



TAYNARA MABEL PUHL

**UM OLHAR ESPECIAL À CAPELANIA
HOSPITALAR PEDIÁTRICA**

IJUÍ
2019

TAYNARA MABEL PUHL

UM OLHAR ESPECIAL À CAPELANIA HOSPITALAR

Trabalho de Conclusão do Curso
apresentado para cumprir as exigências da
disciplina de Supervisão de Pesquisa de
Bacharelado em Teologia, ministrada pela
professora Dr^a Marivete Kunz.
Orientador: Me. Josemar Valdir Modes.

FACULDADE BATISTA PIONEIRA
IJUÍ/RS
2019

FACULDADE BATISTA PIONEIRA

**UM OLHAR ESPECIAL À CAPELANIA
HOSPITALAR PEDIÁTRICA**

Autor: **Taynara Mabel Puhl**

Orientador de Conteúdo: **Me. Josemar Valdir Modes**

Avaliador de Forma: **Me. Josemar Valdir Modes**

Avaliador de Português: **Esp. Luciano Gonçalves Soares**

Avaliador Final: **Dr^a. Monica Pinz Alves**

Aprovada em: __ / __ / __

IJUÍ
2019

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo entender a importância de ter um capelão hospitalar na área da pediatria oncológica e a sua forma de atuação, diferente de um capelão hospitalar geral. Notou-se a necessidade de mais material a respeito da Capelania hospitalar, e principalmente, de um enfoque especial para a área pediátrica, mais especificamente, às crianças com câncer. Dessa forma, buscou-se definir capelania hospitalar pediátrica. Como resultado da pesquisa, notou-se que a missão desse trabalho na pediatria é auxiliar espiritual, emocional e socialmente tanto as crianças, como a família e profissionais envolvidos, além de apresentar atividades e acompanhar o crescimento de cada criança. Seguindo, no segundo capítulo abordou-se a necessidade de ter um atendimento diferenciado na pediatria, de ter um capelão especificamente para as crianças oncológicas. Concluiu-se que é de extrema importância que haja esse trabalho, tanto com as crianças oncológicas como também com cada familiar envolvido, já que o emocional de cada um fica muito abalado. Último capítulo, a proposta foi buscar pela ação prática do capelão na pediatria, bem como projetos existentes que já atuam dessa forma. Ao final do capítulo, viu-se que o capelão, se faz parte de uma equipe, de um projeto maior ou não, o seu objetivo sempre será de oferecer o que tem dentro de si, ou seja, o amor de Deus. Sendo assim, conclui-se que a importância de um capelão específico para a pediatria se dá pelo fato de ser uma área que exige muito amor, ou seja, é preciso ter o dom para trabalhar com crianças.

Palavras-chave: Capelania. Hospital. Crianças. Oncologia. Amor.

ABSTRACT

This research aim to understand the importance of having a hospital chaplaincy at the pediatric oncology and its way of acting, different from a general hospital chaplain. It was noticed the need of more material about hospital chaplaincy, and mainly the special focus on the pediatric area, more specific on the children with cancer. Therefore, it was aimed to define pediatric hospital chaplaincy. As a result of this research, it was noted the mission of this research is to assist spiritually, emotionally and socially the children, their families and the professionals involved, besides presenting activities and following up the development of each child. Following, in the second chapter it was approached the need of having a special service, a specific chaplain for these children and, the conclusion is that it is extremely important to exist this work with the children and their relatives. In the last chapter, the proposal was to search for practical actions of pediatric chaplaincy, as acting existing projects. At the end of this chapter, it was observed that the chaplain, rather being part of a team, of a bigger Project or individual, his goal is to always offer what they have inside them, the love of God. Therefore, the conclusion of the importance of a pediatric chaplain exist because it is required deep love, and the gift of working with children.

Key-Words: Chaplaincy, Hospital, Oncology, love.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	6
1. CAPELANIA HOSPITALAR PEDIÁTRICA	8
1.1 Definições e conceitos	8
1.2 O capelão hospitalar.....	10
1.3 Área e formas de atuação no hospital	13
1.3.1 Trabalho com os pacientes	13
1.3.2 Familiares de doentes	14
1.3.3 Doentes do Pronto Socorro.....	14
1.3.4 Profissionais de saúde	15
1.3.5 Funcionários	15
1.4 A Capelania Hospitalar pediátrica	15
2. NECESSIDADE DA CAPELANIA HOSPITALAR PEDIÁTRICA	18
2.1 Doenças mais frequentes na pediatria	18
2.1.1 Câncer na pediatria	18
2.1.1.1 Leucemia.....	20
2.1.1.2 Sistema Nervoso Central	21
2.1.1.3 Linfomas.....	21
2.1.1.4 Massas abdominais.....	22
2.1.1.5 Tumores Oculares	22
2.1.1.6 Tumores Ósseos	23
2.1.1.7 Tumores de partes moles	23
2.2 A condição emocional da criança	24
2.3 A condição emocional da família	27
3. A AÇÃO PRÁTICA DO CAPELÃO HOSPITALAR PEDIÁTRICO	30
3.1 O papel do capelão na pediatria	30
3.2 A influência na vida da criança e da família	32
3.3 Atividades e projetos existentes	35
3.4 Cuidados no convívio com pacientes no hospital.....	41
CONCLUSÃO	40
REFERÊNCIAS	42

INTRODUÇÃO

Sabe-se que o assunto “capelania” não é novo na história. A cada ano, a capelania se espalha em uma nova área, e uma das que vem ganhando espaço, é a hospitalar. Porém, por ser pouco divulgada, e por atender a diferentes idades, ela carece de materiais. Diante disso, a pesquisa, além de abordar a definição bíblica de capelania, também mostrará que as crianças oncológicas necessitam de um cuidado especial, da mesma forma como Jesus as olhou e cuidou, ou seja, crianças com câncer necessitam de uma capelania diferenciada.

O interesse por crianças oncológicas vem desde a adolescência, no entanto a paixão pelo assunto surgiu no quarto semestre da faculdade. Na época, foi realizada uma pesquisa a respeito da capelania hospitalar. Após a leitura de um trecho de determinado livro, o assunto despertou curiosidade para buscar mais sobre a área. A intenção era mostrar que a capelania hospitalar com crianças oncológicas é diferenciada e necessita de um material especial para auxiliar pessoas interessadas em trabalhar na área.

Dessa forma, percebeu-se a necessidade de mais material a respeito da capelania hospitalar, e, principalmente, de um enfoque especial para a área pediátrica, às crianças com câncer. Portanto, surgiu a pergunta: *Qual a importância de um capelão hospitalar na área da pediatria oncológica e o que diferencia a sua forma de atuação de um capelão hospitalar geral?*

Como hipótese, entende-se que a importância de um capelão hospitalar, exclusivamente para a área pediátrica, se dá pelo fato da criança, que descobre o câncer, não ter um preparo, uma estrutura para enfrentar a doença. É fato que até adultos sofrem muito quando enfrentam o câncer, independente do grau; a doença, por ter vários processos e consequências, muitas vezes sem resultados positivos, desanima o paciente, dificultando ainda mais a melhora. Diante disso, o capelão tem o papel de alegrar, motivar a criança e, diferente do capelão hospitalar geral, o capelão da área infantil precisa ter uma proximidade com crianças, um amor maior, uma sensibilidade maior, já que esses pacientes são mais sensíveis e precisam de mais atenção.

Para confirmar a hipótese, o trabalho seguirá da seguinte maneira: o primeiro capítulo abordará o conceito de capelania hospitalar e suas bases teológicas, as características de um capelão hospitalar, bem como suas áreas e formas de atuação, além disso, apresentará uma definição de capelania hospitalar pediátrica. Já o

segundo capítulo tratará das doenças mais frequentes na pediatria, mais especificamente do câncer e apresentará uma porcentagem de internações. Além disso, o segundo capítulo também abordará a respeito da condição emocional e física da criança como a condição emocional da família. Já no terceiro capítulo, será abordado o papel de um capelão hospitalar na pediatria, na prática, sua forma de atuação e a sua influência na vida da criança e da família. Além disso, a pesquisa também apresentará diferentes atividades e respectivos projetos e parcerias que auxiliam na área.

1. CAPELANIA HOSPITALAR PEDIÁTRICA

A Capelania hospitalar é essencial na melhora de pacientes, independentemente da idade ou do grau da enfermidade. Porém, é de extrema importância entender que existem formas diferentes de agir com determinada faixa etária, no caso, neste trabalho se dará atenção às crianças.

1.1 Definições e conceitos

Para compreender a capelania hospitalar pediátrica, é necessário entender antes, a definição de capelania hospitalar. Sabe-se que existem vários tipos de capelania e, dessa forma, cada área tem suas definições.

A capelania hospitalar, que também pode ser conhecida como assistência religiosa ou espiritual, tem conquistado espaço na área da saúde, por ajudar o ser humano na sua inteireza. A partir desse esforço, notou-se a importância do aspecto espiritual, além do aspecto físico, psicológico e social no tratamento de enfermidades.¹

Apesar de ter muita semelhança, vale destacar que há uma diferença entre assistência religiosa e espiritual. A assistência religiosa tem como papel ajudar o enfermo com os elementos da fé que ele já tem, ou seja, o capelão apenas alimentará aquilo que já dá esperanças ao paciente, independente de qual seja a sua crença.

Por outro lado, a assistência espiritual vai ajudar o paciente a entrar em harmonia com Deus e a conhecer a si mesmo, para que, dessa forma, facilite a cura de problemas físicos e mentais. Assim, o atendimento do capelão deve abordar, eticamente, no sentido de levar a pessoa a ter um encontro com o Evangelho, com Deus, através de Jesus Cristo.²

Segundo o Doutor Eduardo Conceição Reigota, médico cardiologista:

A assistência religiosa proporciona melhor aceitação ao tempo de hospitalização, aumento da imunidade orgânica, pressão arterial mais estável, menores índices de ataques cardíacos, menor tempo de recuperação de cirurgias, menos dor, níveis baixos de stress, menores índices de depressão e ansiedade.³

Inclusive, ao olhar para atrás, mais especificamente para os anos a.C., vê-se que o tratamento de enfermidades começou com a religião. Por vezes, os templos eram vistos como hospitais, já que os sacerdotes realizavam o papel de um médico

¹ PEREIRA, Adão José. **Capelania Hospitalar**: um chamado para servir e consolar. Belo Horizonte: Koinonia, 2014, p. 22.

² FERREIRA, Damy. ZITI, Lizwaldo Mário. **Capelania Hospitalar Cristã**: Manual didático e prático para Capelães. Santa Bárbara D'Oeste: Socep, 2002, p. 31.

