

A TERMINALIDADE INFANTIL COMO QUESTÃO DE SAÚDE PÚBLICA: LIMITES, CUSTOS E POLÍTICAS DE CUIDADO

PEDIATRIC END-OF-LIFE CARE AS A PUBLIC HEALTH ISSUE: LIMITS, COSTS, AND CARE POLICIES

LAS ENFERMEDADES TERMINALES INFANTILES COMO PROBLEMA DE SALUD PÚBLICA: LIMITACIONES, COSTES Y POLÍTICAS DE ATENCIÓN



10.56238/sevened2026.016-018

Mariana da Silva Pereira Reis

Doutora em Saúde Pública

Instituição: Facultad Interamericana de Ciencias Sociales

E-mail: contato@psicologamarianareis.com

RESUMO

A terminalidade infantil configura-se como um desafio complexo no campo da saúde pública, exigindo a articulação entre dimensões clínicas, éticas, econômicas e subjetivas. Este estudo tem como objetivo analisar os limites do modelo biomédico frente à terminalidade pediátrica, bem como discutir os custos associados à prolongação da vida e a necessidade de políticas públicas orientadas pelos princípios dos cuidados paliativos. Fundamentado na Epistemologia Qualitativa e na Teoria da Subjetividade de González Rey, o artigo se ancora em dados provenientes de uma pesquisa doutoral realizada entre 2021 e 2024, com 186 participantes de diferentes países. Os resultados indicam que a manutenção de práticas centradas exclusivamente na cura contribui para o aumento dos custos em saúde e para a intensificação do sofrimento de crianças e famílias, evidenciando a necessidade de reorganização das políticas públicas. Conclui-se que a incorporação dos cuidados paliativos pediátricos no âmbito da saúde pública é fundamental para promover um cuidado integral, ético e economicamente sustentável.

Palavras-chave: Saúde Pública. Cuidados Paliativos Pediátricos. Terminalidade Infantil. Políticas de Saúde. Subjetividade.

ABSTRACT

Pediatric end-of-life care represents a complex challenge within public health, requiring the articulation of clinical, ethical, economic, and subjective dimensions. This study aims to analyze the limits of the biomedical model in pediatric terminal care, as well as to discuss the costs associated with life-prolonging interventions and the need for public policies guided by palliative care principles. Grounded in González Rey's Qualitative Epistemology and Theory of Subjectivity, the study is based on data from a doctoral research conducted between 2021 and 2024 with 186 participants from different countries. The findings indicate that maintaining practices focused exclusively on cure contributes to increased healthcare costs and intensifies the suffering of children and families, highlighting the need to reorganize public policies. It is concluded that the incorporation of pediatric palliative care into public health systems is essential to promote comprehensive, ethical, and economically sustainable care.

Keywords: Public Health. Pediatric Palliative Care. End-of-Life. Health Policies. Subjectivity.

RESUMEN

La atención al final de la vida en la infancia representa un desafío complejo en el ámbito de la salud pública, que requiere la articulación de dimensiones clínicas, éticas, económicas y subjetivas. Este estudio tiene como objetivo analizar las limitaciones del modelo biomédico frente a la atención pediátrica al final de la vida, así como abordar los costos asociados a la prolongación de la vida y la necesidad de políticas públicas guiadas por los principios de los cuidados paliativos. Basado en la Epistemología Cualitativa y la Teoría de la Subjetividad de González Rey, el artículo se fundamenta en datos de un proyecto de investigación doctoral realizado entre 2021 y 2024, con 186 participantes de diferentes países. Los resultados indican que mantener prácticas centradas exclusivamente en la curación contribuye al aumento de los costos sanitarios y a la intensificación del sufrimiento de los niños y sus familias, lo que subraya la necesidad de una reorganización de las políticas públicas. Se concluye que la incorporación de los cuidados paliativos pediátricos al sistema de salud pública es fundamental para promover una atención integral, ética y económicamente sostenible.

Palabras clave: Salud Pública. Cuidados Paliativos Pediátricos. Atención al Final de la Vida en la Infancia. Políticas de Salud. Subjetividad.

1 INTRODUÇÃO

A terminalidade infantil, embora historicamente invisibilizada nas agendas de saúde pública, configura-se como uma problemática de crescente relevância no cenário contemporâneo. O avanço das tecnologias médicas e a ampliação da capacidade de intervenção sobre o corpo humano possibilitaram a manutenção da vida em condições antes consideradas incompatíveis com a sobrevivência. Contudo, esse mesmo avanço trouxe à tona dilemas complexos relacionados aos limites do cuidado, especialmente em situações nas quais não há possibilidade terapêutica curativa, como ocorre em diversas condições pediátricas graves e irreversíveis.

No âmbito da saúde pública, a terminalidade infantil não pode ser compreendida apenas como um evento clínico individual, mas como um fenômeno que envolve a organização dos sistemas de saúde, a alocação de recursos e a definição de políticas que orientam práticas assistenciais. A predominância do modelo biomédico, centrado na cura e na intervenção, tende a priorizar a manutenção da vida biológica, muitas vezes em detrimento da qualidade de vida e da dignidade do paciente, evidenciando limites importantes desse paradigma frente às demandas da terminalidade (KOVÁCS, 2003).

Além disso, a prolongação da vida em contextos de irreversibilidade clínica está diretamente associada ao aumento dos custos em saúde, especialmente quando envolve o uso prolongado de tecnologias de alta complexidade, como unidades de terapia intensiva, ventilação mecânica e suporte farmacológico avançado. Esses custos não se restringem à dimensão econômica, mas incluem também impactos psicossociais significativos para as famílias e para os profissionais de saúde, que vivenciam processos intensos de sofrimento, desgaste emocional e conflitos éticos (REIS, 2024).

A partir da perspectiva da Psicologia da Subjetividade, compreende-se que a experiência da terminalidade não pode ser reduzida a indicadores biomédicos, sendo atravessada por sentidos subjetivos que organizam a forma como crianças, famílias e equipes de saúde vivenciam o processo de adoecimento e morte. González Rey (2005, 2011) propõe que a subjetividade é constituída por processos simbólico-emocionais que se desenvolvem nas relações sociais, o que implica reconhecer a singularidade das experiências e a necessidade de práticas de cuidado que considerem essa complexidade.

Nesse contexto, os cuidados paliativos pediátricos emergem como uma abordagem que tensiona o modelo tradicional de atenção à saúde, ao propor um cuidado centrado na qualidade de vida, no alívio do sofrimento e no respeito à dignidade do paciente. No entanto, sua incorporação nos sistemas de saúde ainda é limitada, especialmente em países da América Latina, onde persistem desigualdades no acesso, na formação profissional e na organização dos serviços (REIS, 2024).

