

Artigo Original

A Psicologia na Tríade do Cuidado Terminal Infantil: Saúde Pública, Subjetividade e Tomada de Decisão

Psychology in the Triad of Pediatric End-of-Life Care: Public Health, Subjectivity, and Decision-Making

Mariana da Silva Pereira Reis¹

RESUMO

O presente artigo analisa a atuação da psicologia no contexto dos cuidados paliativos pediátricos, a partir de uma perspectiva interdisciplinar que articula três dimensões fundamentais: saúde pública, subjetividade e tomada de decisão. Por meio de uma abordagem qualitativa e construtivo-interpretativa, embasada na epistemologia qualitativa de González Rey, investigam-se os impactos psicossociais e os desafios enfrentados por crianças em situação terminal, suas famílias e as equipes de saúde. São discutidas as implicações subjetivas do processo de morte digna, a relevância da escuta clínica qualificada e o papel das políticas públicas na garantia de cuidados integrais. A análise evidencia a importância de práticas que respeitem a singularidade da experiência infantil diante da terminalidade, promovendo não apenas a dignidade da morte, mas também a qualidade de vida no fim da vida.

Palavras-chave: cuidados paliativos pediátricos; saúde pública; subjetividade; psicologia da saúde; tomada de decisão

ABSTRACT

¹ Docente do curso de Psicologia da Faculdade Cerrado, mestre em Psicologia e Saúde pelo Centro Universitário de Brasília e doutora em Saúde Pública pela Facultad Interamericana de Ciencias Sociales. E-mail: contato@psicologamarianareis.com

This article examines the role of psychology in pediatric palliative care through an interdisciplinary lens that articulates three key dimensions: public health, subjectivity, and decision-making. Using a qualitative and constructivist-interpretative approach based on González Rey's epistemology of subjectivity, this study investigates the psychosocial impacts and challenges faced by terminally ill children, their families, and healthcare teams. The article discusses the subjective implications of the dignified death process, the importance of qualified clinical listening, and the role of public policies in ensuring comprehensive care. The analysis highlights the importance of practices that respect the uniqueness of the child's experience at the end of life, promoting not only dignity in dying but also quality of life in this critical stage.

Keywords: pediatric palliative care; public health; subjectivity; health psychology; decision-making

Introdução

A terminalidade infantil se configura como um dos maiores desafios contemporâneos da saúde pública, pois coloca em questão não apenas os limites da biomedicina, mas também os valores sociais, os marcos éticos e a complexidade dos vínculos humanos. Quando uma criança é diagnosticada com uma condição sem possibilidade de cura, inicia-se um processo que ultrapassa o modelo clínico tradicional e demanda respostas integradas entre saberes técnicos e escuta sensível, exigindo o envolvimento coordenado das políticas públicas, das equipes de saúde e das famílias (ARRIVILLAGA-QUINTERO, 2009; KOVACS, 2003).

Neste cenário, a Psicologia ocupa um papel estratégico e sensível, atuando como mediadora entre os campos objetivos da medicina e as dimensões subjetivas que envolvem a experiência da morte e do morrer. Tal mediação é especialmente necessária quando o sujeito em questão é uma criança, cuja compreensão da finitude é distinta e cujas necessidades emocionais são muitas vezes negligenciadas nos contextos hospitalares (VIEIRA; QUEIROZ, 2006; ROVARIS *et al.*, 2021). Assim, este artigo propõe uma reflexão crítica sobre a atuação da Psicologia na tríade que estrutura o cuidado terminal infantil: saúde pública, subjetividade e tomada de decisão.

A base teórica adotada para essa análise é a Epistemologia Qualitativa e a Teoria da Subjetividade de Fernando González Rey (2002, 2005, 2011), que entende a

subjetividade como um processo histórico, relacional, simbólico e afetivo, construído na interface entre o indivíduo e os contextos socioculturais. Segundo González Rey (2005), o sujeito não é apenas um receptor de normas sociais, mas um agente ativo na produção de sentidos, o que torna cada experiência de adoecimento e morte única e irrepetível.

Nesse sentido, decisões clínicas e familiares relacionadas ao cuidado de crianças em condição terminal não devem ser reduzidas a escolhas técnicas, nem tampouco tratadas exclusivamente a partir de protocolos biomédicos. Tais decisões envolvem significados simbólicos, crenças culturais, memórias afetivas e vínculos interpessoais que moldam a experiência da terminalidade (GONZÁLEZ REY, 2011; MORI; GONZÁLEZ REY, 2012).

O presente artigo ancora-se em uma pesquisa doutoral realizada entre os anos de 2021 e 2024, por meio de uma metodologia qualitativa mista com enfoque construtivo-interpretativo (REIS, 2024). A pesquisa envolveu participantes de diversos países da América Latina e foi conduzida a partir dos referenciais da Epistemologia Qualitativa (GONZÁLEZ REY, 1997, 2002) com o objetivo de investigar como se constrói a experiência da morte digna de crianças sob cuidados paliativos, tanto do ponto de vista dos profissionais de saúde quanto das famílias.