³ PEREIRA, 2014, p. 11.

ou terapeuta.⁴ Na Bíblia, no capítulo 13 do livro de Levítico, Deus passa orientações a Moisés e Arão, de como os sacerdotes deveriam cuidar de homens que tivessem lepra e, em todo tempo, é perceptível que esse era um papel muito importante.⁵

Além do exemplo bíblico do Antigo Testamento, outro texto que alguns intérpretes da Bíblia usam como base para a capelania hospitalar, se encontra no Novo Testamento. No livro de Lucas, capítulo 10, Jesus conta a parábola do Bom Samaritano. Um samaritano que estava em viagem e ao descer a estrada, de Jerusalém para Jericó, deparou-se com um homem caído no chão, com feridas e sem roupas. O samaritano teve piedade, aproximou-se, enfaixou as suas feridas, derramou vinho e óleo, pô-la sobre o próprio animal e levou para uma hospedaria para cuidar dele.⁶

Ao analisar o texto citado acima, há estudiosos da Bíblia que declaram ser Jesus aquele Bom Samaritano, pelo fato de, no versículo 35, o samaritano falar “cuida dele, e tudo que demais gastardes eu to pagarei quando voltar”, ou seja, não se refere apenas ao cuidado físico, mas também espiritual, já que, um dia, Jesus também voltará.⁷

Outro texto se encontra no livro de Mateus, capítulo 9 essa vez, é o próprio Jesus que mostra a importância de visitar os doentes e levar uma mensagem de paz aos familiares. Nesse contexto, Jesus vai até a casa de um chefe da sinagoga e ressuscita a sua filha, que para todos já havia sido dada como morta. Porém, Jesus mostra que ela apenas estava dormindo e ensina a todos os familiares a importância de ter fé, de crer.⁸

Após esses exemplos, percebe-se que a intenção da igreja, desde o início, era de demonstrar amor para com os fracos, especialmente para com os enfermos. “É consciente de que sua missão inclui, pelo mandato de seu fundador, Cristo, a preocupação pelos que sofrem”.⁹

⁴ FERREIRA, 2002, p. 22.

⁵ SOCIEDADE BÍBLICA DO BRASIL. **Bíblia Shedd**: Análise e estudo de autoria de cada livro, esboços, notas explicativas e homiléticas, referências, concordância e mapas coloridos. São Paulo: Vida Nova, 1997, p. 155-158.

⁶ SOCIEDADE BÍBLICA DO BRASIL, 1997, 1448.

⁷ FERREIRA, 2002, p. 39.

⁸ SOCIEDADE BÍBLICA DO BRASIL, 1997, 1341-1342.

⁹ SILVA, Alessandro Coutinho da. **A capelania hospitalar**: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico. São Leopoldo, 2010. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/BR-SIFE/133/silva_ac_tm219.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 20 mar. 2019.

Diante disso, é importante ressaltar que cristãos realizavam um tipo de capelania hospitalar em épocas de grandes tragédias, mesmo que não tivesse essa denominação. No ano 165 d.C., durante o reinado do imperador Marco Aurélio, Roma foi atingida por uma epidemia que eliminou uma quarta parte da população. Passado um século, o Império Romano mais uma vez foi assolado por uma epidemia, que causou mais de cinco mil mortes diárias. E, enquanto pagãos desprezavam pessoas que estavam enfermas para conseguirem se salvar, atirando-os nas estradas antes mesmo de falecerem, e tratando seus corpos insepultos como lixo, alguns cristãos agiam de modo diferente, com o objetivo de ajudar os enfermos.

De acordo com Dionísio de Alexandria (260 d.C.):

A maioria de nossos irmãos cristãos mostraram um amor e uma lealdade sem limites, sem se poupar e pensando somente nos outros. Sem temer o perigo, cuidaram dos enfermos, atendendo todas as suas necessidades e servindo-os em Cristo, e com eles partiram desta vida serenamente felizes, porque se viram infectados pela enfermidade[...].¹⁰

Atualmente, o trabalho da capelania é notório de tal maneira que médicos e hospitais já trabalham com dados estatísticos, por verem que, quando o enfermo age pela fé, tem a prática da oração e tem assistência espiritual, há mais facilidade de vencer determinada enfermidade. Nota-se uma vantagem grande em comparação com outros que não possuem fé ou alguma crença.¹¹

Portanto, “A missão da capelania é levar conforto, esperança e salvação aos ‘habitantes’ do universo hospitalar, cuja esmagadora maioria retorna ao lar.”¹² Ao ver a situação de Roma, vê-se que a capelania hospitalar não tem restrição de enfermidades; pelo contrário, cada caso merece um cuidado especial e uma atitude de amor, por mais que seja em estado terminal.

1.2 O capelão hospitalar

O papel do Capelão hospitalar é dar assistência espiritual e religiosa dentro dos hospitais, nos quais pode envolver-se tanto com doentes internados, como com pessoas da equipe hospitalar, funcionários em geral atuantes nas diversas áreas do local.¹³

¹⁰ VIDAL, César. **El legado Del cristianismo em la cultura occidental**. Madrid: Espasa Calpe, 2000, p. 57,58.

¹¹ FERREIRA, 2002, p. 24.

¹² Apud REIS, Oswaldo Mancebo Reis. **Capelania Hospitalar**, p. 03.

¹³ PEREIRA, 2014, p. 19

Dessa forma, independente da pessoa, do paciente ou da enfermidade, é preciso ter uma instrução específica, ou seja, o capelão precisa estar preparado. É necessário que haja uma sensibilidade especial de sua parte. Cada paciente requer uma linguagem diferenciada.¹⁴

Não há um manual que traga os dez passos de como agir com cada paciente, mas é necessário que haja uma dependência de Deus, da parte do capelão. Para encarar os desafios do hospital, dos pacientes e das enfermidades, o capelão precisa ter um bom relacionamento com Deus, uma vida espiritual e, é claro, bom senso.¹⁵ “O visitador hospitalar é alguém para cuidar da vida. Não lida com as doenças da pessoa. Dir-se-ia mesmo que nem simplesmente com a pessoa, mas com a alma dela.”¹⁶

Sabe-se que, em meio às enfermidades, é difícil enxergar a solução ou até mesmo o propósito de Deus com tal situação. Todo o ser humano passa por fases difíceis, de enfermidades inesperadas, e o capelão precisa ajudar, nesse momento, a suportar as dificuldades, por mais difícil que seja, de maneira que o paciente se sinta amado e cuidado por Deus. Além de suportar, o enfermo precisa aprender a confiar no Deus soberano e que, até em meio ao sofrimento, Deus tem planos e tem o melhor para cada vida.

A partir do momento em que uma pessoa decide fazer o trabalho de capelania hospitalar, é necessário que ela entenda que faz parte da equipe. A sua função é se dedicar ao necessitado, com muito zelo, testemunhando, através de atitudes e palavras, o amor de Deus.¹⁷

Quando o capelão se dedica a ajudar o enfermo, ele também se propõe a ser um companheiro de luta contra a enfermidade, alguém que ajuda a levar o jugo, o peso. O jugo ou parelha de bois, é uma peça de madeira colocada sobre a cabeça dos bois e presa aos chifres. Não pode ser transportado apenas por um boi, para não haver desequilíbrio, por ser muito pesado. Assim, ao colocar sobre dois bois, eles compartilham ou dividem o peso e o esforço que têm que se fazer para transportá-lo.

¹⁴ PEREIRA, 2014, p. 15.

¹⁵ PEREIRA, 2014, p. 32.

¹⁶ Apud REIS, Oswaldo Mancebo Reis. **Capelania Hospitalar**, p. 03

¹⁷ CAVALCANTI, Eleny Vassão de Paula. **No leito da enfermidade**. São Paulo: Casa Editora Presbiteriana, 1989, p. 139.

Ao comparar o papel do capelão com o jugo de bois, percebe-se muita semelhança, já que o capelão se dispõe a ajudar o enfermo, de maneira que se amenize ou evite que o paciente sofra sozinho.¹⁸

De acordo com alguns autores, como Pessin, é necessário ter uma vocação, ou seja, para trabalhar nessa área a pessoa deve sentir o chamado de Deus. Ao comparar com o exemplo de Cristo, o capelão também deve possuir o dom de misericórdia e solidariedade, já que no hospital há situações bem extremas, desde o nascimento até a morte, momentos de alegria e de tristeza.¹⁹

E, quando se trata de misericórdia, Aikten define o dom de misericórdia na capelania como:

Misericórdia é o amor em ação [...] Significa a capacidade de penetrar no interior da outra pessoa. É algo que nasce da identificação com o outro, de modo que passo a ver as coisas como ele as vê e a senti-la como ele as sente. O verdadeiro servo envolve-se com outros. Deixa sujar as mãos e vestes se necessário. Não oferece apenas palavras de consolo, mas oferece todo o seu ser para consolá-lo.²⁰

Porém, não basta apenas apresentar a questão do chamado divino, é preciso ir além. O capelão precisa ter um conhecimento a mais, como qualquer outro profissional. É necessário que ele busque aperfeiçoar a sua atuação, através de conhecimentos nas áreas da saúde (biologia, psicologia, enfermagem e outras) com a sua formação pastoral e teológica. Além do mais, quanto mais souber, melhor poderá atender diversos pacientes. Assuntos atuais da bioética, como o aborto, a eutanásia, a terminalidade da vida, transplantes, engenharia genética, precisam estar na “ponta da língua” de um capelão.²¹

Além desses vários pontos citados, há algumas características mais específicas de personalidade, de extrema importância também e que fazem parte do perfil do capelão. São elas: ter sabedoria, humildade, paciência, boa saúde física e psicológica, humor estável, ser confidente, atencioso, saber ouvir antes de falar, entre outras. Entretanto, ao ouvir, é preciso mostrar interesse também, com perguntas apropriadas, sem interromper a conversa, sem desviar o olhar, sem criticar ou fazer piadas.²²

¹⁸ SILVA, Alexsandro Coutinho da. **A capelania hospitalar**: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico. São Leopoldo: 2010, p. 31

¹⁹ RODRIGUES, Rafael Souza. **A missão da igreja junto a pessoas enfermas no contexto da capelania hospitalar**: uma reflexão a partir da teologia da missão integral. São Leopoldo: 2016, p. 43.

²⁰ AITKEN, Eleni Vassão de Paula. **No leito da enfermidade**. São Paulo: Cultura Cristã, 2009, p. 105.

²¹ RODRIGUES, Rafael Souza. 2016, p. 44.

²² FERREIRA, 2002, p. 20,21.

Como dito acima, o capelão precisa ter um bom relacionamento com Deus, pois sua atuação depende da sua espiritualidade. Pelo fato de, no ambiente hospitalar, ele ser o único preparado para auxiliar e trabalhar a espiritualidade dos outros, fica fácil de elevar a preocupação do relacionamento com Deus, dos outros, e descuidar do próprio relacionamento com Deus.

Portanto, de acordo com Aitken, uma das características do capelão é “ser impelido pelo amor a Jesus e às pessoas”.²³ Jesus amava a todos que se aproximavam dele e demonstrava interesse, cuidado e solicitude para com todos. Dessa forma, conclui-se que, a partir do momento em que o capelão se inspira em Jesus, consegue ser mais digno e compassivo.

1.3 Área e formas de atuação no hospital

No ambiente hospitalar, há diferentes grupos de pessoas, equipes de profissionais, os quais o trabalho do capelão pode abranger, já que, da sua parte, há uma grande influência religiosa.

1.3.1 Trabalho com os pacientes

No trabalho com os doentes, a assistência do capelão deve ocorrer de forma bem assídua. Seu programa de visitação precisa abranger consolo, aconselhamento e ajuda espiritual, de maneira que consiga notar a dificuldade na área espiritual de cada paciente.

As visitas devem ocorrer regularmente, principalmente antes ou depois de eventuais cirurgias, com o intuito de levar palavras de segurança da Palavra de Deus. Quando for caso de pacientes em estado terminal, deve-se ter um cuidado especial com as palavras, ou seja, transmitir palavras que trazem conforto e esperança na vida eterna.²⁴

Nessa ocasião, é de extrema importância que o capelão passe segurança ao enfermo, manifestando carinho e contato, por exemplo, ao segurar a sua mão do mesmo. Como dito acima, é uma oportunidade de falar a respeito da vida futura, sobre esperança e de mostrar a necessidade de receber Cristo como Salvador. Já, quando o caso do paciente é de inconsciência, a oportunidade é de falar sobre o perdão de Cristo e da certeza de que Ele levará para o céu. Não é o momento apropriado para falar sobre igreja ou religião e, sim, de aceitar a Cristo. Obviamente, se o paciente

²³ AITKEN, 2009, p. 96.