Do ponto de vista ético, a discussão sobre terminalidade infantil exige atenção às diretrizes que regulam a pesquisa e a prática em saúde, especialmente no que se refere à proteção de populações

vulneráveis. As Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde estabelecem princípios fundamentais para a condução de pesquisas envolvendo seres humanos, enfatizando o respeito à dignidade, à autonomia e à vulnerabilidade dos participantes, aspectos essenciais em estudos que abordam contextos de sofrimento e finitude.

Diante desse cenário, este artigo tem como objetivo analisar a terminalidade infantil como uma questão de saúde pública, discutindo os limites do modelo biomédico, os custos associados à prolongação da vida e a necessidade de políticas de cuidado orientadas pelos princípios dos cuidados paliativos. Busca-se, assim, contribuir para a construção de práticas mais integradas, éticas e sustentáveis no campo da saúde, capazes de responder à complexidade da experiência da morte na infância.

1.1 LIMITES DO MODELO BIOMÉDICO NA TERMINALIDADE INFANTIL

O modelo biomédico, historicamente consolidado como paradigma dominante na organização dos sistemas de saúde, fundamenta-se em uma racionalidade técnico-científica voltada para a identificação, diagnóstico e tratamento de doenças a partir de parâmetros objetivos e mensuráveis. Esse modelo, embora responsável por avanços significativos na medicina, apresenta limites importantes quando confrontado com situações de terminalidade, especialmente no contexto pediátrico, onde a complexidade da experiência humana ultrapassa os limites do corpo biológico (KOVÁCS, 2003).

Na terminalidade infantil, a centralidade do modelo biomédico se expressa na priorização de intervenções voltadas à manutenção das funções vitais, mesmo em cenários nos quais não há possibilidade terapêutica curativa. Essa lógica, orientada pela ideia de preservação da vida a qualquer custo, tende a desconsiderar aspectos fundamentais como o sofrimento subjetivo, os vínculos afetivos e os sentidos atribuídos à experiência do adoecimento e da morte. Como aponta Reis (2024), a insistência em práticas interventivas, muitas vezes, resulta na intensificação do sofrimento da criança e de sua família, evidenciando um descompasso entre os objetivos da medicina e as necessidades reais dos sujeitos envolvidos.

Esse descompasso revela um dos principais limites do modelo biomédico: sua incapacidade de abarcar a multidimensionalidade da experiência da terminalidade. Ao reduzir o sujeito à sua dimensão orgânica, esse modelo fragmenta a compreensão do cuidado, privilegiando o controle da doença em detrimento da qualidade de vida. Tal perspectiva se mostra especialmente problemática no campo da saúde pública, onde as práticas assistenciais deveriam estar orientadas por princípios de integralidade, equidade e humanização (REIS, 2024).

Além disso, a lógica biomédica contribui para a naturalização da obstinação terapêutica, caracterizada pela manutenção de tratamentos desproporcionais diante da irreversibilidade do quadro clínico. Essa prática, frequentemente justificada pela possibilidade técnica de intervenção, ignora os

limites éticos do cuidado e reforça a ideia de que a morte representa um fracasso a ser evitado a qualquer custo. Nesse contexto, a morte deixa de ser compreendida como parte do ciclo da vida e passa a ser tratada como um evento a ser combatido, o que dificulta a construção de práticas mais sensíveis à dignidade do paciente (REIS, 2024).

No caso das crianças, esses limites se tornam ainda mais evidentes. A infância é socialmente associada à ideia de futuro e potencialidade, o que torna a morte infantil um evento particularmente difícil de ser aceito. Essa representação social contribui para a intensificação das intervenções médicas, muitas vezes orientadas por expectativas de reversão que não se sustentam clinicamente. Como resultado, observa-se a prolongação de processos de morrer marcados por sofrimento, intervenções invasivas e perda progressiva da qualidade de vida (KOVÁCS, 2003).

A partir da perspectiva da Psicologia da Subjetividade, torna-se possível aprofundar a crítica a esse modelo. González Rey (2005, 2011) propõe que a subjetividade é constituída por processos simbólico-emocionais que organizam a experiência humana de forma singular e contextualizada. Nesse sentido, a terminalidade não pode ser compreendida apenas como um evento biológico, mas como uma experiência vivida que envolve sentidos, afetos e relações. Ignorar essa dimensão implica reduzir o cuidado a uma prática técnica, desprovida de significado para os sujeitos envolvidos.

Outro aspecto relevante diz respeito à formação dos profissionais de saúde, que, em grande parte, ainda está orientada por uma lógica curativista. Essa formação tende a valorizar a intervenção e o sucesso terapêutico, em detrimento da preparação para lidar com a morte, o sofrimento e os limites da medicina. Como consequência, muitos profissionais experimentam dificuldades em reconhecer o momento de transição para cuidados paliativos, mantendo intervenções que já não oferecem benefícios reais ao paciente (REIS, 2024).

Do ponto de vista da gestão em saúde, os limites do modelo biomédico também se manifestam na organização dos serviços, que frequentemente não contemplam de forma adequada os cuidados paliativos pediátricos. A ausência de protocolos específicos, de equipes interdisciplinares capacitadas e de políticas públicas estruturadas contribui para a manutenção de práticas centradas na intervenção, mesmo quando estas não se mostram mais adequadas. Esse cenário evidencia a necessidade de revisão das diretrizes que orientam a atenção à saúde, incorporando abordagens que considerem a terminalidade como parte legítima do cuidado (REIS, 2024).

A crítica ao modelo biomédico não implica a negação de sua importância, mas a necessidade de sua ampliação. Trata-se de reconhecer que, embora essencial em diversas situações clínicas, esse modelo é insuficiente para responder às demandas da terminalidade infantil. A incorporação de perspectivas que valorizem a subjetividade, a ética e a integralidade do cuidado é fundamental para a construção de práticas mais coerentes com a complexidade da experiência humana.

Nesse sentido, os cuidados paliativos pediátricos emergem como uma alternativa que busca superar os limites do modelo tradicional, ao propor uma abordagem centrada no sujeito e não apenas na doença. Essa perspectiva reconhece que o cuidado, na terminalidade, deve estar orientado não pela possibilidade de cura, mas pela promoção da qualidade de vida, pelo alívio do sofrimento e pelo respeito aos sentidos construídos pelos sujeitos ao longo de sua experiência (REIS, 2024).

Assim, compreender os limites do modelo biomédico na terminalidade infantil é um passo fundamental para a reorientação das práticas em saúde pública, abrindo espaço para a construção de políticas e estratégias de cuidado mais integradas, éticas e sustentáveis, capazes de responder à complexidade dos processos de morrer na infância.