Os dados obtidos indicam que, apesar dos avanços legais e técnicos nos cuidados paliativos pediátricos, ainda há uma lacuna significativa entre os discursos institucionais e as práticas clínicas cotidianas. A ausência de diretrizes claras, somada à desvalorização da escuta subjetiva das crianças e à pouca integração entre os setores, evidenciando a urgência de políticas públicas que promovam o respeito à autonomia, à escuta ativa e à dignidade da infância terminal (BRASIL, 2018).

A importância social e científica dessa discussão reside na possibilidade de contribuir para o aprimoramento das práticas interdisciplinares em contextos de final de vida, reconhecendo o papel da Psicologia como elemento fundamental na construção de um cuidado mais humano, ético e sensível às singularidades da infância. Com base nisso, o artigo está organizado em quatro seções temáticas: (1) fundamentos da saúde pública e os limites da biomedicina na terminalidade infantil; (2) a subjetividade na infância e os processos simbólicos da finitude; (3) tomada de decisão compartilhada: dilemas éticos e a mediação da Psicologia; e (4) o papel da Psicologia como eixo articulador da tríade: clínica, ética e política pública.

1. Fundamentos da Saúde Pública e os Limites da Biomedicina na Terminalidade Infantil

A saúde pública, enquanto campo interdisciplinar, busca promover o bem-estar coletivo por meio de ações que integram aspectos epidemiológicos, sociais, políticos, econômicos e culturais. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014), saúde não é apenas a ausência de doença, mas um estado de completo bem-estar físico, mental e social. Essa definição implica que o cuidado à saúde infantil em contextos de terminalidade deve ir além da tecnificação dos processos médicos, incorporando ações integradas que contemplem o sofrimento, os vínculos familiares e os determinantes sociais envolvidos na experiência de adoecimento.

Contudo, mesmo com a ampliação conceitual da saúde pública, os sistemas de saúde ainda operam majoritariamente sob a lógica biomédica. O modelo biomédico, historicamente centrado na cura e na intervenção técnica, revela limitações significativas no cuidado de pacientes terminais, especialmente crianças. Em muitos casos, observa-se a priorização da manutenção da vida biológica em detrimento da qualidade de vida, perpetuando práticas distanásicas que negligenciam o sofrimento psíquico e o desejo das famílias (MORI; GONZÁLEZ REY, 2012; BRASIL, 2018).

Os cuidados paliativos, conforme definidos pela OMS (2020), representam uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida de pacientes com doenças ameaçadoras à vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. No entanto, sua implementação em pediatria ainda é incipiente em muitos países da América Latina, onde o paradigma biomédico continua sendo dominante (ARRIVILLAGA-QUINTERO, 2009). Isso se reflete na escassez de equipes multiprofissionais especializadas, na falta de políticas públicas estruturadas e na formação insuficiente de profissionais da saúde para lidar com a terminalidade na infância.

De acordo com dados levantados na pesquisa doutoral que fundamenta este artigo, muitos profissionais de saúde ainda apresentam resistência em reconhecer os limites da medicina curativa, optando por procedimentos invasivos mesmo diante da irreversibilidade do quadro clínico. Essa tendência é frequentemente motivada por pressões institucionais, crenças pessoais ou medo da judicialização de decisões clínicas (KOVACS, 2003). Nesse contexto, o sofrimento das crianças é prolongado, e o processo de morrer se transforma em um espaço de angústia tanto para os pacientes quanto para suas famílias.

É preciso reconhecer que o prolongamento artificial da vida em pacientes pediátricos terminais pode representar uma violação dos princípios da dignidade e dos direitos humanos. Como afirmam Pessin *et al.* (2008), a obstinação terapêutica em contextos pediátricos pode comprometer não apenas o bem-estar da criança, mas também a saúde emocional dos familiares e da equipe de saúde. Assim, torna-se urgente integrar os princípios dos cuidados paliativos pediátricos às políticas públicas de saúde, reconhecendo a terminalidade como uma fase natural da vida e garantindo o direito à morte digna.

A integração dos cuidados paliativos na saúde pública exige uma reorganização dos serviços de saúde para incluir ações de suporte psicológico, espiritual, social e ético. O século XXI abriu um debate sobre mais profundo sobre a importância da inclusão de profissionais da Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional nas equipes de cuidados paliativos, o que permite uma abordagem mais abrangente e sensível à singularidade dos sujeitos atendidos. Isso é especialmente importante no cuidado de crianças, cujas formas de expressar dor, medo e desejo diferem substancialmente das dos adultos.

