias, vinho, suco, pedras, rosários, terços, devocionais, literaturas, etc.

“Estar lá” é não se preocupar com a identidade “confessional” de quem está caído no leito ou na poltrona. “Estar lá” é ter condições de colocar as necessidades espirituais e religiosas de uma fé e de uma pessoa desconhecida acima de seu próprio conforto religioso. “Estar lá” e cuidar de uma fé totalmente diferente é ter condições de se “transformar” num instrumento do “Deus do outro” para que o cuidado aconteça. Por fim, “estar lá” significa também ter condições de reconhecer seus próprios limites (confessionais, psíquicos, físicos, emocionais, administrativos, etc.) e não ter qualquer problema em dividir a tarefa de cuidar com algum “dono de hospedaria”.

#### **5.4.5 Pastorear com as mãos vazias e abertas...**

Na série americana *Gray’s Anatomy*, há uma cena em que a personagem Dra. Arizona Robbins, Cirurgiã Pediátrica, interpretada pela atriz Jéssica Capshaw, partilha com Residentes em Medicina uma de suas crenças em torno de uma unidade de internação pediátrica. Para ela, “na pediatria não há adultos em miniatura! Há crianças. Elas acreditam em magia, fazem de conta que há um pó mágico no soro delas, têm esperança, cruzam os dedos e fazem pedidos. Por isso, são bem mais resistentes que os adultos, recuperam mais rápido, sobrevivem a coisas piores. Elas acreditam. Na pediatria temos milagres e magia. Na pediatria tudo é possível”.

Na pediatria tudo é possível! Assim como a Dra. Arizona, toda essa “possibilidade” em uma pediatria, também é “crença” de um capelão hospitalar, responsável pela pastoral de um grande hospital no sul do Brasil, amigo do autor deste RE. Sua tese é de que a verdadeira poimênica para uma pediatria oncológica, aquela inspirada pelo cuidado pastoral de Deus e de Jesus pelas suas ovelhas, é a “poimênica de mãos vazias e abertas”. Longe de ser uma proposta de cuidado rasa, líquida, irresponsável, sem nada a oferecer, as mãos vazias e abertas são símbolo e postura de quem está livre da formalidade e da previsibilidade dos Xamãs pré-históricos e antigos, portanto, preparado e disposto a ouvir, ver e ter uma grande e qualquer surpresa. Afinal, também constatado pelo autor deste RE, na pediatria, tudo é possível!

#### **5.4.5.1 Implicações para uma CHPO**

Com esse *modus operandi*, o autor da vivência aprendeu a cantar canções infantis, a brincar com bonecas, a brincar de carrinho, a montar “fazendinhas”, a fazer mágicas, a jogar cartas, a montar quebra-cabeças, a falar em gírias, a imitar vozes, a colocar a mão em tinta, a pintar desenhos, a interpretar rabiscos, a jogar videogame, a usar fantasias, a ficar em silêncio, a ter que sair rapidamente de um quarto, etc. Trata-se de um conjunto de experiências bem diferentes e “na contramão” de tudo aquilo que ele experimentava nos demais dias e horários da semana junto aos pacientes oncológicos adultos, ou durante os anos anteriores à vivência.

A questão principal é que essa imprevisibilidade, essa criatividade, essa linguagem própria, esse “pó mágico no soro” de uma pediatria oncológica é o único caminho aberto para conexão, relacionamento e cuidado. É no meio do jogo do videogame que um adolescente irá perguntar se o céu existe de verdade; é na montagem da “fazendinha” que a criança vai perguntar se no céu as pessoas e os animais vão sentir dor; é durante uma mágica que faz sumir os dedos é que uma criança vai dizer que quer sumir também; é no pedido para sair do quarto que vai ficar claro que a conexão caiu; e ainda várias outras imprevisibilidades cheias de informação e perguntas.

Nesse sentido, importa para uma CHPO e seus especialistas reconhecerem que as mãos fechadas e ocupadas com crenças, teorias, regras, manuais, protocolos, horários, crucifixos, terços, óleos, livretos, folhetos, bíblias, imagens, assim como com bandejas, seringas, medicamentos, estetoscópios, pranchetas e canetas, não irão conseguir pegar e nem segurar as muitas surpresas e possibilidades de uma pediatria oncológica. Os recursos, as necessidades, os sofrimentos identificados na tela, na história, na avaliação, os símbolos religiosos, os manuais contendo os ritos, os folhetos evangelísticos, livretos, a própria bíblia pode e deve estar sempre juntos, mas precisa ficar na mochila. Só pega quando necessário!



#### 5.4.6 Todas as demais sofrem com ele...

O câncer infanto-juvenil é uma doença familiar. Ela traz sofrimento multidimensional ao paciente, conforme pode ser confirmado em capítulo anterior, mas também aos demais integrantes de sua família nuclear<sup>350</sup>. É fato que, *quando uma parte do corpo sofre, todas as demais sofrem com ele* (1 Co. 12). Nas últimas três décadas, especialmente, diversos pesquisadores têm apresentado informações e resultados importantes sobre essa temática, contribuindo, assim, para a formação de uma lista significativa de impactos e repercussões negativas que pais, mães, irmãos e irmãs de crianças ou adolescentes com câncer recebem e sofrem ao longo das fases temporais da doença.

Na fase temporal aguda, ou da crise, destaca-se o medo de investigar, de perder o filho/filha, do resultado dos exames, de ser verdade, de não dar certo; o sentimento de culpa pelo surgimento da doença, pela falta de proteção, pela demora em buscar ajuda médica; a sensação de fracasso, de impotência e de insegurança por desconhecimento da doença e de seus processos; o comprometimento das finanças da família com exames, medicações, deslocamentos e procedimentos; o abuso de substâncias lícitas e ilícitas; o desgaste físico e psíquico familiar trazido pelas “peregrinações hospitalares”; a mudança total de planos de vida familiar, etc.<sup>351</sup>.

Na fase temporal crônica, a mais longa, o destaque vai para a fragmentação familiar decorrente da necessidade de deslocamento e longa permanência do paciente e acompanhante num grande centro urbano. Em geral, nessa fase, a mãe acompanha o filho/a, o pai permanece e vai em busca de sustento para a família, e os filhos/as ficam sob responsabilidade de parentes ou pessoas próximas. Essa separação e distância geográfica traz várias dores, especialmente, solidão, carência afetiva, conflito matrimonial e, por vezes, casos de infidelidade. Baixo rendimento escolar, comportamento agressivo e ciúmes da pessoa enferma podem ser percebidos nos filhos/as saudáveis<sup>352</sup>.

---

<sup>350</sup> Por “família nuclear” entende-se aquela formada tradicionalmente por pai, mãe e filhos.

<sup>351</sup> AMADOR, Daniela Doulavince *et al.* Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm.**, 66 (2), Abr 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/8MHPmdqLNS8ngnyFxGhQHGv/?lang=pt>. Acesso em: 7 fev. 2023.

<sup>352</sup> AMADOR, 2013.

Ainda na fase temporal crônica, a pessoa que acompanha o paciente, precisa lidar com um intenso desgaste físico e psíquico decorrentes de várias hospitalizações, das necessidades e limitações físicas impostas pela terapêutica ao paciente e que precisam ser compensadas, da sobrecarga de responsabilidades em se tratando de observar medicações, sintomas, efeitos colaterais, da necessidade de tomadas rápidas de decisão, da necessidade de isolamento social (neutropenia), de ter de se afastar das principais relações (igreja, vizinhança, grupos diversos), e da privação de lazer, de sono, de alimentação, de privacidade, de autonomia, de liberdade e de autocuidado<sup>353</sup>.

Por fim, na fase da resolução e desfecho, estão em destaque crises de ansiedade, depressão, síndrome do pânico, estresse pós-traumático, divórcio, hipertensão, enxaqueca, gastrites, doenças autoimunes, síndromes diversas, falência financeira, medo de recidiva (desfecho positivo) ou ainda sentimentos de tristeza e luto (desfecho negativo)<sup>354</sup>.

Cada família assentada temporariamente numa aldeia de cuidado pediátrico oncológico tem seus próprios recursos internos e externos para administrar e lidar com cada uma dessas dores. Por outro lado, sabe-se que, diante da intensidade de todo esse processo, outros recursos são necessários, indicando e requerendo a participação ativa de moradores definitivos e parciais nesse contexto. Qualquer proposta de cuidado na aldeia precisa reconhecer e incluir a família no processo, inclusive aqueles integrantes da família que nem mesmo vêm morar na aldeia.

Considerando que não há muita variação nos tipos de impactos negativos que as famílias sofrem, e considerando que grande parte das famílias sofrem exatamente os mesmos impactos, a vivência do autor deste RE na aldeia do HcaMT, mesmo que realizada apenas num contexto de hospitalização, o permitiu perceber, testemunhar e ouvir sobre boa parte delas. A exceção fica por conta de alguns poucos aspectos da fase temporal aguda, quando a família ainda não está na aldeia, e de resolução, quando a família não está mais na aldeia.

---

<sup>353</sup> SILVA, Talitha Carneiro de Oliveira; BARROS, Viviane Farias; HORA, Edilene Curvelo. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev. Rene**, Fortaleza, 2011 jul/set; 12(3):526-31. Disponível em: [https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12430/1/2011\\_art\\_tcosilva.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12430/1/2011_art_tcosilva.pdf). Acesso em: 7 fev. 2023.

<sup>354</sup> SOUZA, Jaimeson Araújo et al. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: Uma revisão da literatura. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, Agosto de 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17931>. Acesso em: 7 fev. 2023.

#### **5.4.6.1 Implicações para uma CHPO**

Antes de descrever algumas implicações práticas desta dor familiar para uma CHPO, é importante destacar que a motivação para um cuidado multidimensional estendido para a família assentada temporariamente é o fato de ela ser, para a criança ou adolescente com câncer, razão última de uma aldeia de cuidado, seu principal esteio e continente para se agarrar diante da enfermidade e de seu longo e sofrido processo. É da família nuclear que depende o bem-estar, a segurança, a proteção, o acolhimento, a qualidade de vida, a motivação e a autoestima de uma criança ou de um adolescente com câncer.

Na proposta de Cuidados Paliativos Pediátricos tem se discutido amplamente nos últimos anos sobre um modelo de Cuidado Centrado na Família (CCF). Inspirada pela Abordagem Centrada no Cliente, de Carl Rogers, onde o controle das coisas é do cliente e não dos profissionais da saúde, o CCF é uma filosofia de cuidado que coloca a criança/adolescente e os demais membros de sua família no centro de todas as atenções e decisões. Nesse modelo, toda a família precisa receber cuidado para poder cuidar. O respeito às particularidades da família, personalização do cuidado, a dignidade da família e do paciente, a flexibilidade, honestidade e participação ativa da família no tempo de moradia na aldeia, a valorização da força individual de cada integrante e o cuidado de cada uma de suas necessidades são alguns dos pressupostos desse modelo<sup>355</sup>.

A espiritualidade e a religiosidade são dois importantes recursos que as famílias pediátricas oncológicas utilizam e acessam para lidar com a enfermidade grave, bem como com os efeitos adversos e estressantes trazidos por ela. Como responsáveis pelo “lugar de espiritualidade” e especialistas desta dimensão, uma CHPO precisa estar presente para criar espaços e propor ações diversas que vão ao encontro dessa dor multidimensional da família do paciente.

Ao classificar e agrupar por dimensão humana a enorme e não esgotada lista de impactos negativos citados acima, percebe-se que a maioria deles está concentrada na dimensão psíquica (emocional), seguida das dimensões biofísica,

---

<sup>355</sup> MINISTÉRIO DA SAÚDE. Cuidado Centrado na Família (CCF). **Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**, Fiocruz, janeiro de 2020. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/cuidado-centrado-na-familia-ccf/>. Acesso em: 05 fev. 2023.

social e ecológica (relações), institucional (econômica) e espiritual. Para cada uma dessas dimensões em sofrimento uma CHPO pode participar no processo de cuidado, por vezes como cuidadora generalista, por vezes, como especialista.