1.2 CUSTOS DA PROLONGAÇÃO DA VIDA: DIMENSÕES ECONÔMICAS E PSICOSSOCIAIS

A prolongação da vida em contextos de terminalidade infantil, especialmente quando não há possibilidade terapêutica curativa, coloca em evidência um conjunto complexo de custos que ultrapassam a dimensão estritamente econômica, alcançando esferas psicossociais, institucionais e éticas. No âmbito da saúde pública, a análise desses custos é fundamental para compreender os limites das práticas assistenciais vigentes e para subsidiar a formulação de políticas de cuidado mais eficientes e humanizadas.

Do ponto de vista econômico, a manutenção de crianças em estado crítico por meio de tecnologias de alta complexidade representa um dos principais fatores de pressão sobre os sistemas de saúde. A utilização prolongada de unidades de terapia intensiva, ventilação mecânica, suporte farmacológico avançado e procedimentos invasivos implica custos elevados, muitas vezes sem retorno em termos de recuperação clínica. Conforme evidenciado na pesquisa de Reis (2024), a insistência em intervenções terapêuticas em situações de irreversibilidade contribui significativamente para o aumento dos gastos em saúde, levantando questionamentos sobre a racionalidade na alocação de recursos públicos.

Essa problemática se torna ainda mais relevante em contextos marcados por desigualdades estruturais, como ocorre em diversos países da América Latina, onde os recursos em saúde são limitados e distribuídos de forma desigual. Nesse cenário, a destinação de investimentos para práticas de baixa efetividade clínica pode comprometer o acesso de outros pacientes a cuidados essenciais, evidenciando um dilema ético relacionado à justiça distributiva. A saúde pública, enquanto campo orientado por princípios de equidade, é desafiada a repensar suas prioridades, considerando não apenas a possibilidade técnica de intervenção, mas também seus impactos coletivos (REIS, 2024).

Entretanto, reduzir a discussão dos custos à dimensão financeira seria insuficiente para apreender a complexidade da terminalidade infantil. Os custos psicossociais associados à prolongação da vida são igualmente significativos e, muitas vezes, invisibilizados nas análises tradicionais. O

sofrimento prolongado da criança, submetida a intervenções invasivas e à perda progressiva de sua autonomia, constitui um dos aspectos mais críticos desse processo. Esse sofrimento não se limita à dor física, mas envolve dimensões emocionais e existenciais que impactam profundamente a experiência do viver e do morrer (KOVÁCS, 2003).

A família, por sua vez, vivencia um processo intenso de desgaste emocional, marcado por sentimentos ambivalentes como esperança, culpa, medo e impotência. A permanência prolongada em ambientes hospitalares, a incerteza quanto ao desfecho clínico e a responsabilidade pelas decisões terapêuticas contribuem para a sobrecarga psíquica dos familiares, podendo gerar impactos duradouros em sua saúde mental. Como aponta Reis (2024), a ausência de suporte adequado agrava esse cenário, dificultando a elaboração emocional e a construção de sentidos sobre a experiência vivida.

Os profissionais de saúde também são afetados por esse contexto, enfrentando desafios relacionados ao sofrimento moral, à exaustão emocional e à dificuldade de lidar com os limites da intervenção médica. A manutenção de práticas que prolongam o sofrimento, muitas vezes em desacordo com a própria percepção clínica dos profissionais, pode gerar conflitos éticos e comprometer o bem-estar desses trabalhadores. Esse fenômeno, frequentemente descrito como sofrimento moral, evidencia a necessidade de espaços institucionais de escuta e suporte para as equipes de saúde (REIS, 2024).

A partir da perspectiva da Psicologia da Subjetividade, esses custos podem ser compreendidos como produções simbólico-emocionais que emergem das relações estabelecidas no contexto do cuidado. González Rey (2005, 2011) destaca que a experiência humana é organizada por sentidos subjetivos que integram emoções, valores e significados construídos socialmente. Nesse sentido, a prolongação da vida não pode ser analisada apenas em termos de eficácia clínica ou custo financeiro, mas deve considerar os sentidos produzidos pelos sujeitos envolvidos, incluindo a forma como vivenciam o sofrimento, a esperança e a possibilidade da morte.

Outro aspecto relevante diz respeito à invisibilidade institucional desses custos psicossociais. Os sistemas de saúde, estruturados predominantemente a partir de indicadores quantitativos, tendem a valorizar métricas como tempo de internação, taxa de sobrevivência e custos operacionais, deixando em segundo plano os impactos subjetivos do cuidado. Essa lacuna contribui para a manutenção de práticas que, embora tecnicamente justificáveis, podem ser prejudiciais do ponto de vista humano e ético (REIS, 2024).

A incorporação dos cuidados paliativos pediátricos apresenta-se, nesse contexto, como uma estratégia capaz de reorientar a lógica dos custos em saúde. Ao priorizar o alívio do sofrimento, a qualidade de vida e o suporte integral à criança e à família, essa abordagem tende a reduzir a utilização de intervenções desnecessárias, promovendo uma utilização mais racional dos recursos disponíveis. Além disso, ao considerar as dimensões subjetivas do cuidado, os cuidados paliativos contribuem para

a construção de experiências mais significativas e menos traumáticas no processo de morrer (REIS, 2024).

Sob a perspectiva das políticas públicas, torna-se fundamental reconhecer que investir em cuidados paliativos não representa um custo adicional, mas uma estratégia de qualificação do cuidado e de otimização dos recursos. A ausência de políticas estruturadas nessa área, ao contrário, pode resultar em gastos elevados associados à manutenção de práticas inadequadas, além de impactos negativos sobre a qualidade da assistência prestada.

Dessa forma, a análise dos custos da prolongação da vida na terminalidade infantil evidencia a necessidade de uma abordagem ampliada, que integre dimensões econômicas e psicossociais na formulação de políticas e práticas em saúde. Reconhecer esses custos é um passo essencial para a construção de sistemas de saúde mais justos, eficientes e comprometidos com a dignidade humana.

1.3 POLÍTICAS PÚBLICAS E CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

A discussão sobre a terminalidade infantil como questão de saúde pública exige a análise das políticas públicas que orientam a organização dos sistemas de saúde e a oferta de cuidado às crianças em situação de fim de vida. Nesse contexto, os cuidados paliativos pediátricos emergem como uma estratégia fundamental para a superação dos limites do modelo biomédico, propondo uma abordagem centrada na qualidade de vida, no alívio do sofrimento e no respeito à dignidade humana (REIS, 2024).

Historicamente, os sistemas de saúde foram estruturados a partir de uma lógica curativista, orientada pela identificação e tratamento de doenças, com foco na recuperação do paciente. Embora esse modelo tenha contribuído significativamente para a ampliação da expectativa de vida, ele se mostra insuficiente diante das demandas impostas pela terminalidade, especialmente na infância, onde a complexidade do cuidado exige abordagens interdisciplinares e sensíveis às dimensões subjetivas e sociais da experiência do adoecimento (REIS, 2024).