Outro fator limitante identificado na pesquisa foi o descompasso entre a legislação e a prática cotidiana dos serviços de saúde. Apesar da existência de leis que regulamentam os direitos do paciente terminal, como a Lei nº 10.241/1999 (São Paulo) e resoluções do Conselho Federal de Medicina (CFM nº 1.805/2006), muitas instituições ainda operam sem protocolos específicos para o cuidado paliativo infantil. A ausência de diretrizes claras contribui para a insegurança profissional e para decisões clínicas pautadas por interesses institucionais, e não pela escuta ativa do paciente e da família (BRASIL, 2018).

Assim, se torna necessário compreender que os limites da biomedicina, frente à terminalidade infantil, não se configuram apenas como barreiras técnicas, mas como entraves epistemológicos e ético-sociais que desafiam a própria concepção de cuidado. A superação dessas limitações requer a adoção de uma abordagem integrada, intersetorial e centrada na pessoa, que considere as dimensões subjetivas, culturais e relacionais implicadas no processo de morrer.

Em síntese, os fundamentos da saúde pública precisam ser revistos à luz dos princípios da dignidade humana, da subjetividade e da escuta ativa. O cuidado terminal infantil exige mais do que protocolos técnicos: exige políticas públicas sensíveis,

profissionais capacitados e um modelo de atenção que reconheça a finitude como parte da vida e não como um fracasso da medicina.

2. A Subjetividade na Infância e os Processos Simbólicos da Finitude

A experiência do adoecimento terminal na infância convoca olhares que ultrapassam os modelos tradicionais de cuidado biomédico. Neste contexto, compreender a subjetividade infantil é fundamental para garantir um cuidado humanizado, que respeite os modos singulares de cada criança vivenciar, simbolizar e elaborar a finitude. A Psicologia, especialmente em sua vertente construtivo-interpretativa, tem papel central nesse processo.

De acordo com González Rey (2002, 2005), a subjetividade é um sistema simbólico e emocional complexo, produzido na relação entre sujeito e cultura, e que não pode ser reduzido a elementos internos ou a simples respostas a estímulos externos. A criança, mesmo em fases iniciais de desenvolvimento, constrói sentidos subjetivos sobre sua experiência de adoecer e morrer, os quais se manifestam por meio da linguagem, do corpo, dos afetos e das interações com os adultos ao seu redor.

Esse entendimento rompe com visões adultocêntricas que frequentemente subestimam a capacidade da criança de compreender ou expressar sua própria condição. Estudos em psicologia pediátrica e paliativa (FERNANDES *et al.*, 2021) mostram que muitas crianças em fase terminal têm consciência de sua morte iminente, mesmo que isso não seja verbalizado explicitamente. Essa consciência se constrói de forma simbólica e relacional, mediada por sinais do ambiente, expressões emocionais da família e a forma como são tratadas pelos profissionais de saúde.

A teoria do sentido subjetivo (GONZÁLEZ REY, 2005) permite compreender como essas experiências são organizadas em sistemas complexos de significação. O sentido subjetivo emerge como uma unidade simbólica-emocional que guia o posicionamento do sujeito diante da realidade vivida. Assim, uma criança hospitalizada por tempo prolongado pode desenvolver sentidos subjetivos sobre o hospital, os procedimentos médicos ou sobre a ideia de “ir embora”, que refletem sua vivência da finitude de maneira indireta, mas profundamente significativa.

Além disso, as emoções da criança (como medo, raiva, tristeza ou esperança) não devem ser entendidas como reações isoladas, mas como expressões de uma rede de significados subjetivos historicamente construída. Como afirma González Rey (2011), as

emoções, dentro da perspectiva da subjetividade, não são elementos secundários da cognição, mas formas de posicionamento do sujeito diante da realidade.

Nesse contexto, o brincar adquire uma função terapêutica e epistemológica. O jogo e a fantasia funcionam como meios privilegiados para a expressão subjetiva da criança, especialmente quando o adoecimento limita sua comunicação verbal. Intervenções que incorporam o lúdico, como apontado por Rovaris *et al.* (2021), promovem não apenas bem-estar emocional, mas possibilitam que o sujeito elabore experiências de dor, medo e perda, gerando novos sentidos subjetivos para si e para o outro.

É importante também destacar o papel da família na constituição desses sentidos. A subjetividade da criança é profundamente marcada pelas relações familiares e pelo modo como os adultos lidam com a morte. Quando os pais negam a terminalidade, evitam conversas ou expressam ansiedade diante da situação, a criança pode experimentar um ambiente de confusão simbólica, o que pode intensificar sentimentos de angústia e isolamento. Por isso, como aponta Reis (2024), trabalhar com a família é tão importante quanto trabalhar diretamente com a criança.

O suporte emocional oferecido pela equipe de saúde deve respeitar essa complexidade. Um cuidado que reconhece a subjetividade infantil não se limita a estratégias de distração ou contenção, mas propõe um encontro ético com a singularidade daquela criança. Isso implica escutar seus gestos, suas perguntas, suas brincadeiras e silêncios, compreendendo que, nesses espaços, a finitude se inscreve e se comunica.