²⁴ FERREIRA, 2002, p. 283,284.

solicitar a presença de algum líder religioso, o capelão deverá atender, de forma respeitosa.

De acordo com Pereira, quando há uma rotina de visita, se possível diária, o capelão consegue estabelecer um vínculo maior com o paciente e ao ministrar a Palavra de Deus, consegue ajudar aos familiares também.

Além disso, é importante que o capelão tenha um caderninho de anotações, fichário com o histórico do paciente, também, para atualizar informações a cada visita.

25

1.3.2 Familiares de doentes

Geralmente, quando o paciente está internado, há o acompanhamento de algum familiar, pai, mãe, ou com outro grau de parentesco, que sofrem junto as dores do ente querido. Naturalmente, essas pessoas também necessitam de um acompanhamento espiritual.

Nesse trabalho, o capelão precisa de bastante sabedoria, para não parecer intrometido, para evitar uma entrada grotesca na vida dos familiares. Dessa forma, se ele tiver atenção, poderá aconselhar e orientar espiritualmente, através da Palavra de Deus, com palavras de conforto, esperança e alegria.

1.3.3 Doentes do Pronto-Socorro

Nesse setor do hospital, o capelão pode encontrar mais dificuldades, pelo fato de chegar pessoas a todo instante. É uma área em que podem chegar de pessoas febris até pessoas acidentadas. Assim, o cuidado do capelão deve ser redobrado, principalmente para não atrapalhar o atendimento dos médicos e enfermeiros. Por outro lado, ele deve estar atento porque são oportunidades únicas e rápidas para falar de Cristo, aconselhar e ajudar, que precisam ser aproveitadas.²⁶

Por serem oportunidades rápidas, o capelão não precisa se preocupar em realizar um culto, mas pode aproveitar para transmitir frases, versículos bíblicos. Inclusive, quando o paciente é levado por uma maca, ou fica aguardando em algum lugar, o capelão tem a “missão” de enxergar e ajudar.

²⁵ PEREIRA, 2014, p. 108.

²⁶ FERREIRA, 2002, p. 284.

1.3.4 Profissionais de saúde

Assim como profissionais de outras áreas, os médicos, enfermeiros, psicológicos, assistentes sociais também cansam e passam por dificuldades. Tanto que, muitas vezes descontam, involuntariamente, no atendimento.²⁷

Todavia, esses profissionais podem pensar que, por entenderem muito de saúde, de doenças, não necessitam de ajuda e conseguem suportar tudo, qualquer problema. Assim, é necessário que haja uma assistência espiritual, e o capelão, devidamente habilitado, é o melhor indicado para auxiliar.

Essa assistência precisa ter um contato diário, ao visitar os diversos setores, com conversas, tanto sérias como descontraídas. E assim, aos poucos, o capelão consegue conquistar a confiança dos profissionais, por conta do seu modo de agir, de maturidade.

Por esse contato mais próximo com cada profissional, quando alguém estiver em meio a dificuldades, este não hesitará em buscar a ajuda do capelão. Ajuda, que muitas vezes, resulta em conversão.²⁸

1.3.5 Funcionários

No ponto anterior, tratou-se apenas dos profissionais da saúde atuantes no hospital, que também são funcionários, porém em uma categoria diferente. Sabe-se que em um hospital também há funcionários que não entendem nada da área da saúde, mas realizam um trabalho fundamental.

Esses funcionários, que cuidam da área administrativa, da limpeza, que trabalham na lavanderia, na cozinha e que cuidam da segurança, também passam por problemas que, inclusive, podem se agravar pelo ambiente em que trabalham.

Dessa forma, é necessário que o capelão elabore um programa de assistência pessoal, além de atendimentos individuais. No CAISM (Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher), há uma programação aprovada pela diretoria do hospital, onde o capelão realiza um culto de até 15 minutos em cada setor, com os funcionários.²⁹

1.4 A Capelania Hospitalar Pediátrica

Nos pontos anteriores, viu-se a importância da capelania hospitalar, a forma como seu trabalho deve ser realizado e os diversos setores em que o capelão pode

²⁷ FERREIRA, 2002, p. 284.

²⁸ PEREIRA, 2014, p.110.

²⁹ FERREIRA, 2002, p. 285.

atuar, dentro do hospital. Porém, há uma área mais específica que não foi abordada, pelo fato de exigir mais dedicação da parte do capelão e um trabalho um tanto diferenciado; trata-se da capelania hospitalar na pediatria.

Entende-se que o trabalho de capelania na pediatria é diferenciado, pois exige uma atenção maior e uma linguagem adaptada às crianças. E, além das crianças, também é necessário ter o contato com as famílias, já que eles passam a maior parte do tempo junto.

Assim como a Psicologia, a capelania hospitalar pediátrica, ao focar em um trabalho integral e com dedicação, consegue desenvolver uma assistência de qualidade, envolvendo tanto a criança como a sua família.³⁰

Visto que, se entende que a necessidade das crianças, de maneira geral, é sempre de muito afeto, ou seja, é necessário demonstrar amor, carinho e atenção, ao realizar um trabalho, principalmente quando se encontram em um estado de saúde mais crítico, é preciso agir, transmitindo palavras de aceitação e palavras que as motivam para não desistir.³¹

O trabalho na pediatria visa a entender as necessidades das crianças e da família. Dessa forma, também é de extrema importância que haja a assistência à família com o objetivo de ouvir e ajudar na questão de suas angústias, dúvidas e tristezas. Isso inclui famílias que perderam seus filhos no hospital e que estão em um processo de luto.

Além disso, também é importante que haja uma assistência aos profissionais da pediatria, para desabafarem sobre suas frustrações e conquistas, principalmente quando alguma criança não consegue terminar o tratamento e não resiste aos sintomas.

Sabe-se que, atualmente, o trabalho da capelania hospitalar chama a atenção de tal forma, que hospitais notam a diferença que a fé faz na vida do enfermo, tanto na prática da oração quanto na assistência espiritual e que isso facilita na melhora de determinadas enfermidades.³²

³⁰SABARÁ, Hospital Infantil. **Afinal, o que é um hospital infantil?** Disponível em: <<https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/afinal-o-que-e-um-hospital-peditrico/>>. Acesso em: 25 mar. 19.

³¹GRÉGIO, Flávia. **Capelania infantil.** Disponível em: <<https://flaviagregio.webnode.com.br/capelania-infantil/>>. Acesso em: 25 mar. 19.

³² FERREIRA, 2002, p. 24.

Dessa forma, assim como a missão da capelania hospitalar é levar conforto, esperança e salvação aos enfermos, a capelania pediátrica tem o papel de motivar a criança, de forma que ela esqueça a doença, tenha fé de que aquilo vai passar e compreenda que Jesus é o seu melhor amigo nesse momento de dificuldade.³³

Concluindo, a capelania hospitalar, na pediatria, tem o intuito de levar as crianças e seus familiares a desenvolverem sentimentos, apesar da enfermidade, como esperança e fé.

Muitas vezes, na infância, a comunicação acontece através de símbolos e linguagens únicas. Dessa forma, é importante estar atento à linguagem única da criança, aos sons e a todos os silêncios apresentados. Ao realizar o trabalho da capelania, o capelão, por meio do diálogo, consegue ajudar a criança a compreender os significados da dor e da vida, na sua existência e também na despedida da vida.

E, ao tratar de diálogo, refere-se a uma conversa onde um ouve e outra fala, independente se a linguagem é clara ou não, e vice-versa. De acordo com Françoise Dolto, “qualquer um que se empenha em ouvir a resposta das crianças é uma mente revolucionária”.³⁴

Diante disso, a missão da capelania hospitalar na pediatria é auxiliar espiritual, emocional e social as crianças, a família e profissionais envolvidos, além de apresentar atividades e acompanhar o crescimento de cada, de forma não proativa e sem proselitismo.³⁵

³³ REIS, 03.

³⁴ SANTOS, Oberto César Dos; VASCONCELAS, Juliana Lucia de Albuquerque; SANTIAGO, Samara Maria. CAPELANIA HOSPITALAR E PEDIATRIA.. In: Anais da Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia 2017. Fortaleza. Disponível em: <<https://www.even3.com.br/anais/mpct2017/44873-CAPELANIA-HOSPITALAR-E-PEDIATRIA>>. Acesso em: 30 abr. 2019

³⁵ SANTOS, Oberto César Dos; VASCONCELAS, Juliana Lucia de Albuquerque; SANTIAGO, Samara Maria. CAPELANIA HOSPITALAR E PEDIATRIA.. In: Anais da Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia 2017. Fortaleza. Disponível em: <<https://www.even3.com.br/anais/mpct2017/44873-CAPELANIA-HOSPITALAR-E-PEDIATRIA>>. Acesso em: 30 abr. 2019

2. NECESSIDADE DA CAPELANIA HOSPITALAR PEDIÁTRICA

2.1 Doenças mais frequentes na pediatria

Sabe-se que, até pouco tempo atrás, as doenças agudas, como diarreia, verminoses, doenças respiratórias, e outras doenças mais gerais, associadas a níveis variados de desnutrição, eram as mais frequentes na pediatria e, por isso, recebiam mais atenção, tanto no Brasil como em outros países em desenvolvimento.

Porém, essa frequência mudou, através de programas de saúde que aumentaram o conhecimento a respeito da imunidade de crianças. De tal forma que reduziu o número de doenças infecciosas e também a taxa de mortalidade infantil.

Por outro lado, de acordo com um estudo realizado na Austrália, a frequência de doenças crônicas na pediatria era de aproximadamente 50%. Autores destacam esse crescimento como:

(...) uma desordem que tem uma base biológica, psicológica ou cognitiva, e que produz limitação de função ou atividade, dependência de medicação ou dieta especial, ou ainda necessidade de cuidados médicos especiais.

Essa mudança gerou novos desafios para as equipes hospitalares, ou seja, mais conhecimento para novas necessidades da pediatria.³⁶

2.1.1 Câncer na pediatria

Sabe-se que o número de internações, de casos de doenças em crianças cresce a cada ano, principalmente ao se tratar de câncer infantil. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (Inca), em 2008/09, a estimativa era de aproximadamente 10 mil novos casos de câncer em crianças de 0 a 19 anos de idade, grupo considerado infanto-juvenil. Na época, de acordo com o Ministério da Saúde, a população jovem do Brasil era de 38%.³⁷ Já na estimativa realizada em 2018, o número de casos registrados aumentou para cerca de 12.500 mil casos de câncer infantil no Brasil, que representa uma média de 32 casos por dia.³⁸ As regiões Sudeste e Nordeste apresentaram os maiores números de casos novos, 5.300 e 2.900, respectivamente,

³⁶ DUARTE, Josélia Giordano. GOMES, Saint Clair. PINTO Marcia Teixeira. GOMES, Maria Auxiliadora S. Mendes. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2012, p. 200.

³⁷ Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Instituto Nacional de Câncer, RJ: INCA, 2008, p. 19.