Nesse cenário, os cuidados paliativos pediátricos representam uma mudança paradigmática, ao deslocar o foco da cura para o cuidado integral. Essa abordagem reconhece que, mesmo na ausência de possibilidade terapêutica curativa, há muito a ser feito em termos de promoção de conforto, suporte emocional e construção de sentido para a criança e sua família. Trata-se de uma perspectiva que amplia o conceito de cuidado, incorporando dimensões físicas, psicológicas, sociais e espirituais (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

No entanto, a implementação efetiva dos cuidados paliativos pediátricos ainda enfrenta desafios significativos no âmbito das políticas públicas. Um dos principais obstáculos refere-se à ausência de diretrizes claras e estruturadas que garantam a integração dessa abordagem nos diferentes níveis de atenção à saúde. Em muitos contextos, os cuidados paliativos são oferecidos de forma pontual

e desarticulada, o que compromete a continuidade do cuidado e a qualidade da assistência prestada (REIS, 2024).

Além disso, a formação dos profissionais de saúde constitui um ponto crítico nesse processo. A predominância de uma formação centrada no modelo biomédico dificulta a incorporação de práticas voltadas à terminalidade, à comunicação de más notícias e ao manejo do sofrimento. Essa lacuna formativa impacta diretamente a implementação dos cuidados paliativos, uma vez que os profissionais tendem a reproduzir práticas orientadas pela lógica da intervenção e da prolongação da vida a qualquer custo (REIS, 2024).

Do ponto de vista econômico, a ausência de políticas públicas estruturadas para os cuidados paliativos também gera implicações relevantes. A utilização de tecnologias de alto custo para a manutenção da vida em situações de irreversibilidade clínica representa um investimento significativo para os sistemas de saúde, muitas vezes sem retorno em termos de qualidade de vida para o paciente. Nesse sentido, a incorporação dos cuidados paliativos pode contribuir não apenas para a humanização do cuidado, mas também para a racionalização dos recursos, promovendo uma alocação mais ética e eficiente (REIS, 2024).

A teoria da subjetividade oferece contribuições importantes para a formulação de políticas públicas nesse campo, ao evidenciar que o cuidado em saúde não pode ser reduzido a procedimentos técnicos, mas deve considerar os processos simbólico-emocionais que constituem a experiência dos sujeitos. Isso implica reconhecer que políticas eficazes são aquelas que criam condições para a escuta, o diálogo e a construção de sentidos no contexto do cuidado, valorizando a singularidade das experiências (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

Outro aspecto relevante refere-se à necessidade de integração entre os diferentes níveis de atenção à saúde. Os cuidados paliativos pediátricos devem ser incorporados desde o diagnóstico de doenças ameaçadoras da vida, e não apenas nas fases finais. Essa integração permite a construção de um cuidado contínuo, que acompanha a trajetória do paciente e de sua família, oferecendo suporte ao longo de todo o processo de adoecimento (REIS, 2024).

A articulação entre políticas públicas e direitos humanos também se mostra fundamental nesse contexto. A garantia do direito a uma morte digna deve ser compreendida como parte integrante do direito à saúde, o que implica o desenvolvimento de marcos legais que reconheçam e regulamentem os cuidados paliativos pediátricos. Essa perspectiva amplia o debate sobre a terminalidade, deslocando-o de uma dimensão exclusivamente clínica para o campo ético e político (REIS, 2024).

Além disso, torna-se necessário considerar as desigualdades sociais que atravessam o acesso aos cuidados em saúde. Em contextos marcados por vulnerabilidade, o acesso aos cuidados paliativos é ainda mais limitado, o que agrava o sofrimento das crianças e de suas famílias. A construção de

políticas públicas equitativas deve, portanto, priorizar a ampliação do acesso e a redução das desigualdades, garantindo que todos os sujeitos tenham direito a um cuidado digno (REIS, 2024).

A Psicologia, nesse cenário, desempenha um papel estratégico na formulação e implementação de políticas públicas, ao contribuir para a compreensão dos processos subjetivos envolvidos na terminalidade. Sua atuação pode orientar práticas mais sensíveis e humanizadas, além de subsidiar a construção de políticas que valorizem a escuta e o cuidado integral (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

Por fim, é possível afirmar que a consolidação dos cuidados paliativos pediátricos como política pública representa um passo fundamental para a transformação do modelo de atenção à saúde. Essa mudança exige não apenas a criação de diretrizes e protocolos, mas também uma transformação cultural que permita reconhecer a morte como parte da vida e o cuidado como um processo que vai além da cura.

Nesse sentido, a terminalidade infantil, quando compreendida como questão de saúde pública, revela a necessidade de políticas que articulem técnica, ética e subjetividade, promovendo um cuidado que respeite a dignidade, os direitos e os sentidos produzidos pelos sujeitos ao longo de suas trajetórias.

1.4 O PAPEL DA SUBJETIVIDADE NA ORGANIZAÇÃO DO CUIDADO

A incorporação da subjetividade na organização do cuidado em saúde representa um dos deslocamentos mais significativos no enfrentamento da terminalidade infantil. Em oposição à lógica biomédica tradicional, que tende a priorizar a objetividade dos dados clínicos e a centralidade do corpo biológico, a perspectiva da subjetividade introduz uma compreensão ampliada do cuidado, reconhecendo que a experiência do adoecimento é atravessada por sentidos, emoções e construções simbólicas singulares (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

A teoria da subjetividade, desenvolvida por González Rey, compreende o sujeito como um sistema complexo de produção simbólico-emocional, constituído nas relações sociais e historicamente situado. Nessa perspectiva, o cuidado não pode ser reduzido a intervenções técnicas, mas deve ser entendido como um processo relacional, no qual diferentes subjetividades (da criança, da família e dos profissionais) entram em interação, produzindo sentidos que orientam as práticas de saúde (GONZÁLEZ REY, 2011).

No contexto da terminalidade infantil, essa abordagem torna-se particularmente relevante, uma vez que a experiência do adoecimento não se limita à dimensão física, envolvendo também aspectos emocionais, sociais e existenciais. A criança, mesmo em condições de vulnerabilidade, produz sentidos sobre sua experiência, expressando medos, desejos, angústias e formas próprias de compreender o que está vivendo. Ignorar essa dimensão implica desconsiderar o sujeito em sua integralidade, comprometendo a qualidade do cuidado (REIS, 2024).