No contexto latino-americano, essa perspectiva ainda encontra desafios, dada a persistência de modelos assistenciais hierárquicos e centrados na cura (ARRIVILLAGA-QUINTERO, 2009). A superação desses modelos exige investimento em formação interdisciplinar, reconhecimento da criança como sujeito de direitos e inclusão de práticas clínicas baseadas na escuta ativa e no respeito à subjetividade em construção.

Por fim, é necessário compreender que a subjetividade na infância não é uma versão menor ou incompleta da subjetividade adulta. Ao contrário, ela possui formas próprias de simbolizar a vida, o adoecimento e a morte, que precisam ser acolhidas e integradas às práticas clínicas e políticas públicas em saúde. Assim, o cuidado em situações de terminalidade infantil precisa considerar a complexidade dessa produção simbólica e emocional, reconhecendo a criança como sujeito ativo, mesmo em sua fragilidade.

3. Tomada de decisão compartilhada: dilemas éticos e a mediação da Psicologia

A terminalidade infantil impõe uma série de decisões difíceis para as famílias e profissionais de saúde. Tais decisões, muitas vezes marcadas por grande sofrimento emocional, envolvem dilemas éticos e morais profundos: interromper ou não tratamentos, adotar cuidados paliativos, respeitar ou não a autonomia do paciente infantil, entre outros. Nesse cenário, a Psicologia atua como mediadora essencial, promovendo espaços de diálogo e escuta que respeitam a subjetividade dos envolvidos e auxiliam na construção de decisões compartilhadas.

Tomar decisões sobre a vida e a morte de uma criança não é uma tarefa exclusivamente racional. Tais escolhas estão imersas em afetos, crenças religiosas, valores culturais, memórias familiares e expectativas futuras. Como aponta Reis (2024), mesmo quando há um prognóstico claro, pais e profissionais resistem emocionalmente a aceitar a terminalidade, o que pode levar à adoção de medidas fúteis, como prolongamento artificial da vida (distanásia).

A Teoria da Subjetividade de González Rey (2002; 2005) é uma importante ferramenta teórica para compreender como essas decisões são construídas de maneira complexa, relacional e simbólica. Para o autor, o processo decisório é atravessado por sentidos subjetivos únicos que emergem das relações e da história do sujeito. Assim, decisões sobre o cuidado terminal não podem ser vistas como fruto de uma racionalidade neutra, mas como construções simbólicas atravessadas por emoções e experiências singulares.

No caso da infância, essa complexidade se acentua ainda mais, uma vez que a criança ocupa uma posição de menoridade legal e, muitas vezes, é excluída dos processos decisórios. No entanto, estudos demonstram que as crianças, mesmo pequenas, são capazes de participar das decisões que envolvem seu cuidado quando devidamente escutadas e respeitadas em sua linguagem e subjetividade (REIS, 2024).

A comunicação, portanto, é elemento central nesse processo. A mediação da Psicologia contribui para que as conversas entre equipe médica, paciente e família ocorram de forma empática, clara e humanizada, respeitando os tempos subjetivos de cada um dos envolvidos. A atuação do psicólogo inclui, entre outras funções, o auxílio

na escuta das dúvidas e angústias da família, o apoio à equipe de saúde no manejo das tensões éticas, e a facilitação de espaços de construção conjunta de sentido e decisão.

Reis (2024) destaca que a escuta ativa e o acolhimento emocional promovidos pela Psicologia são essenciais para que as famílias se sintam legitimadas em suas dúvidas e fortalecidas para tomar decisões difíceis. Quando há mediação psicológica, há também maior propensão à construção de consensos que respeitam a dignidade da criança, evitando tanto a distanásia quanto a obstinação terapêutica.

Além disso, a presença do psicólogo pode contribuir para o enfrentamento de impasses entre os profissionais de saúde, que muitas vezes têm visões divergentes sobre o que seria melhor para o paciente. A Psicologia atua como campo de tradução simbólica entre os diferentes discursos (biomédico, jurídico, religioso, familiar), promovendo a escuta de múltiplos sentidos subjetivos e articulando-os na busca por decisões compartilhadas (GONZÁLEZ REY, 2011).

É também papel da Psicologia promover reflexões sobre os direitos da criança em contextos de terminalidade, especialmente no que tange à sua autonomia e à sua capacidade de expressar desejos. A literatura em Cuidados Paliativos Pediátricos reconhece que, respeitadas as condições cognitivas e afetivas, a criança tem direito de participar das decisões que envolvem sua vida, inclusive sobre como deseja ser cuidada em sua fase final (SOUZA; GONÇALVES, 2018).