³⁸ INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer Infantojuvenil** <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 25 abr. 2019.

seguidas pelas regiões Centro-Oeste (1.800 casos novos), Sul (1.300 casos novos) e Norte (1.200 casos novos).³⁹

Em uma pesquisa realizada em 2005, as mortes de crianças e adolescentes, vítimas de câncer, corresponderam a 8% de todos os óbitos, sendo a segunda causa de morte nesta faixa etária.⁴⁰ Já no ano de 2015, ocorreram 2.704 óbitos, correspondentes a 7,9% entre todas as causas.⁴¹ Considerando que a primeira causa de mortalidade se refere às causas externas, como acidentes e violências, entende-se que a mortalidade por câncer é a primeira causa de mortes por doença.

Apesar de números tão altos, atualmente a taxa média de cura do câncer pediátrico no Brasil é de cerca de 70% – alguns tipos da doença chegam a ter índices ainda mais elevados, quando o diagnóstico é realizado precocemente e acompanhado de tratamentos em centros especializados.⁴²

Todavia, sabe-se que para haver um diagnóstico é muito difícil, já que muitos sintomas e sinais são comuns, como febre, vômitos, emagrecimento, sangramentos, adenomegalias generalizadas, dor óssea generalizada e palidez. Ou, ainda, através de sinais e sintomas de acometimento mais localizados, como cefaleias, alterações da visão, dores abdominais e dores osteoarticulares.

Sendo assim, percebe-se que as causas do câncer infanto-juvenil não são totalmente conhecidas. Sabe-se que é causado por alterações em células embrionárias primitivas e imaturas, isto é, que estão em fase de crescimento, o que faz com que a evolução da doença geralmente ocorra de forma mais acelerada em crianças e adolescentes.⁴³ Dessa forma, percebe-se que o câncer em crianças e adolescentes difere do câncer em adultos que na maioria das vezes, está associado ao estilo de vida e a fatores ambientais.

³⁹ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017, p. 56.

⁴⁰ Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Instituto Nacional de Câncer, RJ: INCA, 2008, p. 19.

⁴¹ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017, p. 57.

⁴² GRAACC. **A doença**. <<https://graacc.org.br/cancer-infantil/>>. Acesso em 25 abr. 2019.

⁴³ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Instituto Ronald McDonald. 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. Rio de Janeiro: Inca, 2014, p. 56.

Em geral, os tumores mais frequentes são as leucemias, os que atingem o sistema nervoso central e os linfomas. Também acometem crianças e adolescentes, neuroblastoma, tumor de Wilms, tumores de partes moles e outros que são raros.⁴⁴

2.1.1.1 Leucemia

Existem vários tipos de leucemia: leucemia linfóide; leucemia não linfocítica aguda; leucemia mielóide crônica; e leucemias não especificadas. As leucemias são o tipo de câncer infantil mais comum em menores de 15 anos na maioria das populações, correspondendo entre 25% e 35% de todos os tipos.⁴⁵

A leucemia ocorre no tecido que forma o sangue. A maioria das células do sangue se formam na medula óssea. Quando as células anormais não funcionam de forma adequada, nem morrem, elas substituem as células sanguíneas saudáveis da medula óssea, tornando-se câncer.

Existem diferentes tipos de células do sangue: glóbulos brancos ou linfócitos, as células que combatem a infecção; os glóbulos vermelhos, que transportam oxigênio dos pulmões para o resto do corpo; e as plaquetas, que coagulam o sangue. Cada tipo de célula resulta em um tipo de leucemia citado acima.⁴⁶

A leucemia aguda acomete as crianças e adolescentes com mais frequência. Quando a criança tem alguns sinais, sintomas como: palidez progressiva; cansaço; irritabilidade; sangramentos anormais sem causa definida; febre; dor óssea, articular, generalizada; é necessária a investigação por hemograma, que avalia as células do sangue.

Ao avaliar do resultado, se aparecer dois ou mais sinais apresentados acima, a criança ou adolescente deve ser encaminhado para um centro especializado em onco-hematologia pediátrica, para que seja submetido a exames diagnósticos, como o mielograma, que examina a medula óssea.⁴⁷

⁴⁴ INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer Infantojuvenil** <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>>. Acesso em: 25 abr. 2019.

⁴⁵ Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Instituto Nacional de Câncer, RJ: INCA, 2008, p. 25.

⁴⁶ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2017, p. 42.

⁴⁷ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. Rio de Janeiro: Inca, 2014, p. 60.

2.1.1.2 Sistema Nervoso Central

Os tumores do SNC são os mais frequentes nas crianças. Os sintomas variam de acordo com sua localização, tipo histológico, taxa de crescimento do tumor e idade da criança.

Quando o tumor está localizado na região denominada infratentorial, abaixo do cerebelo, causa obstrução da circulação liquórica, ocasionando quadro de hidrocefalia e hipertensão intracraniana. Essa hipertensão intracraniana apresenta sintomas, como a cefaleia matinal, as náuseas e os vômitos, que, muitas vezes, aliviam a dor. Já, quando a localização do tumor é supratentorial, acima do cerebelo, pode resultar em convulsões.⁴⁸

Em resumo, os sintomas incluem vômitos e cefaleia, alteração do humor e de comportamento, alteração da marcha e coordenação, convulsões, estrabismo, macrocefalia, entre outros.⁴⁹

2.1.1.3 Linfomas

Como citado acima, os linfomas estão entre os três grupos de neoplasias mais comuns na faixa etária pediátrica. Há dois tipos de linfomas: linfomas de Hodgkin e os linfomas não-Hodgkin, que atingem qualquer parte do corpo, principalmente tórax e abdômen.

Apresentam-se normalmente por aumento ganglionar denominado adenomegalia, ou seja, há um aumento dos gânglios linfáticos, pequenas estruturas que atuam na defesa do organismo.

Uma adenomegalia é considerada suspeita quando, descartada uma causa infecciosa, apresenta as seguintes características: febre sem causa determinada, perda de peso e sudorese noturna; além disso, podem surgir nódulos de aumento progressivo em áreas como as axilas e virilhas, no pescoço, tórax e abdômen.

Nesse caso, precisa ser encaminhado para um centro especializado em onco-hematologia pediátrica para ser submetido a exames complementares, como mielograma, ultrassonografia, tomografias computadorizadas e biópsias linfonodais.

⁴⁸ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente** 2. ed. rev. ampl., 2. reimp. – Rio de Janeiro: Inca, 2013, p. 68.

⁴⁹ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temáticas. **Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017, p. 16.

Os linfomas de Hodgkin acometem principalmente os adolescentes, enquanto os não-Hodgkin costumam afetar crianças com idade entre 4 e 12 anos.⁵⁰

2.1.1.4 Massas abdominais

Neuroblastoma é um dos tumores que atingem o sistema nervoso simpático, agente de ações que mobilizam energia. É mais frequente em crianças menores de 15 anos e corresponde a cerca de 7,9% dos casos de câncer infantil. Em suma, os neuroblastomas se formam na glândula suprarrenal e nos gânglios simpáticos do abdômen, podendo afetar o fígado, os ossos e a medula óssea.

Febre, emagrecimento, aumento do abdômen e manchas no corpo e no rosto podem ser indícios da ocorrência de um neuroblastoma. Em algumas ocasiões pode aparecer por dores ósseas, falta de controle da eliminação de fezes e urina, irritabilidade da criança e, em casos mais avançados, paralisia.

Em casos de neuroblastoma, o único procedimento capaz de fazer o diagnóstico definitivo da doença é a biópsia.

Além do neuroblastoma, o tumor de Wilms também entra no grupo de tumores que atingem a massa abdominal. É o tumor renal maligno mais comum na infância. Em geral, afeta apenas um dos rins. Semelhante ao neuroblastoma, o principal sintoma é um inchaço na região abdominal, além da presença de sangue na urina e o aumento da pressão arterial.⁵¹

O seu diagnóstico é feito com ultrassom e biópsia e o tratamento é na base da quimioterapia, mas pode ser necessária a remoção do rim afetado. Os tumores renais representam cerca de 5% a 10% das neoplasias infantis. E, por outro lado, é um dos tumores com as mais altas taxas de cura.⁵²

2.1.1.5 Tumores Oculares

O retinoblastoma é um tumor maligno que tem origem na membrana neuroectodérmica da retina embrionária, compreende de 2% a 4% dos tumores malignos pediátricos; é o tumor maligno ocular mais frequente na infância.

⁵⁰ Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008, p. 27-28.

⁵¹ Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente**. 2. ed. rev. ampl., 3. reimp. Rio de Janeiro: Inca, 2014, p. 65.

⁵² Instituto Nacional de Câncer (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade**. Rio de Janeiro: INCA, 2008, p. 31-32.

É um tumor unilateral, que afeta apenas um olho. O sintoma mais comum é o “reflexo de olho de gato”, que é um reflexo branco amarelado no olho por alteração da refração da luz na retina.

Quando o tumor está em estágio mais avançado, pode apresentar outros sintomas, dependendo do local acometido, como: massa de órbita e o globo ocular deslocado para fora. Quando o sistema nervoso central é atingido, pode causar dor de cabeça e vômito, assim como acometimento dos ossos, podendo causar dor no local.

2.1.1.6 Tumores Ósseos

Tumores que se apresentam geralmente em adolescentes. O principal é o osteossarcoma, que se manifesta através de dor local associada ao aumento regional de partes moles, mais especificamente na região do joelho, na porção distal do fêmur e proximal da tibia.

Os tumores ósseos, em geral, são confundidos com as tendinites e a osteomielite, o que causa muitas vezes um atraso no diagnóstico de câncer.

Algumas alterações que alertam são as lesões osteolíticas, espessamento ou ruptura da linha do periósteo. Esse tumor ainda pode causar problemas como perda de peso, fadiga e dificuldade respiratória, caso a doença se espalhe para o pulmão.

2.1.1.7 Tumores de partes moles

Os tumores de partes moles correspondem entre 4% e 8% de todas as neoplasias malignas na infância. Entre vários tipos, o rabdomiossarcomas (RMS), originário da musculatura esquelética, é o mais frequente.

O rabdomiossarcoma, na maioria das vezes, atinge meninos na faixa etária de 4 anos. O tumor não tem um local definido que possa atingir, mas as regiões mais comuns são: cabeça e pescoço, sendo a órbita o local mais comum.

Além disso, o tumor também pode aparecer no abdômen, trato geniturinário, próstata, bexiga, vagina, útero, ductos biliares, tórax, tronco, coxas e região inguinal. Por ser um tumor que não tem local definido, é mais difícil de entender os sinais da doença, já que os sintomas dependem da localização do tumor.

Concluindo, em suma, cada tipo de câncer citado acima, além de outros, tem o mesmo tratamento. De início, é preciso que haja o diagnóstico correto, em um laboratório confiável. Por ser uma doença complexa, o câncer, independentemente do tipo, abrange três modalidades principais, a quimioterapia, cirurgia e radioterapia.

Porém, a sua aplicação varia de acordo com cada tumor específico e da sua gravidade.⁵³

De maneira mais ampla, os efeitos colaterais são muito intensos e todo o tratamento é muito doloroso. Isso porque, além de o paciente sofrer fisicamente, o tratamento também agride o psicológico. Os efeitos vão desde alterações da imagem, como queda de cabelo, anorexia, mutilações, até mudanças na rotina de vida, por causa das constantes idas aos hospitais e o surgimento de respostas emocionais, como estresse, angústia, medo.⁵⁴

2.2 A condição emocional da criança

A rotina hospitalar não é agradável para ninguém, muito menos para uma criança; é estressante e não apenas por causa do ambiente, dos demais enfermos, mas também devido à quantidade de procedimentos que o paciente passa durante os dias em que está hospitalizado.