Ao mesmo tempo em que a CHPO implementa na aldeia grupos diversos de apoio como espaços para ritualizar (espiritual), eles não deixam de ser espaço e ambiente perfeito para o cuidado psíquico, social e ecológico, onde as pessoas em sofrimento podem se encontrar, conviver, estabelecer novas relações, partilhar seus pensamentos, suas dores, seus sentimentos, suas expectativas, façam suas perguntas, busquem orientação e ajuda, e encontrem algumas respostas. A CHPO pode também acionar as comunidades religiosas locais às quais paciente e familiar pertencem para, em altas hospitalares curtas, também oferecerem espaço e tempo, participando do processo de cuidado.

Para os integrantes da família que não se mudaram para a aldeia, as capelanias também podem acionar as comunidades religiosas locais às quais eles pertencem para, na modalidade individual ou em grupos diversos, acolhê-las e incluí-las, em momentos em que experimentam cuidado nas suas diferentes dimensões em sofrimento. Por fim, a fragilidade econômica que acomete as famílias oncológicas pediátricas também desafia a capelania hospitalar a mobilizar comunidades religiosas ou outros grupos e relações para se articularem em cuidados desse sofrimento institucional.

#### **5.4.8 Tudo tem o seu tempo...**

Uma das primeiras cenas presenciadas pelo autor deste RE em sua vivência foi a de uma liderança religiosa voluntária, numa tentativa de ensinar um “corinho religioso” para dois adolescentes (16 e 18 anos) hospitalizados numa mesma enfermaria. Desacompanhados da mãe (refeitório), um deles, muito mais por respeito do que por interesse, até que mexia os lábios fingindo estar acompanhando. O outro, sem qualquer preocupação, dividia sua atenção entre a TV ligada e o seu celular. Estava muito claro que a vontade daqueles adolescentes era de que aquela pessoa saísse do quarto o quanto antes. Era mais sofrimento do que cuidado. A intenção era boa, mas a enfermaria deveria ter sido outra.

Conforme capítulo anterior, já no início da vida, Deus sopra o fôlego de vida, o *spiritus*, o ruah, o pneuma, dentro de cada ser humano para torná-lo uma alma vivente. Este sopro conecta criador e criatura para todo o sempre e é nesta conexão que se dá a relação de fé (espiritualidade) entre ser humano e ser divino. Essa espiritualidade se desenvolve juntamente com o desenvolvimento físico, cognitivo, moral e psicossocial, e será influenciada por questões étnicas, culturais, sociais, geográficas, demográficas, econômicas, políticas e ambientais. Entretanto, mais decisivos para o seu desenvolvimento e “formatação” são a família e comunidade religiosa<sup>356</sup>.

Entre vários estudiosos, dois teólogos se destacam na tentativa de apresentar como esse desenvolvimento e formatação acontecem. O primeiro e mais conhecido é o americano James Fowler (1940-2015). Relacionando a teoria do desenvolvimento cognitivo de Piaget, a teoria do desenvolvimento moral de Kohlberg e a teoria do desenvolvimento psicossocial de Erik Erkson, ele desenvolveu a sua teoria sobre os “Estágios da Fé”<sup>357</sup>. O segundo teólogo é o professor aposentado da PuC Campinas Dr. Mauro Martins AmatuZZi. Após também percorrer estudiosos como Piaget, Kohlberg, Eikson, incluindo Jung, Maslow e o próprio Fowler, no final dos anos 90, ele lançou sua “Hipótese Geral sobre o Desenvolvimento Religioso”, a partir de etapas<sup>358</sup>.

Tanto a teoria de Fowler, quanto a teoria de AmatuZZi seguem um padrão muito semelhante em se tratando da divisão temporal (idade) dos estágios e das etapas da espiritualidade, bem como de sua caracterização em cada uma delas<sup>359</sup>. Segundo eles, de 0 a 2 anos, existe apenas um potencial para a fé, sendo o relacionamento entre mãe e bebê base principal para o seu desenvolvimento.

---

<sup>356</sup> BECKER, Ana Paula Sesti, SILVA, Josiane Delvan. Concepções acerca da Religiosidade: a Perspectiva da Criança. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Capa. V. 16, n. 3 (2016). Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/33186/23527>. Acesso em: 20 jan. 2022.

<sup>357</sup> FOWLER, James. **Estágios da Fé: a psicologia do desenvolvimento humano e a busca de sentido**. São Leopoldo: Sinodal, 1992. p. 106-146.

<sup>358</sup> AMATUZZI Mauro Martins. **O desenvolvimento religioso: uma hipótese psicológica**. Rev. Estudos de Psicologia, PUC-Campinas, v. 17, n. 1, p. 15-30, janeiro/abril 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/gqnDxvwn3Vsv6h8L5DHg9db/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2022.

<sup>359</sup> Fowler e AmatuZZi desenvolvem suas teorias sobre o desenvolvimento da fé humana durante toda a vida de um ser humano, ou seja, de 0 anos até a velhice ou morte. O interesse desta pesquisa é apenas pela espiritualidade de pacientes oncológicos pediátricos, cuja idade não ultrapassa os 19 anos.

Sentimentos de proteção, de sobrevivência, de confiança são importantíssimos para a construção de uma relação futura com um Ser Superior.

Entre 2 e 7 anos de idade a criança dá os seus primeiros “passos na fé”. Entretanto, sua relação com o sagrado é ainda externa, familiar e comunitária, sustentada na observação e experiência com adultos, seguida de imitação e repetição. É um tempo onde fantasia e realidade se misturam, mas somente aquilo que as crianças veem, tocam e mordem pode existir de verdade. A experiência tem mais peso que a explicação. Assim, a existência e experiência abstrata com Deus é algo bem difícil de ser assimilado.

De 7 a 13 anos, a fé da criança ou pré-adolescente, mesmo que ainda externa, começa a ganhar alguns contornos específicos. A imagem de Deus passa a ser mais antropomórfica e a relação de fé é de proximidade e reciprocidade. Dotado de super poderes (super-herói), Deus está sempre por perto, cuida e protege as pessoas, desde que elas tenham bom comportamento e realizem boas obras. Aos poucos, vai havendo uma separação entre fantasia e realidade, entre o concreto e o imaginário.

Por fim, dos 13 até 19 anos a fé do adolescente deixa de ser externa, familiar, comunitária e passa a ser uma fé pessoal, fruto de sua escolha, de acordo com seu sentimento, momento, pensamento e companhia, mas, não necessariamente refletida. O que até o momento fora “dado” pela família e pela comunidade religiosa pode ser mantido, questionado ou abandonado. As novas relações (amigos) definem suas escolhas, incluindo as que se referem a também a fé e espiritualidade.

#### **5.4.8.1 Implicações para uma CHPO**

O que as Teorias de Fowler e AmatuZZi e a cena da liderança religiosa ensinando “corinho religioso” para adolescentes na enfermagem sugerem é que a atenção e o cuidado da dimensão espiritual e religiosa prestados por uma CHPO precisa considerar essas diferentes fases e momentos da fé das crianças e dos adolescentes com câncer. Caso contrário, existirá uma grande chance de ela administrar uma “medicação errada”.

Junto a crianças de até dois anos de idade, diagnosticadas, não que elas não tenham uma relação com o sagrado, as atenções de uma CHPO podem ser direcionadas ao familiar que acompanha. Cuidar de quem cuida. Para crianças entre 2 e 7 anos já são possíveis algumas iniciativas. Segundo Wachs, a criança nesta idade assimila, internaliza e repete o que ela observa e vivencia. As mãos juntas, os olhos fechados e a oração do “Anjo Protetor” antes de uma cirurgia pode ainda não ser um ato consciente de fé, mas é a repetição de algo que ela está vendo e participando. Crianças sempre irão imitar os gestos e comportamentos das pessoas nas quais ela confia<sup>360</sup>. Para essa idade, para conexão e cuidado, as CHPO podem apostar no uso de brinquedos, desenhos, pinturas, trabalhos manuais, canções infantis, histórias bíblicas breves, e bastante imaginação.

As próximas duas fases ou estágios requerem um pouco mais de elaboração, criatividade, sensibilidade e percepção. A imaginação e a fantasia começam a perder um pouco de espaço para a realidade, para a crítica, para o questionamento, para a racionalidade. Wachs menciona que nesta fase as histórias e os exemplos, especialmente as bíblicas, são muito importantes para enfrentamento a partir da fé. Ao ouvi-las, elas se transferem para dentro da história e se identificam com os personagens<sup>361</sup>. Filmes, peças de teatros, música, leituras, histórias bíblicas reflexivas, diálogos, fotografia, grupos diversos por interesse, podem ser um caminho acertado para entender que, “para cada leito, existe um jeito”!

Apenas lembrando que, conforme mencionado logo nas primeiras páginas desta obra, reconhecer as fases ou estágios de desenvolvimento de crianças e adolescentes, seja físico, cognitivo, social, psíquico ou espiritual, deve estar no horizonte de atuação de uma pediatria como “um processo de cura”, segundo a *American Academy of Pediatrics* (APP) e a *Sociedade Brasileira de Pediatria* (SBP)<sup>362</sup>. Logo adiante, ainda no primeiro capítulo, também foi lembrado que a “independência” da pediatria da medicina adulta está pautada em estudos que comprovaram haver uma nítida diferença entre uma criança e um adulto em se

---

<sup>360</sup> WACHS, Manfredo Carlos. **A fé da Criança** – Educação e Espiritualidade na Infância. São Leopoldo: Sinodal, 2019. p. 21.

<sup>361</sup> WACHS, 2019, p. 25.

<sup>362</sup> PEDIATRICS, 2015.

tratando de pensamento, desenvolvimento, comportamento, crescimento e organismo<sup>363</sup>.

#### 5.4.9 Alegrem-se na esperança...

Uma das coisas que mais impressionava Kübler-Ross em seu trabalho e pesquisa junto a pacientes oncológicos terminais era a capacidade que eles tinham de ter e manter esperança, mesmo estando dentro de um contexto de saúde-doença-cura bem complexo e de reversão complicada. Era o que eles usavam para encontrar algum conforto. Realista ou não, a esperança alimenta o ser humano em dias difíceis<sup>364</sup>. A esperança é intrínseca ao ser humano e precisa ser sempre encorajada para que as pessoas consigam enfrentar as adversidades que a vida lhes reserva.

Toda “aldeia de cuidado” pediátrico oncológica precisa ser um lugar de esperança. A aldeia é lugar para se ter esperança, demonstrar esperança, falar de esperança, devolver esperança, fomentar esperança, fortalecer esperança. A esperança num contexto de enfermidade pediátrica oncológica não é um tema contraditório e nem fora da curva. A dura realidade de um câncer infanto-juvenil e a esperança de algo melhor para o “dia seguinte” não podem e nem precisam ser excludentes.

Em sua vivência, o autor deste RE identificou que as famílias têm e alimentam, pelo menos, cinco esperanças diferentes. A primeira delas tem uma perspectiva espiritual e religiosa e trata-se de uma esperança de cura vinda dos céus. Esse “jeito de esperar” aparece logo no início do processo e não tem a ver com a busca ou necessidade de um milagre sobrenatural (ainda não), mas com a própria crença natural das famílias de que saúde-doença-cura são temas de origem e de total responsabilidade dos moradores celestiais. Já no início do processo a confissão de fé é “se Deus quiser, tudo vai dar certo!

A segunda esperança das famílias oncológicas pediátricas tem uma perspectiva mais racional e trata-se de uma esperança de cura sustentada na

---

<sup>363</sup> MESA, 2006, p. 303.

<sup>364</sup> KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996. p. 144.



ciência e em seus resultados positivos. Esse jeito de esperar mantém no horizonte a esperança de cura vinda dos céus, mas não fecha os olhos para o que a “terra” tem a dizer e oferecer. O alto percentual de cura obtido e oferecido pela medicina pediátrica oncológica para casos de câncer infanto-juvenil (até 90%) indica apostar também nesta esperança.