Por fim, a tomada de decisão na terminalidade infantil só pode ser compreendida plenamente se for pensada em sua dimensão intersubjetiva. Cada escolha carrega em si o peso das esperanças, dos medos, da história e da cultura das pessoas envolvidas. A Psicologia, ao mediar esse processo, garante não apenas a escuta desses sentidos subjetivos, mas também a humanização do cuidado e a ética das relações no fim da vida.

4. O papel da Psicologia como eixo articulador da tríade: clínica, ética e política pública

A atuação da Psicologia no cuidado terminal infantil vai além da esfera clínica tradicional. Ela ocupa um lugar transversal entre os três pilares que estruturam esse cuidado: a prática clínica, as diretrizes éticas e as políticas públicas em saúde. Diante da complexidade envolvida na terminalidade infantil, a Psicologia torna-se um eixo articulador capaz de integrar diferentes saberes e dimensões, proporcionando intervenções mais sensíveis, éticas e efetivas.

Na clínica, o papel do psicólogo é oferecer suporte emocional à criança, à família e à equipe de saúde. Esse suporte está ancorado na escuta qualificada, no acolhimento das angústias e no reconhecimento das singularidades subjetivas de cada sujeito envolvido (GONZÁLEZ REY, 2002; ROVARIS *et al.*, 2021). A escuta da criança, em especial, exige um posicionamento ético que reconheça sua agência subjetiva, mesmo quando seu entendimento da doença e da morte se dá por vias não verbalizadas ou simbólicas.

Além da clínica, a Psicologia também atua como mediadora ética em contextos de conflito e tomada de decisão. Em situações-limite, como o fim da vida, emergem questões delicadas relacionadas à autonomia, à recusa de tratamentos, ao uso de terapias fúteis e à escolha entre prolongar ou não a vida a qualquer custo. A Psicologia, ao compreender o sujeito em sua totalidade e em sua historicidade, possibilita uma análise ética mais profunda que vai além de protocolos biomédicos.

Na dimensão das políticas públicas, a Psicologia contribui com uma visão crítica sobre os modelos de atenção à saúde. No caso brasileiro, por exemplo, embora existam diretrizes do SUS que preconizam os cuidados paliativos, ainda há enorme defasagem na implementação de serviços voltados ao público pediátrico (REIS, 2024). O psicólogo pode atuar como agente de *advocacy*, engajando-se na formulação, fiscalização e aprimoramento de políticas que garantam o direito a uma morte digna e humanizada para crianças em situação terminal.

É preciso considerar, como apontam Arrivillaga-Quintero (2009) e Mori e González Rey (2012), que os sistemas de saúde, especialmente na América Latina, carregam heranças coloniais e biomédicas que frequentemente silenciam vozes subjetivas e culturais. A Psicologia, portanto, deve assumir um compromisso político com a equidade, promovendo o respeito às diversidades e às especificidades sociais que atravessam o cuidado infantil.

Outro aspecto fundamental é a formação profissional. A presença da Psicologia na tríade do cuidado terminal exige que os psicólogos sejam capacitados para lidar com a morte, com o sofrimento e com a complexidade dos vínculos emocionais envolvidos. No entanto, pesquisas mostram que a temática da morte ainda é pouco abordada na formação universitária em Psicologia, o que limita a atuação dos profissionais em contextos de terminalidade (REIS, 2024). Assim, é urgente repensar os currículos acadêmicos, incluindo conteúdos sobre cuidados paliativos, bioética, comunicação em situações-limite e Teoria da Subjetividade.

A integração entre clínica, ética e política, mediada pela Psicologia, demanda também metodologias de trabalho que valorizem a construção conjunta de sentido. A Epistemologia Qualitativa proposta por González Rey (2005) oferece um referencial potente para este desafio, uma vez que privilegia o diálogo, a interpretação e a produção ativa de conhecimento em contextos concretos e singulares. Nessa abordagem, os sujeitos não são apenas informantes, mas co-construtores da realidade pesquisada e cuidada.

Ao atuar como elo entre essas três dimensões (clínica, ética e política pública), a Psicologia contribui para uma práxis transformadora. Ela amplia a noção de cuidado para além da tecnicidade biomédica, promovendo um cuidado comprometido com a escuta, com a dignidade humana e com os direitos fundamentais da criança.

Portanto, reconhecer a Psicologia como eixo articulador da tríade do cuidado terminal infantil é reconhecer sua capacidade de promover transformações concretas nos modos de fazer saúde, de interpretar a vida e a morte, e de construir políticas públicas mais humanas e justas. Este reconhecimento exige não apenas a valorização institucional da profissão, mas também o fortalecimento da pesquisa e da prática clínica comprometidas com a subjetividade, com a escuta sensível e com a promoção de uma infância cuidada até seus últimos instantes com dignidade.