A organização do cuidado, quando orientada pela subjetividade, exige uma mudança significativa na postura dos profissionais de saúde. Não se trata apenas de aplicar protocolos ou executar procedimentos, mas de construir espaços de escuta e diálogo que permitam a emergência dos sentidos subjetivos. Essa escuta não é meramente técnica, mas envolve uma disposição ética para reconhecer o outro como sujeito, com sua história, seus vínculos e suas formas singulares de significar a experiência da terminalidade (GONZÁLEZ REY, 2005).

Nesse sentido, o cuidado deixa de ser uma ação unilateral para se configurar como um processo co-construído. A interação entre profissional, criança e família torna-se o espaço privilegiado de produção de sentido, no qual decisões são elaboradas não apenas com base em critérios clínicos, mas também a partir das experiências e valores dos envolvidos. Essa perspectiva contribui para a construção de práticas mais humanizadas e coerentes com a complexidade da vida humana (REIS, 2024).

A família ocupa um lugar central nessa organização do cuidado, sendo também atravessada por processos subjetivos intensos. Diante da terminalidade de uma criança, os familiares vivenciam uma multiplicidade de emoções, como medo, esperança, culpa e sofrimento, que influenciam diretamente suas percepções e decisões. A compreensão desses processos é fundamental para que o cuidado não se restrinja à criança, mas se estenda ao núcleo familiar, reconhecendo-o como parte integrante da experiência do adoecimento (REIS, 2024).

Os profissionais de saúde, por sua vez, também são sujeitos implicados nesse processo. Suas próprias histórias, crenças e emoções influenciam a forma como percebem a morte, o sofrimento e os limites da intervenção médica. A ausência de espaços institucionais para a elaboração dessas experiências pode resultar em práticas defensivas, como a obstinação terapêutica ou o distanciamento emocional, que impactam negativamente a qualidade do cuidado (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

A inserção da subjetividade na organização do cuidado implica, portanto, reconhecer que o sofrimento não é apenas um dado clínico, mas uma produção subjetiva que se manifesta de formas diversas. Isso exige práticas que ultrapassem a lógica da contenção de sintomas, incorporando estratégias que favoreçam a expressão, a elaboração e a ressignificação das experiências vividas pelos sujeitos (GONZÁLEZ REY, 2005).

A Psicologia desempenha um papel fundamental nesse processo, ao oferecer ferramentas teóricas e práticas para a compreensão da subjetividade. Sua atuação possibilita a criação de espaços de escuta qualificada, nos quais a criança e sua família podem expressar seus sentidos e elaborar suas experiências. Além disso, o psicólogo atua como mediador entre os diferentes atores envolvidos no cuidado, favorecendo a comunicação e a construção de decisões mais compartilhadas e conscientes (REIS, 2024).

No âmbito das políticas públicas, a incorporação da subjetividade ainda se apresenta como um desafio. A organização dos sistemas de saúde, frequentemente orientada por indicadores quantitativos e protocolos padronizados, tende a invisibilizar dimensões subjetivas do cuidado. Superar essa limitação implica desenvolver políticas que valorizem a qualidade das relações e a singularidade das experiências, reconhecendo que o cuidado em saúde envolve mais do que a aplicação de técnicas (REIS, 2024).

A integração da subjetividade na prática clínica também contribui para a ressignificação do conceito de qualidade de vida. Em contextos de terminalidade, qualidade de vida não pode ser definida apenas por parâmetros funcionais, mas deve considerar os sentidos atribuídos pelo próprio sujeito à sua experiência. Essa compreensão amplia as possibilidades de intervenção, permitindo a construção de cuidados mais alinhados com os desejos e necessidades da criança (GONZÁLEZ REY, 2011).

Outro aspecto relevante refere-se à comunicação no contexto do cuidado. A abordagem centrada na subjetividade compreende a comunicação como um processo de produção de sentido, e não apenas de transmissão de informações. Isso implica desenvolver práticas comunicacionais que favoreçam o diálogo, a escuta e a construção conjunta de significados sobre a doença, o cuidado e a morte (REIS, 2024).

A organização do cuidado orientada pela subjetividade também contribui para a redução de conflitos éticos, na medida em que permite a explicitação dos valores e sentidos que orientam as decisões. Ao criar espaços de diálogo, torna-se possível construir acordos mais coerentes com as experiências dos envolvidos, reduzindo tensões e promovendo um cuidado mais ético e sensível (GONZÁLEZ REY, 2005; REIS, 2024).

Além disso, essa perspectiva favorece a construção de práticas interdisciplinares, nas quais diferentes saberes se articulam em torno do cuidado. A integração entre medicina, psicologia, enfermagem e outras áreas permite uma abordagem mais completa do fenômeno, reconhecendo que a terminalidade infantil exige respostas que ultrapassem os limites de uma única disciplina (REIS, 2024).

A subjetividade, ao ser incorporada na organização do cuidado, promove uma mudança paradigmática na forma de compreender a saúde e a doença. O cuidado deixa de ser centrado exclusivamente na cura e passa a ser orientado pela produção de sentido, pela qualidade das relações e pelo respeito à dignidade humana.

Dessa forma, a terminalidade infantil, quando analisada à luz da teoria da subjetividade, revela a necessidade de práticas de cuidado que reconheçam o sujeito em sua complexidade, valorizando suas experiências e construções simbólico-emocionais. Trata-se de um movimento que exige transformações não apenas nas práticas clínicas, mas também nas políticas públicas e na formação dos profissionais de saúde, consolidando uma abordagem mais humana, ética e integrada do cuidado.

2 METODOLOGIA

O presente estudo fundamenta-se em uma abordagem qualitativa de natureza mista, orientada pelos pressupostos da Epistemologia Qualitativa e pelo enfoque construtivo-interpretativo proposto por González Rey. Tal perspectiva compreende o conhecimento como uma produção processual, dialógica e historicamente situada, na qual a realidade não é apreendida de forma direta, mas construída a partir da interação entre pesquisador e participantes, por meio da interpretação dos sentidos subjetivos que emergem no campo empírico (GONZÁLEZ REY, 2002; 2011).

Diferentemente dos modelos positivistas, que privilegiam a objetividade, a neutralidade e a generalização dos dados, a Epistemologia Qualitativa valoriza a singularidade das experiências humanas e a complexidade dos fenômenos subjetivos. Nesse referencial, a produção de conhecimento não se orienta pela quantificação, mas pela qualidade da expressão dos participantes, entendida como manifestação de configurações subjetivas que organizam suas experiências (GONZÁLEZ REY, 2005).

A escolha por uma metodologia qualitativa mista justifica-se pela necessidade de articular diferentes estratégias de produção de informação no interior do próprio campo qualitativo, ampliando as possibilidades interpretativas do fenômeno investigado. Essa abordagem permite integrar múltiplas formas de expressão como narrativas, relatos escritos e interações dialógicas, favorecendo uma compreensão mais abrangente e contextualizada da terminalidade infantil enquanto questão de saúde pública (REIS, 2024).