A terceira esperança, independentemente se ela tem uma perspectiva espiritual ou científica, está ligada a uma espera por soluções, por milagres, por curas imediatas ou urgentes. Não é uma grande cura final, mas pequenas curas no processo como, por exemplo, uma alta hospitalar no final de semana, um aumento das plaquetas, uma noite sem febre, um dia sem dor, uma visita de amigos da escola, a oportunidade de fazer um passeio, de comer alguma coisa diferente, etc.

A penúltima e a última esperança são mais tardias e, em geral, aparecem na fase temporal da resolução, especialmente, quando o desfecho é negativo. A essa altura, a esperança espiritual e natural a partir da crença e a esperança científica de que tudo vai dar certo, já não fazem mais sentido porque não deu certo. A ritualização sofre um processo de intensificação e a esperança agora é por um milagre sobrenatural. “Não há mais nada que a medicina possa fazer”. Só um milagre pode reverter a situação! A espera é por isso!

E, quanto à última esperança, ela caminha ao lado da esperança de um milagre sobrenatural. Normalmente, ela vai dar sinais em afirmações de autoconsolo e de “aceitação”. O mesmo tempo investido em esperança também é investido em preparo. Trata-se de uma esperança que acredita que no lugar para onde a criança ou adolescente está indo não haverá mais dor e sofrimento, que acredita que elas vão “continuar sua vida” em algum lugar especial, que acredita que elas vão morar com Deus, que acredita que um dia haverá um reencontro.

#### **5.4.9.1 Implicações para uma CHPO**

Ninguém sobrevive sem esperança. A esperança é um mecanismo de enfrentamento de adversidades. Ela ajuda as pessoas a lidar com dias, momentos e situações difíceis. Ela é a força que ajuda as pessoas a não desistirem. Ela ajuda as pessoas a olharem para o amanhã e esperar algo extraordinário acontecer. A

esperança é aquela voz que sempre de novo diz ao ser humano no “pé do ouvido”: tente mais uma vez.

Considerando a “intensidade” de um contexto pediátrico oncológico, nenhuma “aldeia de cuidado” deveria abrir mão de ser um lugar de esperança. Pessoas assentadas em definitivo, pessoas assentadas parcialmente, e até mesmo as pessoas assentadas temporariamente, precisam acreditar que o dia de amanhã será melhor que hoje! Ninguém tem o direito de tirar a esperança de alguém, não importa o contexto.

Seja como cuidadora generalista, ou como cuidadora especialista, sempre com clareza e honestidade, sabendo investir e organizar seu “tempo e presença” entre ajudar a esperar o melhor e se preparar para o pior, na “aldeia de cuidado” a CHPO tem a responsabilidade de criar, alimentar, incentivar e cuidar de todas as esperanças que as famílias possuem, sentem, carregam e vivem. Seja em Deus, seja na ciência, seja nos pequenos milagres, seja nos grandes milagres, seja na continuidade no além, seja no reencontro na eternidade, a CHPO é uma vendedora de esperança.

Para a CHPO a esperança não é a última que morre, mas a primeira que nasce quando as coisas se complicam, parecem perdidas ou sem solução. Quem tem esperança sabe que a tempestade passa e o céu aparece, que a madrugada termina e o sol nasce, que o choro acaba e o sorriso retorna, que uma semente morre e uma planta nasce. Quem tem esperança confia, quem confia tem fé, quem tem fé tem Deus, e quem tem Deus tem tudo que precisa.

## **5.5 ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Uma pediatria oncológica é uma “aldeia de cuidado”. Nela, moram pessoas profissionais, parceiras e voluntárias na importante função de cuidar (de forma integral e multidimensional) de paciente oncológico pediátrico e de sua família. Apesar da convivência num mesmo “pátio”, cada pessoa moradora é única, tem seu próprio espaço, suas particularidades e suas preferências. Seja ônus, seja bônus, numa “aldeia de cuidado” tudo é dividido igualmente entre todos e todas. A aldeia é um lugar onde as pessoas se conhecem, se preocupam e cuidam uma das outras, especialmente, as mais necessitadas. Nela existem e estão disponíveis vários

espaços e ambientes. No centro está o leito, lugar de encontro, de ensino, de culto, de amor, de esperança, de intensidade, de caos, etc. De fato, “é preciso uma aldeia inteira para cuidar de uma criança ou adolescente com câncer e de sua família”.

A CHPO precisa ser uma moradora desta aldeia. É ela quem tem a tarefa de lembrar, de motivar, de promover e de cuidar de maneira especializada da espiritualidade e da religiosidade das pessoas moradoras, recursos internos e externos muito importantes para o enfrentamento familiar de um câncer infanto-juvenil e o seu processo. Importa sempre lembrar que o acolhimento, o respeito e a esperança na ciência médica não substituem a crença de que tudo se explica e se resolve a partir dos céus.

Ritualizar tem sido o caminho escolhido pelas famílias oncológicas pediátricas assentadas para acessar, se comunicar, negociar e convidar os moradores celestiais para fazerem parte (explicar e resolver) daquela dura realidade imposta pela doença. A CHPO precisa legitimar a escolha desse caminho, na maioria das vezes, conduzido pela mãe ou pai que acompanha, e participar ativamente daqueles “ritos” onde a sua presença e participação pareçam ser mais adequadas.

A presença e participação de uma CHPO numa “aldeia de cuidado” precisa ser uma “experiência organizada”. O contexto é muito tenso e intenso para “aventuras” espirituais e religiosas. Mesmo sendo uma tarefa desafiadora, é possível criar meios para identificar os recursos, as necessidades e o sofrimento espiritual e religioso de paciente oncológico pediátrico e de seu familiar e, a partir disso, planejar e construir caminhos acertados de cuidado.

Enquanto, de um lado, as “instituições de saúde” reconhecem a importância do “assentamento” de uma CHPO na “aldeia de cuidado”, reconhecem que é sua a tarefa especializada de cuidar da dimensão espiritual e religiosa das pessoas moradoras, e reconhecem que o “lugar de espiritualidade” está no centro da aldeia, do outro lado, as tímidas “instituições da espiritualidade” não dão passos para fora das “aldeias eclesiais”, não veem o cuidado do deste “lugar” na “aldeia de cuidado” como sua responsabilidade, e é muito provável que elas acreditam que ele está do lado de fora dos hospitais. As CHPOs precisam estar lá – Just be there!

A crença em um pó mágico misturado no soro é um convite às CHPOs encherem o seu coração e esvaziarem/abrirem as suas mãos para as muitas possibilidades e imprevisibilidades de uma pediatria oncológica. Não é nos modelos tradicionais, mas na canção, no desenho, no quebra-cabeças, no videogame, na dança, na mágica, no passeio de mãos dadas, etc., é que crianças e adolescentes com câncer irão se conectar, fazer suas perguntas, dar suas respostas, mostrar seus pensamentos e sentimentos e deixar aparecer sua dor e o seu sofrimento espiritual e religioso. Só, então, é que uma CHPO pode abrir “sua mochila”.

O câncer infanto-juvenil é uma doença que impacta, negativamente, todas as pessoas integrantes de uma família nuclear (também da família extensa). São vários aspectos que compõem um conjunto de dores que pais, mães, irmãos, irmãs sofrem ao longo das fases temporais da doença. Mesmo munidos de alguns recursos internos e externos, estes não são suficientes para o tempo e a intensidade do contexto. Isso significa que qualquer proposta de cuidado para a aldeia, especialmente a de uma CHPO, precisa incluir toda a família no processo. O modelo de cuidado é centrado na família.

Um dos maiores desafios para o cuidado multiprofissional numa pediatria oncológica diz respeito às diferentes fases ou estágios de desenvolvimento físico, psíquico, cognitivo, intelectual, moral, social e espiritual de seus pacientes. O número de estudos em pediatria oncológica é significativamente menor do que com adultos, sendo a principal justificativa dos pesquisadores, justamente, esses diferentes estágios que ampliam e complicam muito qualquer iniciativa. Na realidade, em cada leito pediátrico ocupado sempre estará apresentado, a quem se aproximar, um jeito diferente e apropriado de cuidar. Isso precisa ser lembrado também pelas CHPOs.

Por último, a pediatria oncológica precisa ser o lugar de uma esperança que não morre. Todas as esperanças precisam permanecer vivas. Na série televisiva “The Sandman” há um duelo entre Lúcifer, Rei do Inferno, e Morpheus, Rei dos Sonhos. A disputa consistia em mostrar como e quem deles era o mais forte. Lúcifer iniciou dizendo que ele era um lobo terrível; Morpheus responde que ele era um caçador que matava lobos, montado num cavalo. Lúcifer continuou e disse ser uma serpente venenosa que mordida e matava cavalos; Morpheus responde dizendo que ele era ave de rapina que devora serpentes venenosas. Depois de mais algumas

comparações, quase no fim do duelo, Lúcifer disse que ele era a antívida, a escuridão no fim de tudo. E continuou: então Rei dos sonhos? O que você vai ser agora? O que pode sobreviver a antívida e a escuridão? E Morpheus finaliza dizendo: eu sou a esperança. O que é capaz de matar a esperança?



## 6 CONCLUSÃO

*Speech* de comissária de bordo da Azul Linhas Aéreas: “*Vocês já sabem, mas não custa lembrar!*” ...O meu sonho de criança era poder usar, algum dia, um jaleco branco com o meu nome escrito no bolso. O sonho permaneceu no período da adolescência e da juventude, mas, como vocês mesmos puderam perceber “ao longo” da leitura “da longa” introdução desta obra, quase perto de ter que acontecer, ele teve que ser repensado. Nesse processo, acabou aparecendo um jaleco preto (talar) para substituir o jaleco branco. Dali em diante, resumindo a história, por pelo menos 15 anos da minha vida, jaleco branco e jaleco preto se cruzavam o tempo todo. Até que, em 2011, Deus resolveu me deixar ficar com os dois.

Em 2018, eu assisti uma entrevista feita com um jovem rapaz paraplégico, vítima de um acidente. Uma das perguntas feitas foi sobre algum sonho que ele tinha antes e que agora havia ficado mais complicado para realizar. Ele respondeu: esqui na neve! E, ele continua: e eu já o realizei, mesmo nestas condições. Fui a uma estação de esqui nos EUA onde há equipamentos adaptados para pessoas com necessidades especiais. Num único final de semana foram mais de 200 quedas, até conseguir esqui por 200 metros sem cair. No final da entrevista lhe foi pedido para deixar um recado para quem vivia situação semelhante. E suas palavras foram: nunca desista dos seus sonhos! Pode ser que você tenha que escolher um caminho diferente e bem mais difícil para realizá-lo. Mas, tudo é possível e tudo acontece para quem tem fé!

Eu imagino que, no final das contas, o que Deus fez comigo foi apenas escolher um caminho diferente, incluindo algumas quedas, para realizar sonhos. Engraçado nesse processo é que, para eu poder receber de Deus e da IECLB o jaleco preto, eu tive que passar antes por diversos lugares, situações e contextos em que se requeria e se usava o jaleco branco. E, para eu receber de Deus, da IECLB e do HcanMT o jaleco branco, eu tive que antes passar por diversos lugares, situações e contextos onde se requeria e se usava o talar preto. Mas, esse é o jeito especial que Deus tem para realizar o que nós sonhamos!

Thomas Edison, conhecido por inventar a lâmpada, tinha mais 1033 invenções patenteadas em seu nome. Ele dizia que, todas elas, antes de se tornarem uma realidade, eram apenas um sonho! Estar escrevendo estas páginas

conclusivas desta tese me lembra que essa realidade também já foi um sonho. Certamente, não houve paraplegia no processo, mas, simbolicamente, a viagem até a estação foi longa, a subida até o alto da montanha foi cansativa, as roupas de inverno eram pesadas, e as quedas não foram poucas. Mesmo assim, valeu a pena. Sonho realizado! Hora de deixar um recado no final da entrevista!

Boa parte destes recados a seguir respondem pela pergunta central da pesquisa “*É só isso, tio?*”, confirmando que “*não é só isso*”, e também confirmando as hipóteses surgidas no início do processo, apresentadas, brevemente, na introdução da tese.