5. Metodologia

Este artigo deriva de uma pesquisa de doutorado realizada entre os anos de 2021 e 2024 (REIS, 2024), cuja abordagem metodológica foi construída a partir de uma metodologia qualitativa mista, com base na Epistemologia Qualitativa e na Teoria da Subjetividade de Fernando González Rey (2002, 2005, 2011). A escolha por esse referencial teórico-metodológico se justifica pela natureza complexa e relacional do objeto de estudo, que envolve sofrimento, decisões éticas, saúde pública e a experiência subjetiva da terminalidade infantil.

5.1 Abordagem qualitativa mista

A metodologia qualitativa mista consiste na articulação entre diferentes estratégias qualitativas (como questionários abertos, entrevistas narrativas e análises documentais), não sendo confundida com a abordagem quantitativa ou com os chamados “métodos mistos” tradicionais. Segundo Creswell (2014), essa abordagem visa uma

triangulação interna dos dados qualitativos, potencializando a confiabilidade dos resultados sem perder a profundidade da análise interpretativa.

Na presente pesquisa, foram utilizados dois instrumentos principais: um formulário online com perguntas abertas, difundido em redes sociais e grupos profissionais; e entrevistas em profundidade realizadas com profissionais de saúde e familiares de crianças em cuidados paliativos. Essa estratégia permitiu captar tanto o discurso espontâneo e amplo quanto relatos singulares e densos sobre a experiência da terminalidade.

5.2 Epistemologia Qualitativa

A epistemologia qualitativa, conforme proposta por González Rey (2002, 2011), compreende o conhecimento como uma construção ativa e dialógica entre pesquisador e participante. O processo investigativo não busca apenas descrever a realidade, mas produzir sentidos a partir da interlocução entre sujeitos, valorizando a singularidade da expressão subjetiva. O conhecimento, nesse contexto, não é um dado a ser revelado, mas uma construção simbólica e histórica, situada cultural e afetivamente.

González Rey (2005) afirma que a produção de conhecimento em psicologia deve considerar os sujeitos como co-construtores do processo investigativo. Assim, as respostas fornecidas em um questionário ou em uma entrevista não são apenas informações, mas expressões da subjetividade que emergem em um contexto relacional e cultural.

5.3 Participantes e cenário da pesquisa

Participaram desta pesquisa 186 sujeitos, de diferentes países da América Latina, com predominância de respondentes do Brasil e da Argentina. Os participantes foram profissionais da saúde (principalmente psicólogos, médicos, enfermeiros e assistentes sociais), além de familiares de crianças que vivenciaram o processo de terminalidade infantil. A seleção foi realizada por meio de amostragem por adesão, utilizando a plataforma *Google Forms*.

A diversidade do grupo de participantes ampliou a riqueza das interpretações, permitindo uma análise intercontextual dos significados atribuídos à morte digna e aos cuidados paliativos pediátricos. A participação foi voluntária, com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido anexado ao instrumento.

5.4 Procedimentos e análise dos dados

Os dados foram analisados por meio da construção de núcleos de sentido subjetivo (GONZÁLEZ REY, 2005), que emergiram a partir da leitura flutuante, categorização temática e posterior elaboração de sentidos compartilhados entre os participantes. Esses núcleos foram organizados em torno das três categorias principais da tríade: saúde pública, subjetividade e tomada de decisão.

A análise se deu de maneira cíclica e processual, respeitando a dinâmica dialógica proposta pela epistemologia qualitativa. A interpretação dos dados priorizou o entendimento das significações atribuídas à experiência da morte e do cuidado terminal, situando cada resposta em seu contexto histórico, social e emocional.

5.5 Considerações éticas

O projeto foi submetido e aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com parecer favorável registrado. Foram respeitados todos os princípios éticos da Resolução nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta pesquisas em Ciências Humanas e Sociais no Brasil. Os dados foram coletados com sigilo e anonimato garantidos, e os participantes puderam se retirar da pesquisa a qualquer momento.

6. Resultados

A análise dos dados coletados revelou quatro núcleos de sentido subjetivo que refletem os principais desafios e tensões enfrentados no cuidado terminal infantil, a partir das perspectivas dos profissionais de saúde e das famílias envolvidas. Esses núcleos foram organizados de acordo com a tríade investigada: saúde pública, subjetividade e tomada de decisão. A psicologia, nesse cenário, emergiu como uma ponte entre esses três eixos, articulando sentidos éticos, clínicos e humanos.

6.1 A invisibilidade da morte infantil nas políticas públicas

O primeiro núcleo diz respeito à fragilidade das políticas públicas voltadas para os cuidados paliativos pediátricos. A maioria dos participantes relatou ausência de protocolos específicos, falta de preparo das equipes de atenção primária e escassez de recursos para suportar o cuidado integral de crianças em fase terminal.

Alguns relatos apontam que a morte infantil ainda é um tabu social e institucional, o que dificulta a consolidação de serviços estruturados. A presença de protocolos centrados em adultos, a ausência de formação específica e o despreparo institucional foram identificados como elementos que agravam o sofrimento das famílias e sobrecarregam os profissionais. Essa carência impacta diretamente na tomada de decisão e no respeito à subjetividade dos envolvidos.