O presente capítulo é derivado de uma pesquisa doutoral desenvolvida entre os anos de 2021 e 2024, que contou com a participação de 186 sujeitos provenientes de diferentes países da América Latina e de Portugal. O grupo de participantes foi composto por profissionais de saúde, familiares e indivíduos com experiência direta ou indireta em cuidados paliativos pediátricos, o que possibilitou a construção de um campo empírico plural e diversificado, enriquecendo a análise dos processos subjetivos envolvidos na prolongação da vida em contextos de terminalidade (REIS, 2024).

Os instrumentos de produção de informação foram concebidos como dispositivos interativos, e não como ferramentas neutras de coleta de dados. Foram utilizados questionários com questões abertas, relatos escritos e interações dialógicas mediadas por plataformas digitais, permitindo que os participantes expressassem livremente suas experiências, percepções e sentidos relacionados ao tema investigado. Essa escolha metodológica está alinhada ao princípio de que o sujeito não responde de forma linear às perguntas, mas constrói suas respostas a partir de sua história, emoções e contexto sociocultural (GONZÁLEZ REY, 2002).

A produção de informações ocorreu predominantemente em ambiente virtual, em razão das condições impostas pela pandemia de COVID-19. Essa estratégia possibilitou ampliar o alcance geográfico da pesquisa, favorecendo a participação de sujeitos de diferentes contextos sociais e culturais. Ao mesmo tempo, exigiu do pesquisador uma atenção cuidadosa à qualidade das interações

estabelecidas, uma vez que, na Epistemologia Qualitativa, o vínculo entre pesquisador e participante constitui elemento central para a emergência de sentidos subjetivos (REIS, 2024).

O processo analítico foi orientado por um movimento contínuo de construção e reconstrução interpretativa, no qual categorias teóricas e empíricas emergiram do diálogo entre o material produzido e o referencial teórico adotado. Não se tratou de aplicar categorias pré-estabelecidas, mas de identificar núcleos de sentido que expressam as configurações subjetivas relacionadas à terminalidade infantil, aos custos da prolongação da vida e à organização do cuidado no âmbito da saúde pública (GONZÁLEZ REY, 2011).

Nesse contexto, a análise não seguiu uma lógica linear ou sequencial, mas foi marcada por um processo reflexivo e dinâmico, no qual novas interpretações emergiram ao longo do percurso investigativo. A teoria não foi utilizada como um modelo fechado de explicação, mas como um instrumento de diálogo com o campo empírico, permitindo a construção de novas compreensões sobre o fenômeno estudado (GONZÁLEZ REY, 2002).

A validação do conhecimento produzido não se baseou na repetição ou na frequência das respostas, mas na consistência teórica das interpretações e na densidade das construções realizadas. A singularidade das experiências foi reconhecida como elemento legítimo de produção científica, contribuindo para a ampliação da compreensão da terminalidade infantil em sua complexidade (GONZÁLEZ REY, 2005).

Adicionalmente, foi incorporado o princípio da triangulação qualitativa, por meio da articulação entre diferentes fontes de informação e estratégias analíticas. Essa triangulação não teve como objetivo a verificação de uma verdade única, mas a ampliação das perspectivas sobre o fenômeno, reconhecendo sua natureza multifacetada e a impossibilidade de reduzi-lo a uma única interpretação (REIS, 2024).

Do ponto de vista ético, a pesquisa seguiu rigorosamente as diretrizes estabelecidas pelas Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, assegurando o respeito à dignidade, à autonomia e à vulnerabilidade dos participantes. Todos os sujeitos foram informados sobre os objetivos da pesquisa e participaram mediante consentimento livre e esclarecido, sendo garantidos o anonimato e a confidencialidade das informações.

Considerando a sensibilidade do tema, especialmente por envolver experiências relacionadas à terminalidade e ao sofrimento infantil, foram adotadas medidas adicionais de cuidado ético, incluindo a preservação da identidade dos participantes e o manejo responsável das narrativas produzidas. A ética, nesse contexto, foi compreendida não apenas como um conjunto de normas, mas como um princípio orientador de todo o processo investigativo, implicando uma postura de escuta qualificada e respeito às experiências dos sujeitos (GONZÁLEZ REY, 2002; REIS, 2024).

Por fim, destaca-se que a metodologia adotada possibilitou a construção de um campo interpretativo consistente, capaz de evidenciar os limites do modelo biomédico, os custos associados à prolongação da vida e o papel da subjetividade na organização do cuidado. A articulação entre teoria e empiria, mediada pela Epistemologia Qualitativa, permitiu compreender a terminalidade infantil como um fenômeno complexo, que exige abordagens interdisciplinares e sensíveis à produção de sentidos dos sujeitos envolvidos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise das informações produzidas ao longo da pesquisa possibilitou a construção de categorias interpretativas que expressam a complexidade da terminalidade infantil enquanto questão de saúde pública, evidenciando seus limites estruturais, custos associados e implicações subjetivas no cuidado. Em consonância com a Epistemologia Qualitativa, tais categorias emergiram do processo construtivo-interpretativo, configurando núcleos de sentido que articulam dimensões biomédicas, psicossociais e políticas (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

A seguir, apresentam-se as principais categorias organizadoras dos resultados

3.1 A MANUTENÇÃO DA VIDA COMO IMPERATIVO INSTITUCIONAL

Uma das categorias centrais evidencia que a manutenção da vida biológica se configura como um imperativo institucional nos serviços de saúde, orientando práticas que priorizam a intervenção contínua, mesmo diante da irreversibilidade clínica.

Os participantes indicam que há uma forte pressão, explícita ou implícita, para que todas as possibilidades terapêuticas sejam esgotadas: “Parece que parar o tratamento é desistir da criança, então a gente continua, mesmo sabendo que não há mais o que fazer” (REIS, 2024).

Essa fala revela que a decisão de interromper intervenções não é compreendida apenas como um ato técnico, mas como uma ruptura simbólica com a ideia de cuidado, reforçando a lógica de que cuidar é sinônimo de intervir. Tal configuração está alinhada à crítica ao modelo biomédico, que associa valor à vida exclusivamente em sua dimensão biológica, desconsiderando os limites do sofrimento (KOVÁCS, 2003; REIS, 2024).

3.2 CUSTOS INVISÍVEIS DA PROLONGAÇÃO DA VIDA

Outra categoria relevante refere-se aos custos associados à manutenção artificial da vida, especialmente aqueles que não são capturados pelas análises econômicas tradicionais. Para além dos custos financeiros, emergem custos subjetivos, emocionais e relacionais.