\* Reunir informações sobre a História da Pediatria, especialmente as mais antigas, só é possível a partir da História da Medicina. Considerados adultos em miniatura até não muito tempo atrás, a não ser por alguns poucos procedimentos e algumas questões relacionadas à prevenção, nunca houve maiores preocupações, nos mais diferentes períodos, lugares e civilizações, em desenvolver algum protocolo específico de cuidado para crianças e ou adolescentes enfermos.

\* Navegar pela História da Medicina, para poder encontrar a História da Pediatria, impôs e sempre irá impor alguma delimitação, uma vez que “é uma longa história”. A opção pelo período pré-histórico e pelas civilizações mesopotâmica, egípcia, grega, romana, hebraica e cristã foi acertada e trouxe contribuições muito importantes e suficientes para a proposta desta tese. Por outro lado, essa mesma delimitação acabou “deixando de fora”, por exemplo, os fenícios, os persas, os pré-colombianos (já extintos), ou ainda os “Indos”, com sua Medicina Ayurveda, e os chineses, com a sua Medicina Tradicional Chinesa. Fica como desafio para uma próxima pesquisa encontrar aspectos teóricos e práticos nestas civilizações para uma Capelania Hospitalar Pediátrica.

\* Os achados histórico-médico-pediátricos em torno do trinômio saúde-doença-cura (crenças, protocolos, pessoas responsáveis, locais de atendimento) indicam ter sempre havido uma relação muito próxima entre Saúde e Espiritualidade. Nas últimas três décadas, essa relação está sendo novamente colocada em evidência e vem ocupando espaço e reflexão na Saúde, na Igreja, na Universidade e em milhares de páginas escritas a seu respeito. Esses achados fundamentam historicamente uma Capelania Hospitalar Pediátrica Oncológica (Hipótese 3).



\* A medicina oferece hoje um sofisticado processo de cuidado preventivo das mães grávidas, de bebês antes de nascerem, de bebês depois de nascerem, até chegar aos seus 18 anos de idade (ginecologia, obstetrícia, perinatologia, neonatologia, puericultura, pediatria, etc.). Isso tem permitido que o índice de mortalidade infantil seja, absurdamente, menor que em tempos passados. Por outro lado, com a sua saída “das mãos” de Xamãs, de Sacerdotes, de Sounous, pouco ou quase nada “sobrou” de espiritual e religioso. Orientações, celebrações, orações, ritos, símbolos, bênçãos e “amuletos” só serão encontrados, em outro lugar, momento e contexto. Fica como desafio para a Capelania Hospitalar Pediátrica estabelecer uma relação com essas especialidades médico-pediátricas.

\* Gregos e romanos antigos podem ensinar que medicina científica e fé, racionalidade e espiritualidade podem “conviver pacificamente”. Em nenhum momento de pesquisa histórica foi identificado algum conflito maior entre a medicina científica de Hipócrates e medicina popular espiritual religiosa de Asclépio. Com alguns ajustes, o próprio cristianismo colocou a duas sob o seu “teto” mais adiante. Ciência e fé, historicamente, eram dois caminhos disponíveis para se chegar ao mesmo destino: cuidado na enfermidade. O leito de uma criança ou adolescente com câncer tem quatro lados, portanto, espaço suficiente para capelanias e para diferentes ciências se aproximarem, permanecerem e cuidarem.

\*A civilização cristã antiga também deixou grandes contribuições para inspirar uma Capelania Hospitalar Pediátrica. De Jesus Cristo, as crianças receberam um lugar no colo, um lugar no mundo, um lugar no Reino. Das comunidades cristãs elas receberam abrigo, cuidado, nome, sacramento e funeral. Do cristianismo “oficial”, receberam a medicina científica, seus responsáveis e a construção de centenas de hospitais. Dessas contribuições, duas, em especial, precisam ser resgatadas com ajuda das capelanias: Construções - comunidade religiosa tem grande força para erguer, construir, manter e administrar lugares (casas de apoio, alojamentos, clínicas, hospitais); Comprometimento - naquele tempo, as pessoas da mesma fé perdiam a própria vida cuidando de pessoas doentes. Hoje, as pessoas da mesma fé não são capazes nem de perder um pouco do seu tempo para isso.

\* Mesmo que registros históricos sobre câncer sejam raros e não tragam informações sobre câncer infanto-juvenil, certamente, crianças e adolescentes do

passado também foram vítimas dessa doença, tendo recebido algum tipo de cuidado médico-espiritual-religioso-hospitalar. Uma preocupação da ciência médica pediátrica a seu respeito é bem recente, não ultrapassando 70 anos. Ela conta com bons avanços, boas perspectivas, número pequeno de casos em relação a adultos, um bom percentual de cura, porém poucos Centros de Tratamento, pelo menos no Brasil. Nos últimos anos, com alguns desafios, são os Cuidados Paliativos Pediátricos que tem assumido, em grande parte, a responsabilidade integral e multidimensional de pacientes oncológicos pediátricos. O cuidado espiritual e religioso está previsto em sua proposta, mas pouco se ouve ou se vê Capelarias Hospitalares Pediátricas Oncológicas inseridas em suas equipes (Hipótese 3).

\* O câncer infanto-juvenil impacta negativamente a integralidade e a multidimensionalidade de crianças e adolescentes, sendo necessário, portanto, uma equipe relacional e uma equipe multiprofissional especializada de cuidado. Nesta última equipe multiprofissional seria importante a presença de uma Capelaria Hospitalar Pediátrica Oncológica. Ele tem seu fundamento bíblico-teológico na imagem e na semelhança de Deus que está em cada ser humano (*Imago Dei* = privilégio e responsabilidade) e no “jeito pastoral” que Deus e Jesus Cristo têm para cuidar das suas ovelhas. É um cuidado que ultrapassa atitudes isoladas. É preocupação, é ocupação, é envolvimento (Hipótese 1, 2 ,3).

\* Entender uma pediatria oncológica como uma “aldeia de cuidado” permite clareza sobre esse espaço e esse contexto. Para uma Capelaria Hospitalar Pediátrica Oncológica, importa que ela reconheça que nesta aldeia existe “um lugar central de espiritualidade e religiosidade”, muito importante para as pessoas assentadas, cuja responsabilidade especializada de cuidar é sua. É neste lugar que estão as crenças, as expectativas, os recursos, as celebrações, os ritos, os símbolos, a leitura, a doutrina, a escuta, a bênção, os sacramentos, etc., e ainda várias outras coisas que as famílias precisam e acionam para lidar com a enfermidade (Hipótese 4).

\* O “lugar de espiritualidade e religiosidade” de uma “aldeia de cuidado” pediátrico oncológico é onde uma Capelaria Hospitalar Pediátrica Oncológica estende suas mãos abertas e vazias para acolher todas as possibilidades, é onde o modelo de cuidado é centrado na família, é onde cada fase de desenvolvimento espiritual e religioso de paciente é reconhecido e considerado, é onde as crenças

são respeitadas, é onde os ritos de cura são realizados, é onde perguntas difíceis podem ser feitas, é onde diante de pessoas caídas não se dá a volta, é onde aquilo que é do “outro” é respeitado, é onde a vulnerabilidade é cuidada, é onde a esperança que nunca morre é anunciada (Hipótese 4).

Antes de finalizar, é importante mencionar que essas últimas páginas não querem ser apenas recados sobre uma pesquisa, uma vivência, uma experiência, ou um tempo acadêmico. De certa forma, elas querem coroar um processo de quase 40 anos de descobertas, ajustes e formação em Capelania Hospitalar, adulto e pediátrica, oncológica ou não, começando pelo curativo em super heróis de brinquedo na infância, passando pela Dona Odete, pelo Pella e Bethânia, pelo Hospital Centenário, etc., chegando até esse momento. Assim, mais do que uma conclusão de uma tese, esta é, simbolicamente, a “conclusão” de uma longa história... que ainda não chegou ao fim!



## REFERÊNCIAS

ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. **Cacons e Unacons**. Disponível em: <https://www.abrale.org.br/informacoes/cacons-e-unacons/>. Acesso em: 16 fev. 2022.

AGÊNCIA SENADO. **Sancionada Política Nacional de Atenção à Oncologia Pediátrica**. Oriunda do PL 3.921/2020. Lei 14.308, de 2022. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/03/09/sancionada-politica-nacional-de-atencao-a-oncologia-pediatria> Acesso em: 11 ago. 2022.

AGUIAR, Eurico. **Medicina: uma viagem ao longo do tempo**. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/ea000722.pdf#:~:text=A%20medicina%20dos%20hebreus%20pode,at%C3%A9%20hoje%20seguida%20pelos%20rabinos>. Acesso em: 26 jan. 2021.

AGUIAR, Rodrigo Simas. **Arte Rupestre- conceitos introdutórios**. 2012. Disponível em <http://www.do.ufgd.edu.br/rodrigoaguiar/arterupestre.pdf>. Acesso em: 21 jan. 2019.

ALBERTS, Bruce; JOHNSON, Alexander; LEWIS, Julian; RAFF, Martin; ROBERTS, Keith; WALTER, Peter. **Biologia Molecular da Célula**. 5 ed. Porto Alegre: Editora Artmed S.A, 2010.

ALBUQUERQUE. P. Bruno. **As relações entre o homem e a natureza e a crise socioambiental**. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio - Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), Rio de Janeiro, 2007.

ALMEIDA- FILHO, Naomar. Qual o sentido do termo saúde? **Editorial. Cad. Saúde Pública**. Vol. 16 (2). Junho de 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/JdpRf8k8jYMcSTT8zTQsZWv/?lang=pt>. Acesso em: 06 Jul. 2022.

ALVES, R. Sergio et al. **Pensando em Sociedade**. Atenas. Versão on-line. Disponível em: <http://www.atenas.edu.br/faculdade/arquivos/NucleoIniciacaoCiencia/RevistaCientific a/REVISTA%20CIENTIFICA%202008/9%20PENSANDO%20EM%20SOCIEDADE%20-%20S%C3%A9gio.pdf> . Acesso em: 10 nov. 2022.

AMADOR, Daniela Doulavince *et al.* Repercussões do câncer infantil para o cuidador familiar: revisão integrativa. **Rev. Bras. Enferm**, 66 (2), Abr 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/8MHPmdqLNS8ngnyFxGhQHGv/?lang=pt>. Acesso em: 7 fev. 2023.

AMATUZZI Mauro Martins. **O desenvolvimento religioso: uma hipótese psicológica**. Rev. Estudos de Psicologia, PUC-Campinas, v. 17, n. 1, p. 15-30, janeiro/abril 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/gqnDxvwn3Vsv6h8L5DHg9db/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jan. 2022.

AMURRIO, José Ignacio de Arana. **Pediatría – cuatro mil años de historia**. Madrid: YOU & U.S, 2011.

ARAÚJO, Claudirene Milagres *et al.* Avaliação e tratamento da dor em oncologia pediátrica. **Revista Médica de Minas Gerais**, 22 (Supl 7, 2012, p. 22-31. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/641>. Acesso em: 10 jan. 2022.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LCT, 1978.

ARISTÓTELES. "**Ética a Nicômaco**". São Paulo: Abril Cultural, 1973.

ARRUDA, Ângela. **Representando a Alteridade**. Petrópolis: Vozes, 1999.

AVALOS, Hector. **Illness and Health Care in the Ancient Near East: The Role of the Temple in Greece, Mesopotamia, and Israel**. Atlanta: Scholars Press, 1995.

BALLARD, Karen. A village of Care. *In: Spiritual Care of Children and Their Families. Pediatric Journal* - National Hospice and Palliative Care Organization. Issue #48, August 2017. Disponível em: <https://www.nhpco.org/palliativecare/pediatrics/chipps-pediatric-e-journal/>. Acesso em: 28 dez. 2022.

BARATA, Filomena. As espécies vegetais e a Medicina no Tempo dos Romanos: uma pequena reflexão. *In: CADERNOS DE CULTURA. Medicina na beira interior*. Da pré-história ao século XXI, n. 31, Portugal, novembro de 2017. Disponível em: [http://www.historiadamedicina.ubi.pt/cadernos\\_medicina/vol21.pdf](http://www.historiadamedicina.ubi.pt/cadernos_medicina/vol21.pdf). Acesso em: 12 abr. 2021.