A criança hospitalizada enfrenta revolta, insegurança, pois muitas vezes o tempo entre a descoberta do câncer e o início da rotina hospitalar é muito curto. Dessa forma, ela passa a perder dias de aula, provas, passeios com amigos muito rápido; o que a deixa perdida.

Essas mudanças repentinas podem resultar em uma regressão em suas emoções e hábitos, a ponto de a criança voltar a usar fraldas e chupeta, além de se tornar agressiva e recusar a aproximação de pessoas.⁵⁵

Dolto, uma psicanalista francesa de crianças, relata que, ao ser atingida por uma doença, a criança precisa enxergar as mudanças no seu corpo, o antes e depois da enfermidade, se comparado com o corpo de outras crianças. Sendo assim, essas diferenças precisam ser conversadas, para que ela entenda com clareza por que tem um déficit físico. Quando há diálogo sobre os efeitos, as diferenças da doença, a criança consegue se expressar melhor.

Porém, para que a criança consiga lidar de forma a aceitar o seu corpo apesar das diferenças, depende muito da relação emocional dos pais com ela. É de extrema importância que o relacionamento entre pais e filhos seja totalmente aberto, sincero,

⁵³ Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temáticas. **Protocolo de diagnóstico precoce do câncer**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017, p. 20-23.

⁵⁴ CARVALHO, Aline Closesl. **A criança e o câncer**: Expressões emocionais envolvidas no processo de adoecimento. São Paulo, 2017, p. 12.

⁵⁵ AITKEN, 2009, p. 164.

sem esconder verdades a respeito da enfermidade. Quando há a ausência desse tipo de contato, de informações, provém do fato de que a doença ainda não foi aceita pelos pais.

Esse fato resulta em insegurança nas crianças, intensificando os efeitos colaterais. Perina, uma autora mais atual, diz que, quando a criança está enferma, ela “sente-se frágil, insegura e ameaçada pela doença que a cada dia rouba-lhe as forças”.⁵⁶

Rowland e Holland identificam cinco fontes de problemas e questões centrais relacionadas ao processo de adoecimento, classificando-as como os “cinco D’s (“five D’s”), são elas: 1) Distance: a distância ou alteração, relacionamentos interpessoais e deslocamentos; 2) Dependence: dependência versus independência, que são as questões relacionadas à perda de dependência e autonomia; 3) Disability: relacionada às interrupções de realizações; 4) Disfigurement: o desfiguração da imagem corpo- sexual e da integridade, tais como desfigurações e deficiências físicas; e, 5) Death: questões existenciais, medos e ansiedade relacionadas à morte.

As mesmas autoras falam a respeito da diferença nas diferentes idades de uma criança, o modo como cada uma é afetada referente às relações interpessoais, durante a hospitalização. Geralmente, para crianças, o maior sofrimento é a separação de um dos pais; já para os adolescentes, o sofrimento catastrófico ocorre na separação dos amigos, pessoas da mesma idade.

Segundo Perina, as crianças vão assimilando, tomando consciência aos poucos, conforme evolui o estágio da doença. A evolução da forma é como enfrentar a doença, da possibilidade de morte. Todo esse processo de tratamento, enfrentamento da doença, e da possibilidade de morte, depende da experiência da criança com a doença do que da idade em si.⁵⁷

O modo como as crianças lidam com a sua doença, com os procedimentos médicos e com a iminência de morte é próprio de cada criança. Depende de sua história de vida, de como lidou com as frustrações, limitações e dor anteriormente ao surgimento da doença. Não existem novos comportamentos, mas sim intensificação de atitudes e manifestação de sentimentos preexistentes. Os meios de enfrentar o processo de adoecimento dependem da estrutura da personalidade da criança e das suas relações com familiares e com pessoas ao redor.

A criança sente culpa, como se fosse um peso para a família. Passa a mentalizar que está incomodando a rotina da família, estragando os planos e trazendo

⁵⁶ CARVALHO, 2017, p. 17-23.

⁵⁷ CARVALHO, 2017, p. 17-23.

sofrimento. Por estar com o emocional agredido, ela não acredita no amor dos seus pais por alguém que só dá trabalho, o sentimento de culpa a domina. Muitas vezes, por perceber as dificuldades financeiras dos pais, devido aos gastos com o tratamento, a criança sente que a morte seria a melhor opção.

Segundo Raimbault, devido a tanto sofrimento, por ver a dor dos seus familiares, a criança entende como uma punição por algo que fez, e sente-se mais culpada ainda.⁵⁸

Além disso, como citado acima, a criança perde aulas e, nessa faixa etária, infanto-juvenil, a escola é a maior diversão, já que é o tempo das descobertas, de aprender conteúdos diferentes. Então, a culpa e a preocupação da criança é dobrada, pois perde conteúdo das aulas e não pode passar as tardes com os colegas, e também porque sabe que, quando sair do hospital, depois do tratamento, estará bem atrasada no conteúdo da escola, o que a prejudicará bastante.⁵⁹

Nessa situação, o que facilita atualmente é a pedagogia hospitalar, que tem o objetivo de justamente auxiliar esses alunos que estão fora da escola, com professores que transmitem a matéria e também aplicam provas e trabalhos, para que o aluno não se sinta atrasado no conteúdo, ao voltar para a escola.

Observa-se que a continuidade dos estudos, paralelamente ao internamento, traz maior vigor às forças vitais da criança (ou adolescente) hospitalizada, como estímulo motivacional, induzindo-o a ser tornar mais participante e produtivo, com vistas a uma efetiva recuperação. Tal fato, além de gerar uma integração a participação ativa que entusiasma o escolar hospitalizado, pelo efetivo da continuidade da realidade externa, contribui, ainda de forma subconsciente, para o desencadeamento da vontade premente de necessidade de cura, ou seja, nasce uma predisposição que facilita sua cura e abrevia o seu retorno ao meio a que estava integrado.⁶⁰

Ao analisar a condição emocional da criança no hospital e a importância de a criança continuar aprendendo como se estivesse na escola, vê-se a necessidade de encontrar professores dispostos a realizar esse trabalho e também preparados psicologicamente para atuar nesse ambiente, uma função que poderia ser atribuída e incentivada também a capelães hospitalares.

⁵⁸ CARVALHO, 2017, p. 30- 33.

⁵⁹ FREIRE, Luciane Soraia Carmo dos Santos. MIRANDA, Vanúbia Almeida de. OLIVEIRA, Katiana Barbosa de. NASCIMENTO, Maria Rosemi Araújo do. **Pedagogia hospitalar: acompanhamento pedagógico em ambiente não escolar junto ao grupo de apoio a criança com câncer – Gacc.** Disponível em: < <http://www.proceedings.scielo.br/pdf/cips/n4v2/01.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2019.

⁶⁰ MATOS, Elizete Lúcia Moreia. MUGIATTI, Margarida Maria Teixeira de Freitas. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando a educação e saúde.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2014, p.72.

2.3 A condição emocional da família

Ao se deparar com um ente querido em estado de enfermidade, as pessoas mais próximas, a família, são as primeiras que mais sofrem. Porém, quando esse ente querido é uma criança, até mesmo um filho, a situação se agrava. A condição emocional dos pais, principalmente, fica abalada, perdem-se as esperanças e é difícil enxergar soluções em meio aos problemas.⁶¹

Para Rowland e Holland, há alguns períodos de crise específicos:

O momento do diagnóstico, aparecimento de complicações durante o tratamento, retorno à vida normal, recidiva, quando o tratamento falha, quando o tratamento começa e termina, durante a doença terminal e o falecimento. Colocam que o momento do diagnóstico, a primeira crise, é um indicador e revela como a família irá responder, reestabelecer o equilíbrio psicológico e lidar com futuras crises.⁶²

Nesse momento, de descoberta do câncer, muitos pensamentos passam pela cabeça, inclusive o questionamento a respeito do cuidado que tiveram com o filho desde o nascimento, o que fizeram ou deixaram de fazer. Esses pensamentos levam os pais a se culparem em relação à doença de seus filhos.

Além disso, por serem os responsáveis legais, a vida do filho depende das decisões importantes que os pais devem tomar em relação ao tratamento, que resulta em efeitos colaterais desagradáveis, limita atividades cotidianas, entre outras reações, sem contar no risco de morte. Dessa forma, o bem-estar da criança depende dos pais, já que a equipe médica realiza os procedimentos com base na autorização dos responsáveis.⁶³

Sabe-se que não é fácil para os pais verem o sofrimento dos filhos. Diante disso, pode acontecer de os pais passarem a agir de forma diferente com a criança, se comparado ao tempo antes da doença. Com o intuito de amenizar sentimento de impotência, culpa, ou do sofrimento em geral, os pais passam a ter uma dificuldade em dizer “não”, a agir de forma muito protetora; e com isso, a criança usa a condição de doente para tirar vantagens, tornando-se “manhosa” ou “birrenta”.⁶⁴

⁶¹ CARDOSO, Flávia Tanes. **Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo**. Disponível em:< <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a04.pdf>>. 2007, p. 35.

⁶² CARVALHO, 2017, p. 35.

⁶³ CARDOSO, 2007, p. 35.

⁶⁴ CARVALHO, 2017, p. 35.

Visto que a família tem muitas responsabilidades e também é afetada pela doença, a dinâmica familiar também sofre mudanças que refletem a maneira como cada membro está lidando com a situação.⁶⁵

A maneira como a família está lidando com a enfermidade da criança reflete na forma de como paciente lida com a doença e com a possibilidade de morte. Dessa forma, quando a criança não consegue lidar bem, não consegue falar sobre o assunto, até mesmo rejeita a doença, a criança passa a ter a mesma atitude dos pais.⁶⁶

Na ala da pediatria é, infelizmente, normal encontrar mães com os olhos inchados, vermelhos de tanto chorar pela morte de qualquer criança, mesmo que não seja seu filho, mas que se encontra no berço ao lado.

“Essas mães sofrem dobrado: por elas mesmas, por seus filhos e pelos filhos das outras, que estão no mesmo setor e enfermarias.” Aitken conta, em seu livro, a respeito de algumas experiências, de como é desolador se deparar com o cenário de mães que passam noites dormindo em cadeiras de plástico, pois, ao contrário do que se imagina, são raros os hospitais onde é possível encontrar poltronas; e quando há, as mães se revezam para dormirem em um lugar mais confortável durante algumas noites.

É uma rotina que se repete; não só por dias, mas por meses. Por mais que as mães se tornem amigas umas das outras, unidas por causas parecidas, quando algo se torna monótono, abala as esperanças e o humor de qualquer pessoa.

Principalmente quando as mães precisam passar por alguns desafios. Tomam banhos rápidos em banheiros de funcionários, não há como lavar roupas e nem sempre é possível deixar o cabelo limpo e cheiroso. Por vezes, há pessoas que auxiliam na manutenção de um cabelo hidratado, com corte e também no alívio de dores na coluna, geradas por muitas noites sem dormir uma cama com um colchão. Assim, é fato que a vida dos familiares gira em torno do paciente, tudo precisa se adaptar à situação da criança hospitalizada.

Enquanto as mães estão com o filho no hospital, geralmente os outros filhos (quando há) estão em cidades distantes, sob cuidados de avós, vizinhos. O pai, por conta do trabalho, visita poucas vezes o filho para verificar o seu estado, matar a

⁶⁵ CARDOSO, 2007, p. 35.