6.2 A subjetividade da criança e o sofrimento familiar como núcleo da experiência

O segundo núcleo diz respeito à dimensão subjetiva da experiência do morrer. Os participantes indicaram que os processos de terminalidade infantil estão atravessados por múltiplos sentidos simbólicos, especialmente no que se refere à negação da finitude e à idealização da infância como espaço de vida e não de morte.

Nesse contexto, os relatos indicam que a escuta ativa e empática é fundamental. A psicologia é percebida como área privilegiada para acolher os sentidos construídos no processo de adoecimento, tanto pela criança quanto por seus cuidadores. As famílias, em especial, relataram sentimentos de culpa, impotência e profunda solidão, além da dificuldade de dialogar com a equipe médica sobre os limites do tratamento curativo.

6.3 A decisão clínica como espaço de conflito e negociação de sentidos

O terceiro núcleo revela a complexidade da tomada de decisão clínica em situações terminais. Embora algumas equipes multiprofissionais busquem o compartilhamento das decisões com as famílias, muitas vezes o processo é verticalizado, e os cuidadores sentem-se deslocados das decisões sobre o cuidado de seus filhos.

Além disso, os dados demonstram que as crenças religiosas, os discursos biomédicos e as emoções familiares influenciam diretamente as decisões. A busca por “tentar tudo até o fim” se sobrepõe, em muitos casos, à percepção de sofrimento da criança. Esse cenário revela a necessidade de ferramentas comunicacionais e éticas que ajudem a construir decisões mais dialogadas e respeitadas.

6.4 A psicologia como mediadora entre clínica, ética e políticas públicas

Por fim, o quarto núcleo destaca o papel da psicologia como eixo articulador entre a clínica, a ética e as políticas públicas. Profissionais da psicologia relataram atuar tanto no campo da escuta e apoio emocional quanto na mediação de conflitos entre equipe médica e família, além de levantar questionamentos sobre condutas distanásicas.

A psicologia, quando atuante desde o diagnóstico até o luto, se mostrou capaz de reduzir o sofrimento, facilitar a comunicação, humanizar o cuidado e favorecer a elaboração de sentidos. Essa atuação também permitiu reconhecer a criança como sujeito ativo do processo, algo frequentemente negligenciado nas práticas hospitalares.

Além disso, os psicólogos participantes enfatizaram a importância da formação continuada, da atuação em equipes interdisciplinares e da criação de protocolos institucionais que garantam a participação ética e subjetiva da criança e da família.

7. Conclusão

A terminalidade infantil exige abordagens que ultrapassem os modelos biomédicos tradicionais, demandando uma articulação sensível entre saúde pública, subjetividade e tomada de decisão. Neste artigo, buscou-se compreender o papel da Psicologia como eixo integrador dessa tríade, a partir da epistemologia qualitativa e da teoria da subjetividade de González Rey. A partir das análises realizadas, torna-se evidente que a morte na infância é um fenômeno multidimensional, que convoca a escuta, o diálogo ético e a atuação interdisciplinar.

As evidências apontam que os sistemas públicos de saúde, tanto no Brasil quanto em outros países latino-americanos, carecem de protocolos específicos e políticas públicas efetivas voltadas aos cuidados paliativos pediátricos. A ausência de recursos materiais, humanos e simbólicos gera lacunas na atenção à criança em fase terminal e agrava o sofrimento emocional de famílias e profissionais. Neste cenário, a Psicologia se apresenta como campo privilegiado para acolher as expressões subjetivas do adoecer, contribuindo para uma atenção centrada na singularidade e nos direitos da criança.

A teoria da subjetividade possibilita a construção de sentidos compartilhados em torno do morrer, reconhecendo que as decisões clínicas não são neutras ou exclusivamente técnicas, mas perpassam afetos, crenças, vínculos e dinâmicas socioculturais. O processo decisório, longe de ser um simples ato de escolha, configura-se como um campo de negociação de sentidos que envolve a escuta da criança, a escuta da família e a postura ética dos profissionais de saúde.

Neste contexto, o psicólogo atua como mediador de sentidos e facilitador de processos relacionais, podendo promover práticas mais humanizadas e respeitadas. A atuação psicológica nos cuidados paliativos pediátricos deve ser orientada por uma ética do cuidado, pela valorização da subjetividade e pelo compromisso com o direito à morte digna.

Conclui-se, portanto, que a inserção da Psicologia na tríade do cuidado terminal infantil é fundamental para a promoção de práticas clínicas, políticas e sociais mais comprometidas com a vida e com o fim da vida. Reconhecer a criança como sujeito de direitos, dotada de voz e agência, é passo essencial para uma saúde pública que verdadeiramente se pretenda humanizada. Para isso, torna-se urgente ampliar a formação dos profissionais, garantir políticas públicas intersetoriais e fortalecer espaços de escuta e diálogo nas instituições de saúde.