BARBOSA, F. Denise; LEMOS, C. P. Pedro. A Medicina na Grécia Antiga. **Revista Médica**, São Paulo, 2007 abr.-jun.;86(2):117-9.

BARRETO, Eliana Maria Teixeira. Acontecimentos que fizeram a história da oncologia no Brasil: Instituto Nacional de Câncer (INCA). História do Instituto Nacional de Câncer - História do INCA. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 51(3), 2005, p. 267-275. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/colecionasus/2005/35371/35371-1475.pdf>. Acesso em: 03 fev. 2022.

BARRIENTOS-PARRA, Jorge. A contribuição do cristianismo na formação histórica dos direitos humanos. **Revista Temas em Administração Pública**, Araraquara, v. 02, n. 02, 2008. Disponível em: <https://www.fclar.unesp.br/Home/Departamentos/AdministracaoPublica/RevistaTemaSdeAdministracaoPublica/03JORGE.pdf>. Acesso em: 02 set. 2021.

BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade Líquida**. Rio de Janeiro: Editora Zahar, 2001.

BECKER, Ana Paula Sesti, SILVA, Josiane Delvan. Concepções acerca da Religiosidade: a Perspectiva da Criança. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Capa. V. 16, n. 3 (2016). Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/33186/23527>. Acesso em: 20 jan. 2022.

BELIZÁRIO, E. José. O próximo Desafio – Reverter o Câncer. **Ciência Hoje**, Departamento de Farmacologia – Universidade de São Paulo, v. 31, n. 184, 2002.

BEZERRA, Jorge neto et al. Instrumentos que avaliam a espiritualidade de pacientes em cuidados paliativos: revisão integrativa da literatura. **Revista Interscientia**, V. 7, N. 2, p. 160-173, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unipe.br/index.php/interscientia/article/view/930>. Acesso em: 26 dez. 2022.

BÍBLIA. Português. **A Bíblia Sagrada**: Antigo e Novo Testamento. Revista e Atualizada. São Paulo: Sociedade Bíblica do Brasil, 2012.

BOEHS, Astritt Eggert; PATRÍCIO, Maria Zuleica. O que é este Cuidar/Cuidado – uma abordagem inicial. **Rev. Escola de Enfermagem** – USP. Vol. 24 (1): 111-116. São Paulo: abril de 1990. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/268283168.pdf>. Acesso em: 13 de out. 2022.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar**: ética do humano – compaixão pela terra. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORNSCHEIN, Fred Roland. **A imago Dei e a dignidade do ser humano**. Revista Batista Pioneira. Volume 07. Número 02. Dezembro/2018.

BOSETTI, Elena; PANIMOLLE, Salvatore **A. Deus-pastor na Bíblia: solidariedade de Deus com seu povo**. São Paulo: Paulinas, 1986.

BOTELHO, B. João. Práticas médicas nas sociedades do antigo Oriente Próximo: Egito, Mesopotâmia e Índia. **História da Medicina**, 12 ago. 2012 Disponível em: <http://www.historiadamedicina.med.br/?p=317&print=pdf> . Acesso em: 11 jul. 2019.

BOUZON, Emanuel. **O Código de Hammurabi - Introdução, tradução (do original cuneiforme) e comentários de E. Bouzon**. 3 ed. Petrópolis: Vozes, 1980.

BRAATEN, E. Carl; JENSON, W. Robert (Editores). **Dogmática Cristã**. Volume 1. 2 ed. São Leopoldo: Sinodal, 2002.

BRANDT, Hermann. **Espiritualidade – vivência da graça**. Trad. Martin Volkman. 2ª Ed. São Leopoldo: Sinodal/EST, 2006.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/constituicao/constituicaocompilado.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm). Acesso em: 18 jan. 2022.

BRASIL. **Lei nº 12.732**, de 22 nov. 2012 Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12732.htm). Acesso em: 18 jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Resolução-RDC nº 50, de 21 fev. 2002. Dispõe sobre o Regulamento Técnico para

planejamento, programação, elaboração e avaliação de projetos físicos de estabelecimentos assistenciais de saúde. Disponível em: [saude.gov.br](http://saude.gov.br). Acesso em: 26 nov. 2021.

BROWN, Colin (Ed. Geral). **O Novo Dicionário Internacional de Teologia do Novo Testamento**. São Paulo: Sociedade Religiosa Edições Vida Nova, 1983.

BURKE, Peter. **Uma história social do conhecimento II. Da Enciclopédia à Wikipedia**. Tradução Denise Bottmann. Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

BURNS, M. Edward. **História da Civilização Ocidental. Do Homen das Cavernas até a Bomba Atômica**. 2 ed. Rio de Janeiro: Globo, 1973.

BUTZKE, Paulo Afonso. Aspectos de uma espiritualidade luterana para nossos dias. **Estudos Teológicos**, v. 43, n. 2, p. 104-120, 2003.

CARACHI, Robert; GROSFELD, L. Jay. A Brief History of Pediatric Oncology. In: CARACHI, Robert; GROSFELD, L. Jay; AZMY, F. Amir. **The Surgery of Childhood Tumors**, Springer, 2011.

CARDOSO, Graça; LUENGO, Antônio; TRANCAS, Bruno; VIEIRA, Carlos; REIS, Dóris. Aspectos Psicológicos do Doente Oncológico. **Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca**. Versão on-line. Disponível em [http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9\\_ficheiros/Cardoso%20et%20al%20\\_%20p8-19.pdf](http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9_ficheiros/Cardoso%20et%20al%20_%20p8-19.pdf). Acesso em: 11 jan. 2022.

CARDOSO, S. Luís. Apontamentos sobre pastoral e capelania em escolas metodistas. **Revista de Educação Cogeime**, ano 11, n. 21, p. 113-122, dez. de 2002. Disponível em: <https://www.redemetodista.edu.br/revistas/revistascogeime/index.php/COGEIME/article/viewFile/591/535>. Acesso em: 14 maio 2022.

CARVALHO, Antônio Pedro Alves. **Introdução à Arquitetura Hospitalar**. Universidade Federal da Bahia - Faculdade de Arquitetura - Grupo de Estudos em Arquitetura e Engenharia Hospitalar, Salvador/BA, 2014.

CARVALHO, J. Rodrigo. Estado: conceito, elementos, organização e poderes. **Viajus**. Versão on-line. Disponível em <http://www.viajus.com.br/viajus.php?pagina=artigos&id=3711>. Acesso em: 06 ago. 2022.

CASTRO, Fabiano dos Santos; FERNANDEZ, Jesus Landeira. Alma, Mente e Cérebro na Pré-história e nas Primeiras Civilizações Humanas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, 23 (1), 37-48, 2010. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/188/18815254017.pdf>. Acesso em: 26 out. 2018.

CATRÉ, N. C. Maria *et al.* Espiritualidade: Contributos para uma clarificação dos conceitos. **Análise Psicológica**, Lisboa. Vol. 34 (1), p. 31-46, mar. 2016. Disponível em: [http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0870-82312016000100003&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-82312016000100003&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 12 jun.2020.



CERDA, L. Jaime. La dimensión pediátrica de Hipócrates. **Revista Chilena de Pediatría**, 78 (3): 237-240, 2007. Disponível em: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000300001&script=sci\\_arttext&tIng=n](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000300001&script=sci_arttext&tIng=n). Acesso em: 16 fev. 2021.

CLINEBELL, J. Howard. **Aconselhamento Pastoral**. Modelo Centrado em Libertação e Crescimento. 4 ed. São Leopoldo: Sinodal, 2007.

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – Fiocruz. Rio de Janeiro. Disponível em: <https://cep.ensp.fiocruz.br/quais-tipos-de-pesquisa-precisam-ser-analisadas-por-um-comite-de-etica-em-pesquisa-e-quais-nao>. Acesso em: 24 out. 2022.

CONNOR, R. Stephen, DOWNING, Julia Downing, MARSTON, Joan. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol. 53, n. 3, Februar 2017. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(16\)30493-6/fulltext](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(16)30493-6/fulltext). Acesso em: 11 out. 2022.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DO ESTADO DE SÃO PAULO – CREMESP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: 2008. Disponível em: [https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod\\_publicacao=46](https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Publicacoes&acao=detalhes&cod_publicacao=46). Acesso em: 05 set. 2022.

CONSTITUIÇÃO da Organização Mundial da Saúde. *In*: Biblioteca Virtual de Direitos Humanos. Universidade de São Paulo - USP. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Table/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde>. Acesso em: 07 dez. 2021.

CORDIOLLI, Marcos. A história do povo judeu. **Mundo Jovem**, 9 (82), junho de 2002. p. 9. Disponível em: [https://cordiulli.files.wordpress.com/2009/06/cordiulli\\_fh003\\_judeus.pdf](https://cordiulli.files.wordpress.com/2009/06/cordiulli_fh003_judeus.pdf). Acesso em: 19 jul. 2019.

CUTOLO, Luiz Roberto Agea. **A localização da pediatria e a saúde da criança em seu contexto histórico e epistemológico**. ACM – Arquivos Catarinenses de Medicina. Volume 35, número 03, p. 87-93, 2006. Disponível em: <http://www.acm.org.br/acm/revista/pdf/artigos/388.pdf>. Acesso em: 14 abr. 2021.

DA SILVA, Aloísio Laurindo. Fundamento Histórico da Capelania. *In*: ALVEZ, Gisleno Gomes de Faria (org). **Manual do Capelão – Teoria e Prática**. São Paulo: Hagnos, 2017.

DE LIMA, Liliana; RADBRUCH, Lukas. The International Association for Hospice and Palliative Care: Advancing Hospice and Palliative Care Worldwide. **Journal of Pain and Symptom Management**, Vol. 55, No. 2, February 2018. Disponível em: <https://www.jpmsjournal.com/action/showPdf?pii=S0885-3924%2817%2930365-2>. Acesso em: 28 ago. 2022.

DE MELLO, Walter Pereira *et al*. Fundamento Bíblico Teológico da Capelania. *In*: ALVEZ, Gisleno Gomes de Faria (org). **Manual do Capelão – Teoria e Prática**. São Paulo: Hagnos, 2017.

DICIO – Dicionário Online de Português. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/>. Acesso em: 21 nov. 2022.

DICIONÁRIO ONLINE DE PORTUGUÊS. **Significado de Paliar**. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/paliar/#:~:text=Significado%20de%20Paliar,de%20forma%20incompleta%20ou%20tempor%C3%A1ria..> Acesso em: 06 set. 2022.

DREHER, N. Martin. **A Igreja no Império Romano**. São Leopoldo: Sinodal, 2001. (Coleção História da Igreja).

DROOGERS, André. Espiritualidade: o problema da definição. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, Vol. 23 (2), p. 111-112, 1983.

ELIADE, Mircea. **História das Crenças e das Ideias Religiosas - Da Idade da Pedra aos Mistérios de Elêusis**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

ESPORCATTE, Roberto *et al.* Espiritualidade: do conceito à anamnese espiritual e escalas para avaliação. **Rev Soc Cardiol Estado de São Paulo**, 30(3), p. 306-14, 2020. Disponível em: <https://socesp.org.br/revista/edicoes-anteriores/volume-30-n3-julho-setembro-2020/espiritualidade-do-conceito-a-anamnese-espiritual-e-escalas-para-avaliacao/776/109/>. Acesso em: 10 fev. 2023.

FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS – UNICAMP. Silvia Brandalise assume presidência da SIOP América Latina. **Notícias**, 2015. Disponível em: [https://www.fcm.unicamp.br/fcm/noticias/2015/silvia-brandalise-assume-presidencia-da-siop-america-latina#:~:text=Pioneira%20no%20Brasil%20ao%20fundar,e%20cuidados%20paliativos%2C%20al%C3%A9m%20de](https://www.fcm.unicamp.br/fcm/noticias/2015/silvia-brandalise-assume-presidencia-da-siop-america-latina#:~:text=Pioneira%20no%20Brasil%20ao%20fundar,e%20cuidados%20paliativos%2C%20al%C3%A9m%20de.). Acesso em: 15 fev. 2022.