⁶⁶ CARVALHO, 2017, p. 31.

saudade, além de levar alimentos e dinheiro para que a mãe passe mais alguns dias ali.⁶⁷

Com essa rotina totalmente desestruturada, muitas vezes a relação matrimonial dos pais sofre alguns abalos. Por estarem envolvidos com total dedicação ao filho, a vida conjugal acaba sendo esquecida, deixada em segundo plano, acarretando sérios problemas no relacionamento.

Já quando há outros filhos, irmãos da criança hospitalizada, os pais focam no filho doente, diminuindo, assim, a atenção aos demais. Com isso, surgem diversos transtornos na relação dos pais com o filho saudável e na rotina do mesmo.⁶⁸

Segundo Murray:

A instabilidade emocional provocada pelo câncer infantil nos irmãos saudáveis, além de afetar seu comportamento dentro do contexto familiar, também repercute no ambiente escolar, provocando uma diminuição do rendimento devido à falta de atenção, indisciplina, agressividade, e em outros casos, introspecção.⁶⁹

Concluindo, percebeu-se que a necessidade da capelania hospitalar pediátrica não se refere apenas ao cuidado das crianças, mas também dos membros envolvidos da família, já que, o emocional de todos fica extremamente abalado.

⁶⁷ AITKEN, 2009, p.164.

⁶⁸ CARDOSO, 2007, p. 36.

⁶⁹ CAVICCHIOLI, A.C. **Câncer infantil**: As vivências dos irmãos saudáveis. 2005, p. 22. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/>> Acesso em: 09 mai. 2019.

3. A AÇÃO PRÁTICA DO CAPELÃO HOSPITALAR PEDIÁTRICO

No decorrer do terceiro capítulo, será abordado o papel do capelão na pediatria além da teoria, na sua prática, formas de influenciar a criança e sua família. Além disso, terá sugestões de atividades para serem realizadas, como também projetos que já atuam na área.

3.1 O papel do capelão na pediatria

Ao se tratar do papel do capelão na pediatria, é possível comparar a rotina de um psicólogo, já que ele precisa dar uma atenção especial aos aspectos psicológicos, e, na maioria das vezes, a doença desencadeia também aspectos emocionais. Para Simonetti, “o psicólogo pode fazer muito pouco em relação à doença em si, este é o trabalho do médico, mas pode fazer muito no âmbito da relação do paciente com seu sintoma: esse sim é um trabalho do psicólogo”.⁷⁰ Da mesma forma, funciona o trabalho do capelão, já que ele não consegue reverter o caso da doença, mas pode ajudar a criança a lidar com a doença, a aceitar melhor.⁷¹

O capelão, na pediatria, tem o papel de oferecer assistência ao paciente, família e equipe de saúde, sempre visando do bem-estar do paciente. Sendo assim, para estar em um ambiente de crianças, necessita de alguns cuidados especiais, ou seja, o capelão precisa estar de acordo com algumas características fundamentais:

1. *Dom*: por mais que muitos aspectos sejam semelhantes ao psicólogo, o capelão se diferencia por não ser uma profissão que se aprende no colégio, mas ser um ministério, apesar de ser fora das quatro paredes da igreja. É necessário ter uma vocação, da qual Deus chamou. Acredita-se que o Espírito Santo capacita um dom para a obra cristã, o que faz com que novos dons possam surgir. Dessa forma, dentro dos Dons de Ministério, se encaixa o dom de capelania, especialmente para as crianças.

2. *Amar crianças*: o sentimento do capelão por uma criança não pode ser momentâneo, não pode gostar apenas quando a criança está bem, sorrindo. Há pessoas que dizem gostar de crianças, mas se esquecem de demonstrar paciência e amor para com elas nos momentos de birra.

Nessa falta de demonstração de amor, encaixa-se a história de um certo homem que afirmava a toda a cidade o quanto gostava de crianças. Porém,

⁷⁰ CARDOSO, Flávia Tanes. **Câncer infantil**: aspectos emocionais e atuação do psicólogo. 2007, p. 38.

⁷¹ CARDOSO, 2007, p. 38.

certo dia, após fazer uma calçada em frente sua casa, de concreto e cimento, passou um menino pela calçada molhada e deixou a marca dos pés. Ao ver o resultado, o homem irritou-se com o garotinho, pegou uma vara e o castigou. Em seguida, apareceu alguém para socorrer a criança e questionou o homem, já que ele afirmava gostar tanto de crianças. O homem, indignado, retrucou, afirmando que gostava de crianças, mas não na calçada molhada. Ou seja, esse rapaz apenas se gabava “da boca pra fora”, mas não sabia demonstrar amor na prática, em qualquer situação.

3. *Habilidade para lidar com interrogatórios*: o capelão precisa saber que, apesar de enferma, a criança tem muitas dúvidas e, muitas vezes, as respostas não se encontram em livros.

4. *Sinceridade e transparência*: há quem diga que a criança sabe quando um adulto está mentindo. Dessa forma, é de extrema importância que o capelão passe segurança à criança, sendo sincero e transparente em todo o momento. Um capelão não pode ser “duas caras”.

5. *Amor*: nesse caso, o capelão precisa estar preparado para as diferentes fases da enfermidade da criança, do seu tratamento. O amor não são palavras, mas algo que vem de dentro para fora e se expressa de diversas formas, com atitudes de verdadeiro amor.

6. *Vida com Deus*: Um capelão de crianças precisa ter um bom relacionamento com Deus, de maneira que, ao entrar em um quarto, falar com alguma criança ou familiares, a sua vida espiritual domine o ambiente. Quando há vida com Deus, há transmissão de segurança e não de dúvida.⁷²

Visto que todas as características abordadas acima são de extrema importância, a partir do momento em que o capelão entra na Pediatria, precisa estar consciente da realidade que irá enfrentar, por estar lidando com crianças doentes e não com a enfermidade e que, enquanto está realizando o trabalho com a criança, também está lidando com a família.

A intervenção com a criança pode acontecer tanto individualmente, ou em grupo, com outras crianças, com atividades relacionadas à música e arte. Ao realizar atividades com outras crianças, o capelão visa à interação social e a compartilhar experiências e sentimentos.

⁷² FERREIRA, 2002, p. 97-99.

É importante que todo o trabalho do capelão não seja voltado apenas a atividades divertidas, onde a criança somente recebe informações. Mas deve haver momentos onde o capelão ouve a criança, seja através de suas palavras, atitudes, gestos, ou através das formas de brincar. O meio de comunicação de uma criança é amplo; sendo assim, toda forma de expressão deve ser utilizada para que a criança fale de seus sentimentos, angústias, tire dúvidas e entenda os acontecimentos em sua vida.

Nesses momentos de confusão mental na vida da criança, de entender a razão de tantos acontecimentos com o seu corpo, alguns assuntos básicos na vida do ser humano, passam a ser assustadores e não tão básicos durante a vivência de um câncer para a criança. A maneira como esses assuntos são tratados com a criança: corpo, doença, identidade, autoimagem, vida e morte, definirá a importância e o significado que cada um deles terá no futuro da criança. O papel do capelão é, de alguma forma, auxiliar a criança para que todo o sofrimento não influencie negativamente nesses temas da vida. Como visto no capítulo anterior, a criança sofre muito com a descoberta da doença, por perder o controle sobre o próprio corpo.

Em relação à família, o capelão precisa dar um suporte emocional para que todos, principalmente a mãe, consigam enfrentar, da melhor forma possível, a situação. Uma das formas de abordagem com os familiares é realizar reuniões de grupo com conversas abertas sobre sentimentos e vivências, com outras pessoas que estão passando pela mesma experiência. Além disso, encontros individuais também são importantes, principalmente em casos onde a família não consegue reagir positivamente e isso impede de ver a criança doente.

3.2 A influência na vida da criança e da família

O cuidado com a família tem grande importância pelo fato de dar oportunidade para cada membro falar abertamente sobre os sentimentos, em outras palavras, desabafar sobre seus medos, inseguranças. Essa atenção diferenciada reduz os níveis de ansiedade, de maneira que eles se sintam mais tranquilos e passam essa sensação à criança, já que eles são os intermediários entre os médicos e a criança. A forma como os familiares lidam com o sofrimento, influencia na melhora da criança.⁷³

Vale lembrar que o direito da presença dos familiares no ambiente hospitalar apenas teve início em 1990, no Brasil. Assim, iniciou-se uma abordagem de auxílio

⁷³ CARDOSO, 2007, p. 38-41.

aos pais, criada na década de 1980, nos Estados Unidos e Inglaterra, por pais e profissionais hospitalares, denominada “O Cuidado Centrado na Família”.

Essa assistência tem como objetivo garantir que o cuidado seja em torno da família e não apenas da criança, visando à importância de todos os membros receberem uma atenção diferenciada.

Semelhante a essa assistência, o capelão precisa atuar de forma que influencie diretamente e indiretamente a todos os membros da família. Alguns conceitos do “Cuidado Centrado na Família” que se enquadram no objetivo do capelão hospitalar:

1. *Entender que a família pertence à criança e vice-versa:* da mesma forma como a equipe hospitalar valoriza a família, o capelão também precisa ter como objetivo, abraçar a todos. Não há como ignorar a família, já que, antes da hospitalização, ela era parte da criança.
2. *Contribuir no diálogo entre pais e profissionais:* nesse caso, é trabalhar em conjunto. De maneira que não haja desacordos entre ambas as partes e, como capelão, saiba intermediar todo o trabalho.
3. *Respeitar as diversidades de cada família:* consiste em tratar todos de forma igual, independentemente da cor, etnia, condição econômica, etc., valorizando cada contexto, história.
4. *Respeitar as diferentes maneiras de lidar com a doença da criança:* o capelão precisa discernir a forma como cada família consegue lidar com a situação, sem julgar ou cobrar uma rápida aceitação.
5. *Dar satisfação a respeito do paciente:* sabe-se que a algumas informações o capelão não tem acesso, mas, a respeito da condição emocional e outras informações, quando tiver acesso, é de extrema importância que ele transmita com sinceridade aos familiares.
6. *Encorajar e intermediar o contato entre famílias:* facilitar encontros entre famílias que passam por dificuldades semelhantes.
7. *Lidar com as necessidades de desenvolvimento da família e da criança:* consiste em atender adequadamente a cada fase de desenvolvimento e do ciclo vital em que se encontram, olhando para a situação como oportunidade de crescimento.