Um participante destaca: “O hospital investe muito em tecnologia, mas ninguém mede o custo emocional para a família e para a própria criança” (REIS, 2024). Essa fala evidencia que a lógica de

custo-benefício, quando restrita ao plano econômico, é insuficiente para compreender a complexidade da terminalidade infantil. Os custos subjetivos incluem sofrimento prolongado, desgaste familiar, rupturas nos vínculos e impactos psíquicos duradouros (GONZÁLEZ REY, 2005; REIS, 2024).

Além disso, observa-se que a alocação de recursos em intervenções sem perspectiva de reversão levanta questões éticas no âmbito da saúde pública, especialmente em contextos de desigualdade no acesso aos cuidados.

3.3 SOFRIMENTO AMPLIADO: DA CRIANÇA AO CAMPO RELACIONAL

Os resultados indicam que o sofrimento na terminalidade infantil não se restringe ao paciente, mas se expande para um campo relacional que envolve família e equipe de saúde.

Um dos relatos aponta: “Não é só a criança que sofre, a família adoce junto e a equipe também se desgasta muito” (REIS, 2024). Essa ampliação do sofrimento evidencia que a terminalidade constitui um fenômeno coletivo, no qual diferentes subjetividades são afetadas simultaneamente. A partir da teoria da subjetividade, compreende-se que essas experiências são organizadas em configurações subjetivas que integram emoções, sentidos e relações (GONZÁLEZ REY, 2011).

Esse dado reforça a necessidade de abordagens que considerem o cuidado como um processo ampliado, voltado não apenas ao paciente, mas a todos os envolvidos.

3.4 FRAGILIDADE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS EM CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Uma categoria importante diz respeito às limitações das políticas públicas voltadas aos cuidados paliativos pediátricos. Os participantes destacam a ausência de diretrizes claras, formação especializada e estrutura adequada para o atendimento desses casos.

Um relato ilustra essa realidade: “Falta política pública, falta estrutura, e isso faz com que a gente prolongue o tratamento porque não tem outra alternativa organizada” (REIS, 2024). Essa fala evidencia que a obstinação terapêutica não decorre apenas de decisões individuais, mas também de falhas estruturais no sistema de saúde. A ausência de políticas consolidadas dificulta a implementação de práticas paliativas e reforça a centralidade do modelo curativo.

Nesse sentido, a terminalidade infantil revela-se não apenas como um desafio clínico, mas como um problema de saúde pública que exige respostas institucionais mais consistentes.

3.5 INVISIBILIZAÇÃO DA SUBJETIVIDADE NO CUIDADO

Os resultados também indicam que a subjetividade da criança e da família é frequentemente negligenciada nos processos de cuidado, sendo subordinada a decisões técnicas e protocolos institucionais.

Um participante afirma: “A gente fala muito da doença, mas pouco da criança como pessoa, do que ela sente e do que ela quer” (REIS, 2024). Essa invisibilização reflete a predominância de uma lógica objetivante, que reduz o sujeito à sua condição clínica. A teoria da subjetividade contribui para problematizar essa redução, ao afirmar que o sujeito é produtor de sentidos e deve ser reconhecido em sua singularidade (GONZÁLEZ REY, 2005).

A ausência de escuta qualificada compromete a construção de um cuidado mais humanizado e dificulta a elaboração das experiências vividas.

3.6 A COMUNICAÇÃO COMO EIXO CRÍTICO DO CUIDADO

A comunicação emerge como um elemento central nos resultados, sendo apontada tanto como fonte de conflitos quanto como possibilidade de cuidado.

Um dos participantes relata: “Quando a comunicação é falha, tudo fica mais difícil... a família não entende, a equipe se perde e o sofrimento aumenta” (REIS, 2024). Por outro lado, quando a comunicação é construída de forma dialógica, ela se torna um espaço de produção de sentidos: “Quando conseguimos conversar de verdade, as decisões ficam mais leves, mesmo sendo difíceis” (REIS, 2024).

Essas falas evidenciam que a comunicação não é apenas transmissão de informação, mas um processo relacional que organiza a experiência do cuidado. A escuta qualificada, nesse contexto, torna-se elemento fundamental para a construção de decisões compartilhadas (GONZÁLEZ REY, 2011).

3.7 A PSICOLOGIA COMO MEDIADORA NA REORGANIZAÇÃO DO CUIDADO

Por fim, os resultados destacam o papel estratégico da Psicologia na mediação dos processos envolvidos na terminalidade infantil, especialmente na articulação entre subjetividade, comunicação e tomada de decisão.

Um participante afirma: “O psicólogo ajuda a dar sentido ao que está acontecendo, não só para a família, mas também para a equipe” (REIS, 2024). A atuação psicológica possibilita a criação de espaços de escuta e reflexão, favorecendo a elaboração do sofrimento e a construção de decisões mais conscientes. Além disso, contribui para a humanização do cuidado, ao reconhecer os sujeitos em sua dimensão simbólico-emocional.

Nesse sentido, a Psicologia se configura como elemento fundamental na reorganização das práticas de saúde, especialmente em contextos nos quais os limites do modelo biomédico se tornam evidentes.

3.8 SÍNTESE INTERPRETATIVA DOS RESULTADOS

A análise das categorias construídas permite afirmar que a terminalidade infantil, enquanto questão de saúde pública, é atravessada por tensões entre a manutenção da vida biológica, os custos associados ao cuidado e a produção de sofrimento nos diferentes sujeitos envolvidos.

Os resultados indicam que a ausência de políticas públicas estruturadas, aliada à predominância do modelo biomédico, contribui para a manutenção de práticas que nem sempre estão alinhadas à dignidade e à qualidade de vida. Ao mesmo tempo, evidenciam a potência de abordagens que incorporam a subjetividade, a comunicação e a atuação interdisciplinar como elementos centrais na reorganização do cuidado (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

4 CONCLUSÃO

A análise desenvolvida neste estudo evidencia que a terminalidade infantil, compreendida como questão de saúde pública, ultrapassa os limites do campo biomédico e demanda uma abordagem ampliada, capaz de integrar dimensões clínicas, éticas, políticas e subjetivas. A partir da articulação entre os limites do modelo biomédico, os custos da prolongação da vida e a fragilidade das políticas públicas, torna-se possível afirmar que o cuidado em contextos de terminalidade infantil ainda se encontra marcado por tensões estruturais que dificultam a efetivação de práticas verdadeiramente humanizadas (REIS, 2024).

Os resultados indicam que a centralidade da vida biológica como valor absoluto sustenta práticas de obstinação terapêutica que, embora justificadas pelo avanço tecnológico e pelo compromisso com a preservação da vida, frequentemente contribuem para a intensificação do sofrimento. Essa constatação reforça a necessidade de revisão crítica dos fundamentos que orientam o cuidado em saúde, especialmente em situações nas quais não há possibilidade terapêutica curativa. Nesse sentido, o reconhecimento dos limites da medicina não representa uma falha, mas uma condição necessária para a construção de práticas éticas mais coerentes com a dignidade humana (KOVÁCS, 2003; REIS, 2024).