Por fim, propõe-se como perspectiva futura a ampliação de pesquisas qualitativas que articulem saúde, subjetividade e infância, bem como a criação de protocolos clínicos que considerem os saberes da Psicologia como ferramenta ética e técnica para lidar com a complexidade do morrer infantil. A promoção de uma morte digna, com respeito, escuta e acolhimento, deve ser vista como parte do direito à vida, e a Psicologia tem papel central na concretização desse ideal.

Referências Bibliográficas

ARRIVILLAGA-QUINTERO, M. “La salud como construcción social: Nuevas perspectivas en psicología de la salud”. Revista Latinoamericana de Psicología, 41(2), 221-234, 2009.

BRASIL. “Constituição da República Federativa do Brasil de 1988”. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

BRASIL, Ministério da Saúde. “Cuidados Paliativos na Atenção Domiciliar: Diretrizes para a Prática”. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. “Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos no Brasil”. Brasília: Ministério da Saúde, 2018.

CRESWELL, J. W. *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. (4ª ed.). Sage Publications, 2014.

FERNANDES, C. L. *et al.* “A morte como tema de cuidado em pediatria: desafios para a prática profissional”. *Revista Bioética*, Brasília, v. 29, n. 2, p. 342–350, 2021.

GONZÁLEZ REY, F. “Psicologia e saúde: desafios atuais”. *Psicologia: reflexão e crítica*, v. 10 n. 2, Porto Alegre, 1997.

GONZÁLEZ REY, F. “La subjetividad: Teoría, epistemología y metodología”. Paidós, Buenos Airesn 1997.

GONZÁLEZ REY, F. “Epistemología Cualitativa y Subjetividad”. Editorial Paidós, Madrid, 1997.

GONZÁLEZ REY, F. “Pesquisa Qualitativa em Psicologia: Caminhos e Desafios”. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

GONZÁLEZ REY, F. “Subjetividad, cultura y desarrollo humano”. Fondo de Cultura Económica, México, 2002.

GONZÁLEZ REY, F. “Epistemologia qualitativa e subjetividade: os processos de construção da subjetividade”. São Paulo: Thomson Pioneira, 2005.

GONZÁLEZ REY, F. “A subjetividade, a complexidade e a pesquisa qualitativa em psicologia”. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, Brasília, v. 20, n. 1, p. 27–36, jan./abr. 2004.

GONZÁLEZ REY, F. “Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação”. In: GONZÁLEZ REY, F. (org.). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Cengage Learning, 2011. p. 23–42.

GONZÁLEZ REY, F. “Subjetividade e saúde: uma perspectiva histórico-cultural”. São Paulo: Cengage Learning, 2008.

GONZÁLEZ REY, F., & MORI, V. “Psicología y salud: Una visión sistémica”. *Revista de Psicología y Ciencias de la Salud*, 23(1), 56-74. 2012.

KOVACS, M. J. “Educação para a morte – temas e reflexões”. São Paulo: Caso do Psicólogo, 2003.

KOVACS, M. J. “Educação para a morte – desafio na formação do profissional de saúde e educação”. São Paulo: Caso do Psicólogo, 2003.

KOVÁCS, M. J. “Morte e desenvolvimento humano”. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

MORI, M. A. R. “A subjetividade como categoria fundante para a psicologia: uma abordagem histórico-cultural”. In: SOUSA, S. A. C. de; SOUZA, D. M. A. de (orgs.). Psicologia, Educação e Subjetividade: interfaces contemporâneas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2007. p. 25–46.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. “Cuidados paliativos: guia para o planejamento de programas nacionais”. Genebra: OMS, 2008.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Palliative Care: A Nursing Perspective. Geneva: OMS, 2014.

PESSIN, H. *et al.* Reflections on Death and Dying in Nursing Homes. *Journal of Death and Dying*, 58(1), 35-48. DOI: 10.2190/OM.58.1.c, 2008.

REIS, Mariana da Silva Pereira. “Prolongación de la vida en pacientes terminales: desafíos para el sistema de salud – las familias y el equipo de salud en el cuidado paliativo de los niños con enfermedades terminales”. 2024. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Facultad Interamericana de Ciencias Sociales, Assunção, 2024.

ROVARIS, D. F., *et al.* “Effectiveness of psychological intervention programs for hospitalized children”. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(5), 570-581, 2021.

SOUZA, B., DEL GIGLIO, A., & GONÇALVES, J. Challenges in pediatric palliative care in Brazil. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(5), 348-354, 2018.

VIEIRA, M. L.; QUEIROZ, M. V. “Epistemologia qualitativa e saúde: por uma nova forma de produção de conhecimento”. In: GONZÁLEZ REY, F. (org.). Pesquisa

qualitativa em psicologia: caminhos e desafios. São Paulo: Cengage Learning, 2006. p. 117–135.