São conceitos que podem ser resumidos em quatro áreas: dignidade e respeito; partilha de informações, participação e colaboração.⁷⁴

Em uma pesquisa realizada com três famílias, 15 participantes no total, que estavam enfrentando um caso de câncer. Ao analisar a primeira fase, denominada “fase da crise”, quando há a descoberta do câncer, o início do tratamento, a família Almeida foi entrevistada, composta por cinco membros: Alex, a criança com diagnóstico de Linfoma de Hodgkin; Augusta, a mãe; Antônio, o pai; Adriano, o irmão e Andréia, a irmã. Ao realizar a entrevista, percebeu-se o quanto eles se apegaram à espiritualidade, ao apoio religioso:

Eu sinto muita falta (de ir à igreja). E eu percebo que quando eu não vou, é pior pra mim. É aí onde eu brigo mais, fico mais nervosa, irritada (...) quando eu vou na igreja, tudo que o Padre fala, eu cato para mim. Eu sei que a maioria das coisas que ele fala, as vezes é para me alertar, as vezes é para me confortar, e as vezes é para dar uns tapas na minha cara também. *(Augusta)*

Eu rezava todos os dias, até hoje eu rezo por ele (referindo-se ao filho), para ele melhorar. (...) é importante (ter fé) porque só com Deus as coisas dão jeito. *(Andréia)*

Eu tenho fé em Deus que meu filho vai ser curado. *(Antônio)*

Eu seguro em mim mesmo, em Deus. Eu peço muito a Deus e tento levar da forma que eu consigo. Às vezes, eu me estresso, acho que vou enlouquecer, que eu vou morrer, mas eu lembro que Deus tá aí. A gente tem de se apegar nele, porque a força tá com ele, e eu vou levando. *(Augusta)*.⁷⁵

Já na fase crônica, a entrevista foi com a família Borges, composta por sete membros: Blenda, a criança com o diagnóstico de leucemia linfóide aguda; Benta, a mãe; Benedito, o pai; as irmãs Bárbara, Beatriz e Bianca; e o irmão, Bruno. Para eles, o apoio espiritual foi de grande ajuda, para que todos tivessem força para seguir em frente. Além disso, foi uma maneira de relembrar a importância de agradecer por cada conquista, cada vitória contra a doença. Alguns depoimentos da família:

Ah, [peço] bastante para Deus para ajudar a Blenda, a gente. A gente, ainda mais, para ter força para ajudar ela também *(Beatriz)*

(...) Com Deus junto, é mais fácil de passar com as coisas. Você não pode pensar coisa ruim (...). Quando a gente mais precisa, a gente reza. Nessas horas, tem que ver também não é só nas horas que você precisa [rezar]. *(Bianca)*

⁷⁴ CRUZ, Andréia Cascaes. ANGELO, Margareth. **Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos**. Cienc Cuid Saude, 2011, p. 862- 863.

⁷⁵ PEDRO, Iara Cristina da Silva. **Apoio Social e rede social às famílias de crianças com câncer**. <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-12032008-100430/publico/laracristinadasilvapetro.pdf>>. Ribeirão Preto, 2008, p. 51-61.

Eu sou católico, não sou praticante, só acredito em Deus (...). A melhor coisa da vida da gente é ter fé. (*Benedito*)⁷⁶

E, na fase terminal, a família Campos foi entrevistada, composta por quatro membros: Cláudio, criança com diagnóstico de Meduloblastoma; Cleusa, a mãe; Caetano, o pai, e o irmão, Caíque. Nesse caso, o apoio foi fundamental, já que houve muitas conversas sobre a vida e a morte. Um depoimento que se destacou foi o de Caetano, pelo fato de ter abandonado algumas crenças.

Pensava em Deus, essas coisas. (...) Eu já falei que eu não acredito mais em nada, só em Deus. Nessas coisas de santo, essas coisas aí, eu não acredito mais em nada. Só em Deus, mais nada. (...) [Eu acreditava em] Nossa Senhora Aparecida. (...) Fiz uma promessa, fui para Aparecida do Norte. Não adiantou nada. (...)⁷⁷

Pode-se concluir que as famílias precisam de ajuda, por serem fases muito difíceis de enfrentar, além de, muitas vezes, devido à correria, não conseguirem ir à igreja. Dessa forma, é de extrema importância que o capelão faça esse trabalho, já que é notável a diferença e a influência que a fé tem na vida das famílias.

3.3 Atividades e projetos existentes

Sabe-se que todo tipo de trabalho, para dar certo, precisa de um bom planejamento. Da mesma maneira, a capelania, para funcionar, independente da área, precisa de estratégias.

Na capelania pediátrica, as estratégias precisam ser bem planejadas, pensando na idade de cada criança, no estado físico e emocional, a gravidade da doença e, claro, é preciso levar em conta as ferramentas que o hospital disponibiliza para realizar a capelania.

Ao pensar em programações para as crianças, é de extrema importância lembrar que o tempo de internação das crianças varia, ou seja, não podem ser planejamentos longos, por exemplo, conforme as estações do ano. Dessa forma, a seguir serão apresentadas algumas ideias e atividades para serem realizadas:

1. *Conversação criativa*: o capelão precisa interagir com a criança ou adolescente, de tal forma que ele se sinta confortável para falar de qualquer assunto, inclusive lembranças boas da sua vida. No caso de adolescentes, o capelão pode falar a respeito de sonhos, profissão, futuro.

⁷⁶ PEDRO,2008, p. 65-80.

⁷⁷ PEDRO,2008, p. 85- 104.

2. *Dramatização de histórias bíblicas*: ao contar uma história, é importante que o capelão saiba envolver a criança, e dependendo da idade, pode usar da imaginação da criança para transformar a história em um teatro.

3. *Canções educativas*: atualmente há inúmeros grupos, cantores que compõem músicas com base em histórias bíblicas. Sendo assim, o capelão, para ensinar de uma maneira diferente, pode usar dessas canções, a fim de, além de exercitar a memória, também divertir de cada criança.⁷⁸

Essa ferramenta, para ter um resultado ainda melhor, pode ser aplicada por um musicoterapeuta, o qual usa do ritmo, da melodia e da harmonia como forma de tratamento. A música trabalha os hemisférios cerebrais, promovendo o equilíbrio os pensamentos e os sentimentos, resgatando a “afinação” do indivíduo. A melodia trabalha o emocional, a harmonia, o racional e a inteligência.⁷⁹

4. *Prática da oração*: além das histórias e canções com mensagens bíblicas, o capelão também pode falar a respeito da oração, de maneira que incentive a criança a contar todo o seu dia, suas alegrias e tristezas, para Deus através da oração.

5. *Fantoches*: uma forma de integrar as crianças de todo hospital, é realizar atividades de grupos. Dessa forma, ao realizar teatros com fantoches, o capelão pode reunir vários grupos, na capela (se tiver), ou na “briquedoteca” do hospital.

É importante ressaltar que, ao usar fantoches, o capelão consegue estabelecer um vínculo maior com a criança, de maneira que ela se identifique com a enfermidade. Aikten, uma capelã, conta em seu livro “No leito da enfermidade”, as características físicas dos fantoches usados pela sua equipe. No caso de crianças oncológicas, são usados fantoches sem cabelo, ou com boné, para justamente estabelecer uma identificação das crianças com os fantoches, principalmente aquelas que estão em tratamentos, realizando quimioterapias.⁸⁰

6. *Convidados especiais*: já que, em alguns casos, as crianças veem poucas pessoas diferentes, além dos familiares e da equipe hospitalar, o

⁷⁸ FERREIRA, 2002, p. 100-101.

⁷⁹ PEREIRA, 2014, p. 50-55.

⁸⁰ AITKEN, 2009, p. 164-165.

capelão pode levar um artista ao hospital. Assim, por exemplo, um show de bonecos de ventriloquia, adaptado às circunstâncias das crianças, com aplicações, pode ser uma ótima ideia de distração a elas.

7. *Dinâmicas*: como capelão de crianças, é importante ter contatos com pedagogos, principalmente de séries iniciais. Assim, pode conseguir dinâmicas curtas, executáveis em qualquer ambiente, com aplicações direcionadas às crianças.

8. *Literaturas*: além das dinâmicas, o capelão também pode conseguir literaturas com pedagogos, ou outras parcerias. Livros com histórias curtas podem ser dados às crianças ou emprestados durante as visitas do capelão.⁸¹ O livro tem a função de auxiliar a criança ou o adolescente a enfrentar seus problemas. Quando o paciente lê ou até mesmo ouve uma história, imagina personagens e conflitos, “entra em outro mundo”, que o faz esquecer da doença, dos seus problemas e muitas vezes, se identifica com o personagem, dependendo do assunto do livro. É uma forma de tranquilizar a criança, por mais que seja apenas por alguns instantes, e diminuir a sua ansiedade.⁸² Como sugestão de materiais, Aikten deixa dois nomes: a Apec e a Sociedade Bíblica do Brasil, dos quais tem bastante material para as crianças.⁸³

9. *Atividades manuais*: uma forma de realizar atividades diferentes, é formar pequenos grupos, que em algum determinado dia da semana façam atividades manuais. Nesse caso, é interessante que haja alguém apto para ensinar e ajudar as crianças, além do capelão, que também pode aplicar a atividade ao contexto das crianças.⁸⁴

Como exemplo, há um projeto chamado “Mãos e Coração”, o qual tem o objetivo de envolver as crianças, familiares, etc. Nesse projeto, acontecem oficinas de artesanato com as crianças hospitalizadas e suas mães diariamente.⁸⁵

10. *Datas especiais*: muitas crianças não conseguem comemorar datas especiais, na escola, na igreja, ou até mesmo realizar apresentações para os

⁸¹ FERREIRA, 2002, p. 100-101.

⁸² BERNARDINO, Maria Cleide Rodrigues. ELLIOTT, Ariluci Goes. NETO, Modesto Leite Rolim. Biblioterapia com crianças com câncer. Londrina, v. 17, n. 3, p. 198 – 210, set./dez. 2012, p. 200.

⁸³ AITKEN, 2009, p. 167.

⁸⁴ FERREIRA, 2002, p. 100-101.

⁸⁵ AITKEN, 2009, p. 169.

pais. Dessa forma, o capelão em parceria com o hospital pode celebrar algumas datas como Páscoa, dia das mães, dia das crianças e Natal.

11. *Show de palhaços*: por último, uma forma de encantar as crianças que não podem ir ao circo, é levá-lo a elas, ou seja, chamar uma equipe de palhaços para que façam uma apresentação, com uma mensagem aplicável às crianças. Como exemplo, a equipe Terapia da Alegria.⁸⁶

A Associação Terapia da Alegria existe há 16 anos, em Maringá, no Paraná. A equipe é formada por 14 palhaços voluntários. O trabalho iniciou em 2003, com foco em pacientes, acompanhantes e trabalhadores da área da Saúde.

O seu trabalho não tem apenas foco em pacientes da pediatria, porém a equipe de voluntários usa da linguagem do Palhaço e da arte do encontro, com brincadeiras, gag's circenses, mágicas, músicas e contação de histórias, com o propósito de promover saúde, bem-estar e descontração, amenizar o sofrimento, além de levar cultura e arte para pacientes e acompanhantes que, por muitas vezes, devido a condições financeiras, estão restritos a esse acesso, como também servir aos profissionais da área de saúde trazendo leveza para o clima organizacional diante das demandas e preocupações naturais da profissão, principalmente no setor público.⁸⁷

Portanto, nota-se que o papel do capelão é muito importante na pediatria, independente se faz parte de uma equipe de palhaços ou não, o seu propósito sempre será de oferecer o que tem dentro de si, ou seja, o amor de Deus. "Capelania, seja com adultos, seja com crianças, é compartilhar o amor de Cristo".

Aikten diz que o hospital, apesar de ser um lugar com diversas doenças graves, não é um local triste, visto que há funcionários, médicos, voluntários, professoras, capelania, doutores da alegria, Projeto Carmim, que transmitem carinho, atenção e são solidários com as crianças e seus familiares. Toda essa atenção deixa a vida de quem está no hospital um pouco menos sofrida e ajuda a suporta o sofrimento de cada dia.⁸⁸

Em seu livro, Aikten ainda conclui, dizendo: "é preciso deixar-se gastar no trabalho. Se não houver envolvimento, não há possibilidade de continuar no ministério de Capelania Hospitalar, pois é muito desgastante."⁸⁹

⁸⁶ FERREIRA, 2002, p. 100-101.