A análise dos custos associados à prolongação da vida revela que estes não se restringem ao plano econômico, mas incluem dimensões subjetivas e relacionais que impactam profundamente a experiência da criança, da família e da equipe de saúde. O sofrimento ampliado, identificado nos resultados, evidencia que a terminalidade infantil constitui um fenômeno coletivo, no qual diferentes sujeitos são afetados de maneira interdependente. Tal compreensão exige a superação de modelos centrados exclusivamente no indivíduo, favorecendo abordagens que considerem o cuidado como um processo relacional e contextualizado (GONZÁLEZ REY, 2011).

No âmbito das políticas públicas, os achados apontam para a necessidade urgente de fortalecimento dos cuidados paliativos pediátricos como componente estruturante dos sistemas de

saúde. A ausência de diretrizes claras, de formação profissional adequada e de dispositivos institucionais específicos contribui para a manutenção de práticas centradas na intervenção e na prolongação da vida a qualquer custo. Nesse contexto, a incorporação dos cuidados paliativos não deve ser compreendida como alternativa secundária, mas como eixo fundamental para a reorganização do cuidado em saúde, especialmente em situações de terminalidade (REIS, 2024).

A subjetividade emerge, ao longo do estudo, como elemento central na compreensão da experiência da terminalidade infantil. A partir da teoria da subjetividade, torna-se possível compreender que o sofrimento, a tomada de decisão e as relações de cuidado são organizados por sentidos simbólico-emocionais que não podem ser reduzidos a parâmetros objetivos. Essa perspectiva desloca o foco do cuidado da doença para o sujeito, reconhecendo a singularidade das experiências e a complexidade dos processos envolvidos (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

Nesse cenário, a Psicologia assume um papel estratégico na articulação entre as diferentes dimensões do cuidado. Sua atuação, orientada pela escuta qualificada e pela compreensão dos sentidos subjetivos, contribui para a mediação de conflitos, a elaboração do sofrimento e a construção de espaços de diálogo entre os sujeitos envolvidos. Trata-se de uma prática que não apenas complementa, mas transforma o cuidado, ao introduzir uma dimensão ética e relacional que possibilita a construção de decisões mais conscientes e alinhadas com os valores dos participantes (REIS, 2024).

A partir dessas análises, algumas proposições se mostram fundamentais para o avanço do campo. Em primeiro lugar, destaca-se a necessidade de investir na formação interdisciplinar dos profissionais de saúde, incorporando conteúdos relacionados à terminalidade, comunicação, ética e subjetividade. Essa formação deve preparar os profissionais não apenas para intervir, mas para lidar com os limites da intervenção e com a complexidade do sofrimento humano.

Em segundo lugar, é imprescindível consolidar a inserção da Psicologia nas equipes de cuidados paliativos pediátricos, reconhecendo seu papel como mediadora dos processos subjetivos e relacionais envolvidos no cuidado. A presença do psicólogo deve ser garantida de forma contínua, desde o diagnóstico até o acompanhamento do luto, contribuindo para a construção de um cuidado mais integrado e humanizado (REIS, 2024).

Outra proposição relevante refere-se à elaboração de políticas públicas que integrem os cuidados paliativos pediátricos de forma estruturada aos sistemas de saúde. Isso inclui a criação de diretrizes específicas, a ampliação do acesso aos serviços, o investimento em formação profissional e o desenvolvimento de protocolos que considerem não apenas aspectos clínicos, mas também subjetivos e éticos no processo de tomada de decisão.

Além disso, torna-se fundamental promover o debate social sobre a morte digna na infância, contribuindo para a superação de tabus e para a construção de uma cultura que reconheça a finitude

como parte da vida. A articulação entre saúde, educação e sociedade é essencial para ampliar a compreensão pública sobre os cuidados paliativos e seus princípios.

No que se refere às perspectivas futuras de pesquisa, este estudo aponta para a necessidade de aprofundamento em diferentes frentes. Destaca-se, inicialmente, a importância de investigações que explorem de forma mais direta a experiência subjetiva da criança em situação de terminalidade, considerando suas formas de expressão, seus sentidos e sua participação no cuidado. Ainda são escassos os estudos que colocam a criança no centro da análise, o que representa uma lacuna significativa no campo.

Adicionalmente, recomenda-se o desenvolvimento de pesquisas que investiguem os impactos das políticas públicas de cuidados paliativos pediátricos em diferentes contextos socioculturais, especialmente em países da América Latina, onde as desigualdades estruturais influenciam diretamente o acesso e a qualidade do cuidado.

Outra linha promissora refere-se à análise dos processos de tomada de decisão em contextos clínicos reais, com foco na interação entre equipe de saúde, família e criança. Estudos que explorem a comunicação, os conflitos éticos e a construção de decisões compartilhadas podem contribuir significativamente para o aprimoramento das práticas clínicas.

Também se mostra relevante ampliar investigações sobre a saúde mental dos profissionais que atuam em contextos de terminalidade infantil, considerando os impactos emocionais e subjetivos desse trabalho. A compreensão desses processos pode subsidiar a criação de estratégias institucionais de cuidado à equipe, promovendo maior sustentabilidade das práticas em saúde.

Por fim, destaca-se a necessidade de aprofundar o diálogo entre a Psicologia da Subjetividade e o campo da saúde pública, explorando suas contribuições para a formulação de políticas, a organização dos serviços e a construção de modelos de cuidado mais sensíveis à complexidade da experiência humana.

Em síntese, este estudo reafirma que a terminalidade infantil exige uma mudança paradigmática no campo da saúde, na qual o cuidado seja orientado não apenas pela manutenção da vida, mas pela produção de sentido, pelo reconhecimento da subjetividade e pela promoção da dignidade. Nesse movimento, a Psicologia, articulada às políticas públicas e aos princípios éticos, assume um papel central na construção de práticas que respeitem a complexidade da vida humana em seus momentos mais delicados.

REFERÊNCIAS

ARIÈS, Philippe. *História da morte no Ocidente: da Idade Média aos nossos dias*. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 2003.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Thomson Learning, 2002.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. *Subjetividade, complexidade e pesquisa em psicologia*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. *A subjetividade na pesquisa psicológica: novos caminhos*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2011.

KOVÁCS, Maria Júlia. *Educação para a morte: desafios na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

REIS, Mariana da Silva Pereira. *Prolongación de la vida en pacientes terminales: desafios 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 de Ciencias Sociales Interamericana – FICS, Assunção, Paraguai, 2024.