FEBRAS, Larissa Luma Tomasi *et al.* Tendência de internações em crianças e adolescentes em tratamento oncológico na região Verdes Campos/RS. **Rev. Bras. de Iniciação Científica (RBIC)**, Itapetininga, v. 7, n.6, p. 34-43, 2020. Edição Especial Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Disponível em: <https://periodicoscientificos.itp.ifsp.edu.br/index.php/rbic/article/view/246/164>. Acesso em: 08 ago. 2022.

FELICIANO, Suellen Valadares Moura *et al.* Incidência e Mortalidade por Câncer entre Crianças e Adolescentes: uma Revisão Narrativa. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 64(3), 2018, p. 389-396. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/revista/index.php/revista/article/view/45/19>. Acesso em: 16 fev. 2022.

FELTZ, Deolindo. **Câncer e Espiritualidade – Sofrimento e Ajuda**. São Leopoldo: Sinodal, 2018.

FERNÁNDEZ-DELGADO, Rafael. Paediatric oncology: Past, present and future. **Anales de Pediatría**, v. 85, n. 02, 2016.

FERREIRA, Esther Angélica Luiz *et al.* **Mapeamento dos Cuidados Paliativos Pediátricos no Brasil 2022**. Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos. São Paulo: 2022.

FEUDTNER, Chris; HANEY, Jeff; DIMMERS, A. Martha. Spiritual Care Needs of Hospitalized Children and Their Families: A National Survey of Pastoral Care Providers. **AAP Publicacions**, volume 111, janeiro de 2003. Disponível em: <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/111/1/e67/28516/Spiritual-Care-Needs-of-Hospitalized-Children-and>. Acesso em: 24 dez. 2022.

FLORIANI, A. Ciro. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. **Jornal de Pediatria**, V. 86, n. 1. p. 15-20, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/JZtr3r3TwsrmVWXqL4kzKgQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 06 set. 2022.

FLYNN, Shawn; GARROWAY, Kristine. **Crianças no Antigo Oriente Médio: Valorizadas e Vulneráveis**. Vozes Mórmons - Associação Brasileira de Estudos Mórmons. Postado em 27 de janeiro de 2020. Disponível em: <https://vozesmormons.org/2020/01/27/criancas-no-antigo-oriente-medio-valorizadas-e-vulneraveis/>. Acesso em: 13 dez. 2020.

FOWLER, James. **Estágios da Fé: a psicologia do desenvolvimento humano e a busca de sentido**. São Leopoldo: Sinodal, 1992.

FREIRE, B. Emily. **As primeiras bibliotecas do mundo antigo**. Curso de Graduação em Biblioteconomia e Documentação. Departamento da Ciência da Informação. Universidade Federal Fluminense. Niterói - RJ, 2016.

FREITAS, Juliana Aparecida Lombardi; OLIVEIRA, Bruna Luzia Garcia. Aspectos psicológicos envolvidos na sobrevivência do câncer infantil. **Revista UNINGÁ**, Maringá, v. 55, n. 2, p. 1-13, abr./jun. 2018. Disponível em: <http://revista.uninga.br/index.php/uninga/article/view/76/1680>. Acesso em: 12 jan. 2022.

FULLOLA, M. P. Josep; LORENZO, N. Jordi. **Introducción a la prehistoria. La evolución de la cultura humana**. Barcelona: Editorial UOC, 2005.

FUNARI, Pedro Paulo. **As Religiões que o mundo esqueceu: como egípcios, gregos, celtas, astecas e outros povos cultuavam seus deuses**. São Paulo: Editora Contexto, 2012.

FUNDAZIONE MARUZZA ONLUS CHILDREN'S PALLIATIVE CARE. **Religions of the world charter for children's palliative care**. Disponível em: <http://religionsworldcharter.maruzza.org/>. Acesso em: 14 set. 2022.

GAEDE NETO, Rodolfo. A Criança na Bíblia. *In*: GAEDE NETO, Rodolfo; PLETSCHE, Rosane; WEGNER, Uwe (orgs). **Práticas Diaconais: Subsídios Bíblicos**. V. 4. São Leopoldo: Sinodal, CEBl. 2004.

GARGANTILHA, Pedro. **Breve historia de la medicina**. Madrid: Ediciones Nowtilos, 2011.

GOETZMANN, Jürgen. Ansiedade, cuidado. *In*: BROWN, Colin (Ed.). **O Novo Dicionário Internacional de Teologia do Novo Testamento**. São Paulo: Vida Nova, 1981.

GROSSOEHME, H. Daniel. Development of a Spiritual Screening Tool for Children and Adolescents. **Journal of Pastoral Care & Counseling**: Advancing theory and professional practice through scholarly and reflective publications. March, 2008. Disponível

em:<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/154230500806200108?journalCode=pcca>. Acesso em: 10 fev. 2023.

GUIA CONHEÇA A HISTÓRIA. **Egito**, Online, São Paulo, 2016.

GUILLOUSKI, Borres; COSTA, Diná Raquel. Ritos e Rituais. Escola de Educação e Humanidades – PUCPR. **II Jornada Interdisciplinar de Pesquisa em Teologia e Humanidades**, agosto de 2012. Disponível em:

<https://ntmblumenau.com.br/atvinfo2017/EBM%20Machado%20de%20Assis/4%20ano/Ereligioso/Rituais/ritos.pdf>. Acesso em: 19 jan. 2023.

HANCZYC M. Martin; FUJIKAWA, S. Myoro; SZOSTAK J. Willian. Experimental models of primitive cellular compartments: encapsulation, growth, and division.

**Revista Science**, v. 24. n. 302, out. 2003. Disponível em:

<http://www.sciencemag.org/content/302/5645/618.abstract?sid=b05eccc9-c700-4edc-b805-229704a8a918>. Acesso em: 05 ago. 2022.

HARTLEY, John E. Shāmar. *In*: HARRIS, R. Laird (Org.). **Dicionário Internacional de Teologia do Antigo Testamento**. São Paulo: Vida Nova, 1998.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e tempo**. 10 ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

HEXEM, R. Kari *et al.* How Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care Use Religion, Spirituality, or Life Philosophy in Tough Times. **Journal of Palliative Medicine**, Vol. 14, No. 1. Janeiro de 2011. Disponível em:

<https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jpm.2010.0256>. Acesso em: 24 dez. 2022

HOCH, Lothar Carlos. Algumas considerações teológicas e práticas sobre a pastoral de aconselhamento. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, v. 20, n.2, p. 88-99, 1980.

HOEPFNER, Daniel. **Fundamentos Bíblico-Teológicos da Capelania Hospitalar**: Uma contribuição para o cuidado integral da pessoa. Dissertação de Mestrado. Faculdades EST, São Leopoldo, 2008.

HUFFORD. J. David. **An analysis of the field of Spirituality, Religion and Health**. Area I Field Analysis. Disponível em:

<http://www.metanexus.net/archive/templetonadvancedresearchprogram/pdf/TARP-Hufford.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2022.

HUGHES, Brian et al. Spiritual care: what it means, why it matters in health care. **Health Care Chaplancy Network**, New York/EUA, 2016.

IGLESIAS, Simone Brasil de Oliveira; ZOLLNER, Ana Cristina Ribeiro;

CONSTANTINO, Clóvis Francisco. Cuidados Paliativos Pediátricos. **Residência Pediátrica**. Artigo de Revisão, Volume 6, Supl. 1. 2016. p. 46-54. Disponível em: <http://residenciapediatrica.com.br/detalhes/235/cuidados-paliativos-pediatricos/en-US>. Acesso em: 12 out. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2020: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2019.

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK. **The Lancet Commission on Global Access to Palliative Care and Pain Relief**. Disponível em: <https://www.icpcn.org/lancet-commission-global-access-palliative-care-pain-relief/>. Acesso em: 28 ago. 2022.

INTERNATIONAL CHILDREN'S PALLIATIVE CARE NETWORK - ICPCN. **The ICPCN Charter**. Disponível em: <https://www.icpcn.org/icpcn-charter/>. Acesso em: 14 set. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **Câncer: só uma questão de azar?** Artigo Christopher Wild. Janeiro de 2015. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//rrc-29-artigo-cancer-so-uma-questao-de-azar.pdf>. Acesso em: 18 out. 2022.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER – INCA. **É possível falar em cura?** Rede Câncer. Edição 40. Março de 2018. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/rrc-40-capa-e-possivel-falar-em-cura.pdf>. Acesso em: 18 out. 2022.

JEMAL, Ahmedin; VINEIS, Paolo; BRAY, Freddie; TORRE, Lindsey; FORMAN, David. **O Atlas do Câncer**. 2 ed. Atlanta: American Cancer Society, 2014.

JOSUTTIS, Manfred *apud* WANGEN, Richard Harvey. O uso e abuso da Bíblia na poimênica. **Estudos Teológicos**, São Leopoldo, v.19, n. 2, p. 95-106, 1979.

KOENIG, G. Harold et al. **Handbook of religion and health: a century of research reviewed**. Second Edition. New York: Oxford University Press, 2012.

KRIPPNER, Stanley. Os primeiros curadores da humanidade: abordagens psicológicas e psiquiátricas sobre os xamãs e o xamanismo. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, Volume 34, Suplemento 01, 2007.

KUBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LACERDA, Pilar. **É preciso uma aldeia inteira**. Fundação SM. Outubro de 2016. Disponível em: <http://www.fundacaosmbrasil.org/noticia/pilareducacaointegral/#:~:text=%C3%89%20preciso%20uma%20aldeia%20inteira%20para%20educar%20uma%20crian%C3%A7a.,aprendizagem%20de%20crian%C3%A7as%20e%20adolescentes>. Acesso em: 29 dez. 2022.

LEAL, C. José. Jung e Filosofia da Alma. **Boletim Interfaces da Psicologia da UFRRJ**. Seção Especial Kairós, v. 3, n. 1, p. 78 - 85 jan./jun. 2010. Disponível em: <http://www.ufrj.br/seminariopsi/2010/boletim2010-1/leal.pdf>. Acesso em: 05 ago. 2022.

LEAL, Marcos Leandro Chaves. História da Saúde dos Hebreus. **WebArtigos**, fevereiro de 2015. Disponível em <https://www.webartigos.com/artigos/historia-da-saude-dos-hebreus/129532>. Acesso em: 08 ago. 2019.

LIBANIO, João Batista. **O que é pastoral?** São Paulo: Brasiliense, 1982.

LOPES, Daniel de Paula Lima e Oliveira; VALLE, Elizabeth Ranier Martins. A organização familiar e o acontecer do tratamento da criança com câncer. *In*: VALLE, Elizabeth Ranier Martins (org). **Psico Oncologia Pediátrica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

LUTERO, Martim. Os Artigos de Esmalcalde. *In*: **LIVRO DE CONCÓRDIA**: as Confissões da Igreja Evangélica Luterana. 4. ed. São Leopoldo: Sinodal; Porto Alegre: Concórdia, 1993.

MAGALHAES, L. João; NUNES, Rui. Tradição e fundamentos éticos hipocráticos aplicáveis à terminalidade da vida. **Revista Bioética**, artigos de atualização, 22 (3), 2014. 448-455. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v22n3/v22n3a08.pdf>. Acesso em: 16 fev. 2021.

MANDAL, Ananya. Cancer History. **News Medical Life Sciences**, fev. 2019. Disponível em: <https://www.news-medical.net/health/Cancer-History.aspx>. Acesso em: 01 fev. 2022.

Manifestação consiste em uma série de atos ou movimentos (danças, mímicas, dramatizações), procissões, geralmente acompanhadas de contos e de música. Uma celebração, na verdade. SIQUEIRA, Neldinei Faleiro. **O efeito terapêutico do rito religioso na instituição hospitalar**. Universidade Católica de Goiás - Departamento de Filosofia e Teologia – Mestrado em Ciências da Religião. Goiânia/GO. 2003.