⁸⁷ TERAPIA DA ALEGRIA. <<http://www.terapiadaalegria.com.br/>>. Acesso em: 20 jun. 2019.

⁸⁸ AITKEN, 2009, p. 173-174.

⁸⁹ AITKEN, 2009, p. 176.

3.4 Cuidados no convívio com pacientes no hospital

Sabe-se, que para que um familiar ou amigo possa visitar um paciente no hospital, é necessário seguir algumas recomendações. Da mesma forma, elas se adequam ao capelão hospitalar.

1. *Evitar visitas hospitalares se estiver doente.* O paciente geralmente está com a imunidade muito baixa e isso aumenta as chances de adquirir facilmente uma infecção, seja através de um vírus da gripe ou qualquer outra enfermidade.
2. *Cuidar para não tropeçar ou esbarrar em aparelhos em volta da cama.* Dependendo da gravidade do paciente, mais fios e aparelhos há ao seu redor e ligados ao seu corpo. Sendo assim, se o visitante (capelão) esbarrar em algo, pode prejudicar o paciente.
3. *Não sentar na cama do paciente.* Além do risco de transmitir alguma infecção ou adquirir do paciente, também há a chance de abaixar ou erguer a cama, isso pode ocasionar tonturas no paciente, resultando em mal-estar.
4. *Evitar a entrada em quartos sem bater na porta ou pedir licença.* Devido aos medicamentos, é provável que, por mais que seja horário de visita, o paciente esteja dormindo, por isso é necessário bater cautelosamente e pedir licença ao entrar no quarto.⁹⁰
5. *Não levar lanchinho para o paciente.* Por mais que seja com boas intenções de levar um agrado especial, cada alimento que é dado pelo hospital, é preparado e pensado para o paciente e sua recuperação. Portanto, não traga alimentos para o paciente, sem a autorização do médico ou da nutricionista.
6. *É de extrema importância que o visitante, capelão higienize as mãos, justamente para evitar a transmissão de vírus, como já foi citado anteriormente.*⁹¹

Além dessas recomendações, é necessário que o capelão, quando ingressar o trabalho no hospital, conheça as regras de visitação, já que cada hospital dispõe as próprias a respeito dos cuidados que devem ser tomados ao realizar uma visita.

⁹⁰ NACIONAIS, Missões. **Estive enfermo, e vocês cuidaram de mim.** Rio de Janeiro, 2010, p. 15-16.

⁹¹ Cartilha de segurança do Paciente, p. 26-27.

CONCLUSÃO

O trabalho buscou abordar a importância de um olhar especial à capelania hospitalar na pediatria, já que se percebeu a necessidade de mais material a respeito da capelania hospitalar, e, principalmente, de um enfoque especial para a área pediátrica, a crianças com câncer. Sendo assim, a pesquisa norteou-se com base na pergunta: *Qual a importância de um capelão hospitalar na área da pediatria oncológica e o que diferencia a sua forma de atuação de um capelão hospitalar geral?*

Como hipótese, entendeu-se que a importância de um capelão hospitalar, exclusivamente para área pediátrica, se dá pelo fato da criança, que descobre o câncer, não ter um preparo, uma estrutura para enfrentar a doença. É fato que até adultos sofrem muito quando enfrentam o câncer, independente do grau; a doença, por ter vários processos e consequências, muitas vezes sem resultados positivos, desanima o paciente, dificultando a melhora. Diante disso, o capelão tem o papel de alegrar, motivar a criança e diferente do capelão hospitalar geral, o capelão da área infantil precisa ter uma proximidade com crianças, um amor maior, uma sensibilidade, já que esses pacientes são mais sensíveis e precisam de mais atenção.

Como forma de confirmar a hipótese, o trabalho seguiu da seguinte maneira: o primeiro capítulo abordou o conceito de capelania hospitalar e suas bases teológicas, as características de um capelão hospitalar, bem como suas áreas e formas de atuação; além disso, apresentou uma definição de capelania hospitalar pediátrica. Já o segundo capítulo tratou das doenças mais frequentes na pediatria, mais especificamente do câncer e apresentou uma porcentagem de internações. Além disso, o segundo capítulo também abordou a respeito da condição emocional e física da criança como a condição emocional da família. Já no terceiro capítulo, foi abordado o papel de um capelão hospitalar na pediatria, na prática, sua forma de atuação e a sua influência na vida da criança e da família. Além disso, a pesquisa também apresentou diferentes atividades e respectivos projetos e parcerias que auxiliam na área.

Ao final da pesquisa, após confirmar todos os objetivos propostos através de cada capítulo pesquisado, pôde-se concluir que a hipótese para a pergunta central também foi confirmada, de maneira que, como Aikten disse, a Capelania se resume em compartilhar o amor de Cristo.

Portanto, ao comprovar a importância de ter um capelão para a área pediátrica, notou-se que essa necessidade se dá pelo fato de as crianças terem um

emocional mais frágil e necessitem de um acompanhamento diferenciado. E é através do amor de Cristo, ao entender a condição da criança, que o capelão consegue realizar isso.

REFERÊNCIAS

AITKEN, Eleni Vassão de Paula. **No leito da enfermidade**. 6.ed. São Paulo: Cultura Cristã, 2009.

ALMEIDA REVISTA E ATUALIZADA. **Bíblia Shedd**: Análise e estudo de autoria de cada livro, esboços, notas explicativas e homiléticas, referências, concordância e mapas coloridos. 2.ed. São Paulo: Vida Nova; Barueri: Sociedade Bíblica do Brasil, 1997.

Apud REIS, Oswaldo Mancebo Reis. **Capelania Hospitalar**.

Apud SILVA, Alexsandro Coutinho da. **A capelania hospitalar**: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico. São Leopoldo, 2010.

Apud RODRIGUES, Rafael Souza. **A missão da igreja junto a pessoas enfermas no contexto da capelania hospitalar**: uma reflexão a partir da teologia da missão integral. São Leopoldo- RS, 2016.

BERNARDINO, Maria Cleide Rodrigues. ELLIOTT, Ariluci Goes. NETO, Modesto Leite Rolim. **Biblioterapia com crianças com câncer**. Londrina, v. 17, n. 3, p. 198-210, set./dez. 2012.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temáticas. **Protocolo de diagnóstico precoce do câncer pediátrico**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

CARDOSO, Flávia Tanes. **Câncer infantil: aspectos emocionais e atuação do psicólogo**. Disponível em: < <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rsbph/v10n1/v10n1a04.pdf>>. 20 jun. 2019.

Cartilha de segurança do Paciente, 31p.

CARVALHO, Aline Closel. **A criança e o câncer**: expressões emocionais envolvidas no processo de adoecimento. São Paulo, 2017.

CAVALCANTI, Eleny Vassão de Paula. **No leito da enfermidade**. São Paulo: Casa Editora Presbiteriana, 1989.

CAVICCHIOLI, A.C. **Câncer infantil**: as vivências dos irmãos saudáveis, 2005. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/>>. Acesso em: 09 mai. 2019.

CRUZ, Andréia Cascaes. ANGELO, Margareth. **Cuidado centrado na família em pediatria**: redefinindo os relacionamentos. Cienc Cuid Saude 2011.

Departamentos de Bioética e de Pediatria Legal. **Idade limite para atendimento em pediatria no Pronto-Socorro**. Disponível em: http://www.spsp.org.br/spsp_2008/boletins/novos/Boletim%20159%20%20Ano%202011.pdf>. Acesso em: 15 out. 2019.

DUARTE, Josélia Giordano. GOMES, Saint Clair. PINTO Marcia Teixeira. GOMES, Maria Auxiliadora S. Mendes. Perfil dos pacientes internados em serviços de pediatria no município do Rio de Janeiro: mudamos? **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 2012.

FERREIRA, Damy. ZITI, Lizwaldo Mário. **Capelania Hospitalar Cristã**: Manual Didático e Prático para Capelães. Santa Bárbara D'Oeste: Socep, 2002.

FREIRE, Luciane Soraia Carmo dos Santos. MIRANDA, Vanúbia Almeida de. OLIVEIRA, Katiania Barbosa de. NASCIMENTO, Maria Rosemi Araújo do. **Pedagogia**

hospitalar: acompanhamento pedagógico em ambiente não escolar junto ao grupo de apoio a criança com câncer – Gacc. Disponível em: <<http://www.proceedings.scielo.br/pdf/cips/n4v2/01.pdf>>. Acesso em: 15 out. 2019.

GRAACC. **A doença.** <<https://graacc.org.br/cancer-infantil/>>. Acesso em 25 abr. 2019.

GRÉGIO, Flávia. **Capelania infantil.** Disponível em: <<https://flaviagregio.webnode.com.br/capelania-infantil/>>. Acesso em: 25 mar. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER (Brasil). Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Câncer da criança e do adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e de mortalidade.** Rio de Janeiro: Instituto Nacional de Câncer: INCA, 2008. 220p.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Câncer Infantojuvenil.** <<https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil/>>. Acesso em 25 abr. 2019.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (Brasil). **Diagnóstico precoce do câncer na criança e no adolescente.** 2.ed. rev. ampl., 2. reimp. Rio de Janeiro: Inca, 2013.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2017.

MATOS Elizete Lúcia Moreia. MUGIATTI, Margarida Maria Teixeira de Freitas. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando a educação e saúde.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2014. 181p.

NACIONAIS, Missões. **Estive enfermo, e vocês cuidaram de mim.** Rio de Janeiro, 2010.

OLIVEIRA, Lila de. **Câncer infantil: os tipos mais comuns da doença entre os pequenos.** Disponível em: <<https://bebe.abril.com.br/saude/cancer-infantil-os-tipos-mais-comuns-da-doenca-entre-os-pequenos/>>. Acesso em: 19 abr. 2019.

PEDRO, Iara Cristina da Silva. **Apoio Social e rede social às famílias de crianças com câncer.** <<https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-12032008-100430/publico/laracristinadasilvapedro.pdf>>. Ribeirão Preto, 2008.155p.

PEREIRA, Adão José. **Capelania Hospitalar: um chamado para servir e consolar.** Belo Horizonte: Koinonia, 2014.

SABARÁ, Hospital Infantil. **Afinal, o que é um hospital infantil?** Disponível em: <<https://www.hospitalinfantilsabara.org.br/afinal-o-que-e-um-hospital-pediatrico/>>. Acesso em: 25 mar. 2019.

SANTOS, Oberto César Dos; VASCONCELAS, Juliana Lucia de Albuquerque; SANTIAGO, Samara Maria. CAPELANIA HOSPITALAR E PEDIATRIA.. In: Anais da Mostra de Pesquisa em Ciência e Tecnologia 2017. Fortaleza. Disponível em: <<https://www.even3.com.br/anais/mpct2017/44873-CAPELANIA-HOSPITALAR-E-PEDIATRIA>>. Acesso em: 30 abr. 2019

SILVA, Alexsandro Coutinho da. **A capelania hospitalar: uma contribuição na recuperação do enfermo oncológico.** São Leopoldo, 2010. Disponível em: <http://dspace.est.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/BR-SIFE/133/silva_ac_tm219.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em 20 mar. 2019.

TERAPIA DA ALEGRIA. <<http://www.terapiadaalegria.com.br/>>. Acesso em: 20 jun. 2019.

VIDAL, César. **El legado Del cristianismo em la cultura occidental**. Madrid-Espanha: Espasa Calpe, 2000.