MARK, J. Joshua. **Fertile Crescent**. Ancient History Encyclopedia. Publicado em 28 ago. 2018. Disponível em: [https://www.ancient.eu/Fertile\\_Crescent/](https://www.ancient.eu/Fertile_Crescent/). Acesso em: 29 nov. 2018.

MARTIN, M. Leonard. A ética e a humanização hospitalar. *In*: PESSINI, Leo; BERTACHINI, Luciana (orgs.). **Humanização e Cuidados Paliativos**. 5 ed. Centro Universitário São Camilo. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

MARTINS E SILVA, João Alcindo. **A medicina na Mesopotâmia Antiga (1ª parte)**. Acta Médica Portuguesa. 22(6), p. 841-854, 2009. Disponível em: [http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/990/1/21334\\_1646-0758\\_2009\\_841-854.pdf\\_1parte.pdf](http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/990/1/21334_1646-0758_2009_841-854.pdf_1parte.pdf). Acesso em: 06 nov. 2018.

MATOS, W. Fernando. **Por que faltam médicos no interior**. Conselho Regional de Medicina do Rio Grande do Sul. Versão on-line. Disponível em: <https://wwws.cremers.org.br/index.php?indice=58&idartigo=49>. Acesso em: 18 jan. 2022.

MATSUMOTO, Y. Dalva. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. *In*: CARVALHO, T. Ricardo; PARSONS, A. Henrique (orgs). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012.

MCCOUGHLAN, Marie. A necessidade de cuidados paliativos. *In*: PESSINI, Léo & BERTACHINI, Luciana (orgs.) **Humanização e Cuidados Paliativos**. 5 ed. Centro Universitário São Camilo, São Paulo: Edições Loyola, 2011.

MELO, J. P. José; SOUZA, R. Paulo. **A influência da religião na organização da sociedade grega no processo de transição do genos para pólis**. Revista de Ciência Política. Editorial: Número 37. Junho de 2008. p. 29-34. Disponível em: [http://www.achegas.net/numero/37/joaquim\\_37.pdf](http://www.achegas.net/numero/37/joaquim_37.pdf). Acesso em: 30 ago. 2021.

MENDES, Ana Verena Almeida et al. Novas diretrizes na abordagem clínica da neutropenia febril e da sepse em oncologia pediátrica. Artigo de Revisão. **Jornal de Pediatria**, Vol. 83, Nº2 (Supl), 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/7F6Fs37t9VzndY4xbFbHt9v/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 08 ago. 2022.

MENDES, Ernani Costa. **Cuidados Paliativos e Câncer: Uma questão de direito humanos, saúde e cidadania**. Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública, da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, na Fundação Oswaldo Cruz, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências. Rio de Janeiro, 2017.

MENDES, V. Eugênio. 25 anos do Sistema Único de Saúde: resultados e desafios. **Saúde Pública - Estudos Avançados**, São Paulo, v. 27, n. 78, 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142013000200003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-40142013000200003&script=sci_arttext). Acesso em: 18 jan. 2022.

MENESES, Isabela da Silva. **Uma análise acerca dos aspectos jurídicos da adoção**. Monografia apresentada ao Núcleo de Trabalho de Curso da UniEvangélica, Anápolis, 2019.

MENOSSEI, Maria José; GARCIA DE LIM, Regina Aparecida. A problemática do sofrimento: percepção do adolescente com câncer. **Rev. Esc. Enf.**, USP, v. 34, n. 1, p. 45-51, mar. 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/scScZzfXFhbfGNK8BkspVRB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 ago. 2022.

MESA, Giuseppe Genta. Anotaciones para una historia de la pediatría y la puericultura. **IATREIA** – Revista Médica Universidade de Antioquia. Volume 2, Número 3, Setembro de 2006. p. 296–304. Disponível em: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/4292>. Acesso em: 23 ago. 2021.

MINISTÉRIO DA CIDADANIA. Ações e Programas - Assistência Social - Benefícios Assistenciais. **Benefício de Prestação Continuada (BPC)**, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Cuidado Centrado na Família (CCF). **Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente**, Fiocruz, janeiro de 2020. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/cuidado-centrado-na-familia-ccf/>. Acesso em: 05 fev. 2023.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Departamento Nacional de Saúde. Divisão de Organização Hospitalar – **História e Evolução dos Hospitais**. Rio de Janeiro, 1944.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. INCA. **ABC do Câncer – Abordagens Básicas para o Controle do Câncer**. Rio de Janeiro: INCA, 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. INCA. **Estimativa 2020 - Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Inca, 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2018.

MIQUELIN, Lauro Carlos. **Anatomia dos edifícios hospitalares**. São Paulo: CEDAS, 1992.

MIRIM, Amir. **O sistema da ritualística**. Joinville/SC: Clube dos Autores, 2020.

MUKHERJEE, Siddhartha. **O Imperador de Todos os Males – Uma biografia do câncer**. 3 reimp. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.

MULET, M. S. José. **Medicina sin engaños**. Espanha: Editora Planeta S.A. Ediciones Destino, Volume 274, 2015.

MUSSI, Ricardo Franklin de Freitas *et al.* Pressupostos para a elaboração de relato de experiência como conhecimento. **Revista Práxis Educacional**, V. 17, n 48. p. 1-18. Out/Dez 2021. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/praxis/article/view/9010>. Acesso em: 24 out. 2022.

NACON E CACON é uma habilitação concedida pelo Ministério da Saúde a hospitais públicos, filantrópicos ou privados que possuam recursos físicos, humanos e técnicos para oferecer assistência especializada e integral ao paciente oncológico.

NAMBAYAN, G. Ayda. **Historical Overview of Pediatric Oncology and Pediatric Oncology Nursing**. St. Jude Children's Research Hospital. Dezembro de 2005. Disponível em: [https://www.cure4kids.org/private/courses\\_documents/m\\_1/NEM01D02V07.pdf](https://www.cure4kids.org/private/courses_documents/m_1/NEM01D02V07.pdf). Acesso em: 31 jan. 2022.

NASH, Paul; DARBY, Kathrin; NASH, Sally. **Spiritual Care with Sick Children and Young People**. A handbook for chaplains, pediatric health professionals, arts therapists and youth workers. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publisher, 2015.

NEVES, Afonso Carlos. Conceito Ampliado de Saúde em tempos de pandemia. **Revista Poliética**, São Paulo, Vol 9 (1)p. 78-95, 2021. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/PoliEtica/article/view/55089/35764>. Acesso em: 18 jul. 2022.

NILLES, Jeffrey. **The Imago Dei in its ancient historical context**. Dallas Theological Seminary. Roanoke: Texas, April, 2010. Disponível em: [https://www.academia.edu/41467243/The\\_Imago\\_Dei\\_in\\_its\\_Ancient\\_Historical\\_Context](https://www.academia.edu/41467243/The_Imago_Dei_in_its_Ancient_Historical_Context). Acesso em: 15 nov. 2022.



NODDINGS, Nel. **O cuidado** - uma abordagem feminina à épica e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

OLIVEIRA, A. Érika; SANTOS, A. Manoel; MASTROPIETRO, P. Ana. Apoio psicológico na terminalidade: ensinamentos para a vida. **Psicologia em Estudo**, Maringá/PR, v. 15, n. 2, 2010. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-3722010000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-3722010000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt). Acesso em: 09 mar. 2022.

OLIVEIRA, V. Raquel; PAIS, G. Lúcia. **A Origem dos Maus-Tratos: Revisão Sobre a Evolução Histórica das Percepções de Criança e Maus-Tratos**. Psychology, Community & Health, 2014, Volume 3. Número 1. p. 36–49. Disponível em: <https://pch.psychopen.eu/rt/prinFRIENDLY/63/html>. Acesso em: 13 set. 2021.

PASTRANA, Tânia *et al.* **Atlas de Cuidados Paliativos em Latinoamerica 2020**. 2 ed. Houston: IAHPC Press, 2021.

PEDIATRICS – Official Journal of the American Academy of Pediatrics. Definition of a Pediatrician. **Committee on Pediatric Workforc**. Volume 135, number 4, April 2015. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/135/4/780.full.pdf> Acesso em: 30 ago. 2021.

PITTA, Ana. **Hospital: dor e morte como ofício**. 2. ed. São Paulo: Hucitec, 1991.

PORTO, Vanessa Souto Maior *et al.* Espiritualidade na oncologia: uma análise a partir de estudos voltados para o cuidado em saúde. **Brazilian Journal of Development**, V.7, n.7, p.74501-7450. Curitiba - Julho de 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/33503/pdf>. Acesso em: 26 jan. 2023.

RADBRUCH, Lukas *et al.* Redefining Palliative Care: A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*, Vol. 60, No. 4, 2020, p. 754–764. Disponível em: [https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924\(20\)30247-5/fulltext?rss=yes](https://www.jpmsjournal.com/article/S0885-3924(20)30247-5/fulltext?rss=yes). Acesso em: 27 ago. 2022.

RAMOS, M. Danielle, NASCIMENTO, G. Virgílio. A família como Instituição Moderna. **Fractal**, Revista de Psicologia, v. 20, n. 2, p. 461-42, jul./dez 2008. p. 462. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fractal/a/LMQF6hgPt4nXY8d4q3sQS4M/?lang=pt>. Acesso em: 06 ago. 2022.

REY, Alain *et al.* **Dictionnaire Historique de la Langue Française**. Paris: Dictionnaires Le Robert, 1993. p. 8798. Disponível em: <https://ia601001.us.archive.org/2/items/alainreyaetal.dictionnairehistoriquedelalanguefrancaise4eed.lerobert2010/Alain%20Rey%20et%20al.%20-%20Dictionnaire%20historique%20de%20la%20langue%20francaise%20e%20%C3%A9d.%20-%20Le%20Robert%20%282010%29.pdf>. Acesso em: 06 de jul. 2022.

RIBAS, Guilherme Carvalhal. Das trepanações pré-históricas à neuronavegação: evolução histórica das contribuições da neuroanatomia e das técnicas de neuroimagem à prática neurocirúrgica. **Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia**,

25(4), 166-175, dezembro de 2006. Disponível em: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/pdf/10.1055/s-0038-1625500.pdf>. Acesso em: 26 out. 2018.

RIBEIRO, Hércion. **Ensaio de antropologia cristã: da imagem à semelhança com Deus**. Petrópolis: Vozes, 1995.

ROBERTO, L. Gilson. Espiritualidade e Saúde. *In*: TEIXEIRA, F. B. Evilázio; MÜLLER, C. Marisa; SILVA, D. T. Juliana (orgs). **Espiritualidade e Qualidade de Vida**. Porto Alegre: Edipucrs, 2004.

RODRIGUES, R. Miguel. **A alma (ou psique): estrutura “entre” o corpo e o espírito**. Dissertação (Mestrado em Teologia) - Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Teologia, Lisboa. 2015.

ROMER, Thomas. **A origem de Javé, o Deus de Israel e seu nome**. Editora Paulus. São Paulo, 2016.

SANCHES, Helen Cristine Corrêa; VERONESE, Josiane Rose Petry. **Dos filhos de criação à filiação socioafetiva**. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2012.

SANTOS, Bruna Domingos et al. Conhecimento familiar sobre direitos legais de crianças e adolescentes com câncer. Artigo Original. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Vol. 74 (6). 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/ZM8y7WXgLkmpGsfcgzmHf3w/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 10 ago. 2022.

SANTOS, Luisa Ana. Os caminhos da paleopatologia - passado e desafios. **Antropologia Portuguesa**, Vol 16/17, 1999/2000, p. 161-184. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/228602544\\_Os\\_caminhos\\_da\\_paleopatologia\\_passado\\_e\\_desafios](https://www.researchgate.net/publication/228602544_Os_caminhos_da_paleopatologia_passado_e_desafios). Acesso em: 22 fev. 2020.

SANTOS, R. Fabrício. *A grande árvore genealógica humana*. Revista UFMG – Belo Horizonte/MG. Vol. 21, N. 01 e 02, p. 88-113, Jan/dez de 2014. Disponível em: [https://www.ufmg.br/revistaufmg/downloads/21/05\\_pag88a113\\_fabriciosantos\\_agrandearvore.pdf](https://www.ufmg.br/revistaufmg/downloads/21/05_pag88a113_fabriciosantos_agrandearvore.pdf). Acesso em: 17 jan. 2019.

SATHLER-ROSA, Ronaldo. **Cuidado pastoral em tempos de insegurança: uma hermenêutica contemporânea**. São Paulo: ASTE, 2004.

SCHEIN, Max. La Historia no escrita de la niñez y la pediatría. Un punto de vista diferente. **Boletín Mexicano de Historia y Filosofía de la Medicina**, Volume 06, Número 02, 2006. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhfm/hf-2003/hf032b.pdf>. Acesso em: 01 set. 2021.

SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph. Aconselhamento Pastoral. *In*: SCHNEIDER-HARPPRECHT, Christoph (Org.). **Teologia prática no contexto da América Latina**. São Leopoldo: Sinodal; São Paulo: ASTE, 2005.

SCHULTZ, R. Kirk *et al*. Improved Early Event-Free Survival With Imatinib in Philadelphia Chromosome–Positive Acute Lymphoblastic Leukemia: A Children's Oncology Group Study. **Journal of Clinical Oncology**, 27(31), 2009, p. 5175–5181.

Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2773475/>>. Acesso em: 12 jan. 2022.

SCLIAR, J. Moacyr. **Da bíblia à psicanálise**: saúde, doença e medicina na cultura judaica. (Tese) Doutorado. Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/4474/2/51.pdf>. Acesso em: 08 ago. 2019

SECONDIN, Bruno. **Espiritualidade em diálogo**. São Paulo: Paulinas, 2002.

SERBENA, A. Carlos; RAFFAELLI, Rafael. Psicologia como disciplina científica e discurso sobre a alma: Problemas epistemológicos e ideológicos. **Psicologia em Estudo**, Maringá/PR v. 8, n. 1, p. 31, jan./jun. 2003. Disponível em: [www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722003000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000100005). Acesso em: 07 dez. 2021.

SETTON, J. G. Maria. As religiões como agentes da socialização. **Cadernos CERU** - Universidade de São Paulo, v. 19, n. 2, p. 17-18, 2008. Disponível em: <http://www.journals.usp.br/ceru/article/view/11855/13632>. Acesso em: 06 ago. 2022.

SHEIN, Max. La Historia no escrita de la niñez y la pediatría - un punto de vista diferente. **Boletín Mexicano de Historia y Filosofía de la Medicina**, v. 06, n. 02, 2003. p. 5-9. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/pdfs/bmhfm/hf-2003/hf032b.pdf>. Acesso em: 19 nov. 2021.

SILVA, Benedicto. (Org.). **Dicionário de Ciências Sociais**. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 1986.

SILVA, C. Alexandro. **A Capelania Hospitalar: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico**. Dissertação de Mestrado - Escola Superior de Teologia, São Leopoldo, 2010. p. 16. Confira também GAEDE NETO, Rodolfo. Diaconia e cuidado nos primeiros séculos do cristianismo. **Estudos Teológicos**, v. 55, n. 2, 2015.

SILVA, Deonísio. **De onde vem as palavras. Origens e curiosidades da Língua Portuguesa**. 17 ed. Rio de Janeiro: Lexikon, 2014.

SILVA, J. Martins E. A medicina na Mesopotâmia Antiga (2ª parte). **Acta Médica Portuguesa**, v. 23, p. 125-140, 2010. p. 133. Disponível em: [http://ordemdosmedicos.pt/wpcontent/uploads/2017/09/A\\_MEDICINA\\_NA\\_MESOPOT%C3%82MIA\\_ANTIGA\\_\\_segunda\\_parte.pdf](http://ordemdosmedicos.pt/wpcontent/uploads/2017/09/A_MEDICINA_NA_MESOPOT%C3%82MIA_ANTIGA__segunda_parte.pdf). Acesso em: 07 nov. 2018.

SILVA, J. Martins E. Medicine in ancient Mesopotamia--part 1. **Acta medica portuguesa (1º parte)**, v. 22, n. 6, p. 841-54, 2009. p. 848. Disponível em: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/download/1725/1304>. Acesso em: 16 mar. 2022.

SILVA, Talitha Carneiro de Oliveira; BARROS, Viviane Farias; HORA, Edilene Curvelo. Experiência de ser um cuidador familiar no câncer infantil. **Rev. Rene**, Fortaleza, 2011 jul/set; 12(3):526-31. Disponível em: [https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12430/1/2011\\_art\\_tcosilva.pdf](https://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/12430/1/2011_art_tcosilva.pdf). Acesso em: 7 fev. 2023.

SIMANGO, Daniel. The Imago Dei (Gen 1:26-27): a history of interpretation from Philo to the present. **Studia Historiae Ecclesiasticae**, Volume 42, Número 1, 2016. p. 172 190. Disponível em: <http://www.scielo.org.za/pdf/she/v42n1/14.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2022.

SNOW, Herbert. **The Treatise, Practical and Theoretic on Câncer and The Cancer-Process**. London: J & A Churchill, 1893.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Setembro é Dourado: A Sociedade Brasileira de Pediatria é parceira nesta causa**. Nota Especial, 1 set. 2021. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/23165a-NotaEspecial\\_-\\_Setembro\\_Dourado\\_2021.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23165a-NotaEspecial_-_Setembro_Dourado_2021.pdf). Acesso em: 14 fev. 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE QUÍMICA. Gás Mostarda - Na guerra e na paz, porém não mais. **Química Nova Integrativa**, Sociedade Brasileira de Química, s/d. Disponível em: [http://qnint.s bq.org.br/qni/popup\\_visualizarMolecula.php?id=bgnymxUjoxaDmfHDxSyHlmuaslfx1jBqQzB6VqscWAe4Ulo9chXhN4RF5TW5GkeOMZd\\_Szjk0TXINpro5zXA-w%20](http://qnint.s bq.org.br/qni/popup_visualizarMolecula.php?id=bgnymxUjoxaDmfHDxSyHlmuaslfx1jBqQzB6VqscWAe4Ulo9chXhN4RF5TW5GkeOMZd_Szjk0TXINpro5zXA-w%20). Acesso em: 09 fev. 2022.

SOUSA, Priscila. Conceito de aldeia. **Conceito.de**. Março de 2022. Disponível em: <https://conceito.de/aldeia>. Acesso em: 12 jan. 2023.

SOUZA, Jaimeson Araújo et al. Câncer infantil e impactos emocionais para a família: Uma revisão da literatura. **Research, Society and Development**, v. 10, n. 10, Agosto de 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17931>. Acesso em: 7 fev. 2023.

SOUZA, M. Sheila. **Paleopatologia - O Estudo da Doença no Passado**. Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP/Fiocruz) - Departamento de Endemias. Disponível em: <http://www.ccms.saude.gov.br/paleopatologia/index.php>. Acesso em: 22 fev. 2020.

SOUZA-DIAS, José Pedro. **Assim na Terra como no Céu. Ciência, Religião e estruturação do Pensamento ocidental**. Lisboa: Relógio d'Água, 2003.

STOLBERG, Michael. **A History of Palliative Care, 1500- 1570: Concepts, Practices, and Ethical Challenges**. Würzburg/Germany: Springer, 2017.

STRIZZI, Marisa. Afirmaciones teológicas para convivir. *In*: BEROS, Daniel Carlos; STRIZZI, Marisa (Editores). **Manual Internacional de Ecodiaconía e Cuidado de la Criación** – Contribuciones desde America Latine y el Caribe. Red Ecuménica de Educación Teológica. Buenos Aires: La Aurora, 2022.

TEIXEIRA, Luís Antônio; PORTO, Marco Antônio; NORONHA, Cláudio Pompeiano. **O câncer no Brasil – presente e passado**. Rio de Janeiro: Outras Letras, 2012.

TEIXEIRA, Luiz Antônio; FONSECA, Cristina Oliveira. **De doença desconhecida a problema de saúde pública: o INCA e o controle do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2007.

TONELLI, Edward. Primórdios da Pediatria Brasileira. **Revista de Medicina**, v. 22, n. 01, Minas Gerais, 2012. p. 1-128. Disponível em:

[https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/Carlos\\_Arthur\\_Moncorvo\\_de\\_Figueiredo\\_-\\_Primordios\\_da\\_Pediatria\\_\\_Dr.\\_Edward\\_Tonelli\\_.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/Carlos_Arthur_Moncorvo_de_Figueiredo_-_Primordios_da_Pediatria__Dr._Edward_Tonelli_.pdf). Acesso em: 03 set. 2021.

TORTORA, J. Gerard; DERRICKSON, Bryan. **Corpo Humano. Fundamentos de Anatomia e Fisiologia**. 10 ed. Porto Alegre: Editora Artmed Ltda, 2017.

VAILLANT, E. George. **Fé: evidências científicas**. Barueri/SP: Manole, 2010.

VARELLA, Drauzio. **De volta à circuncisão**. Artigo. Disponível em:

<https://drauziovarella.uol.com.br/drauzio/artigos/de-volta-a-circuncisao-artigo/>. Acesso em: 09 ago. 2019.

VIEIRA, Ana Thereza Basilio. Origens da medicina romana na História Natural, de Plínio o velho. **Revista Archai**, Brasília, n. 03, p. 31-43, Jul. 2009. Disponível em: <http://archai.unb.br/revista>. Acesso em: 12 abr. 2021.

VIEIRA, Raymundo Manno. **Raízes Históricas da Medicina Ocidental**. São Paulo: Fap-Unifesp, 2012.

WACHS, Manfredo Carlos. **A fé da Criança – Educação e Espiritualidade na Infância**. São Leopoldo: Sinodal, 2019.

WEGNER, Uwe. Repensando uma velha pergunta: quem é meu próximo? **Estudos Teológicos**, v. 30, n. 1, p. 59-73, 1990.

WEINBERG, Robert. A. **Uma Célula Renegada: como o câncer começa**. Rio de Janeiro: Ciência Atual Rocco, 2000.

WORD HEALTH ORGANIZATION. International Agency for Research on Cancer. **Cancer Today**, Estimated number of new cases in 2020, worldwide, both sexes, all ages (excl. NMSC), 2020. Disponível em: [https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=cancer&mode\\_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population\\_group=0&ages\\_group%5B%5D=0&ages\\_group%5B%5D=17&group\\_cancer=1&include\\_nmssc=0&include\\_nmssc\\_other=1](https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=1&include_nmssc=0&include_nmssc_other=1). Acesso em: 11 fev. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer Pain Relief and Palliative Care: Report of a WHO Expert Committee**. Geneva, 1990.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Cancer pain relief and palliative care in children**. Geneva, 1998. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf;jsessionid=E88012949772C99D8C0354FA23BFCE34?sequence=1>. Acesso em: 28 ago. 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health care planners, implementers and managers**. Geneva: World Health Organization, 2018.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE (WHPCA). **Global Atlas of Palliative Care**. 2 ed. London/UK, 2020.

WORTHINGTON, L. Everett; HOOK, N. Joshua; DON, E. Daves. MCDANIEL, E. Michael. Religion and spirituality. **Journal of Clinical Psychology**, Research Article, v. 67, n. 02. Fevereiro de 2011, p. 204-214. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21108313/>. Acesso em: 16 dez. 2021.

XAVIER, Érico Tadeu; XAVIER, Noemi Pinheiro. **As crianças na bíblia: um novo olhar, importância e elementos educativos**. Kairós: Revista Acadêmica da Prainha. Fortaleza, v. 17, n. 1, 2021. p. 59-76. Disponível em: <https://ojs.catolicadefortaleza.edu.br/index.php/kairos/article/view/49>. Acesso em: 06 nov. 2021.

ZILLES, Urbano. Espiritualidade Cristã. *In*: TEIXEIRA, F. B. Evilázio; MÜLLER, C. Marisa; SILVA, D. T. Juliana (Orgs.). **Espiritualidade e Qualidade de Vida**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.