

**DESAFIOS ÉTICOS E PSICOSSOCIAIS NA PROLONGAÇÃO DA VIDA DE
PACIENTES TERMINAIS REFLEXÕES SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS**

**ETHICAL AND PSYCHOSOCIAL CHALLENGES IN THE PROLONGATION OF
LIFE IN TERMINAL PATIENTS: REFLECTIONS ON PEDIATRIC PALLIATIVE
CARE**

**DESAFÍOS ÉTICOS Y PSICOSSOCIALES EN LA PROLONGACIÓN DE LA VIDA
DE PACIENTES TERMINALES: REFLEXIONES SOBRE LOS CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

 10.56238/sevened2026.016-024

Mariana da Silva Pereira Reis

Doutora em Saúde Pública

Instituição: Faculdade Cerrado, Centro de Criatividade Infanto-Juvenil (CCI)

E-mail: contato@psicologamarianareis.com

RESUMO

A prolongação da vida em pacientes terminais pediátricos configura-se como um dos dilemas mais complexos da contemporaneidade no campo da saúde, envolvendo tensões entre avanços biomédicos, princípios éticos e experiências subjetivas. Este estudo tem como objetivo analisar os desafios éticos e psicossociais associados à manutenção artificial da vida em crianças sem possibilidade terapêutica curativa, à luz dos cuidados paliativos pediátricos. Fundamentado na Epistemologia Qualitativa e na Teoria da Subjetividade de González Rey, o estudo utiliza uma abordagem qualitativa mista baseada em análise documental, revisão teórica e dados oriundos de pesquisa doutoral realizada entre 2021 e 2024, com 186 participantes de diferentes países. Os resultados indicam que a insistência terapêutica frequentemente se ancora em concepções biomédicas reducionistas, desconsiderando os processos subjetivos da criança, da família e da equipe de saúde. Evidencia-se a necessidade de práticas interdisciplinares que integrem escuta qualificada, tomada de decisão compartilhada e políticas públicas alinhadas aos princípios da dignidade humana. Conclui-se que a Psicologia desempenha papel central como mediadora ética, contribuindo para a construção de sentidos e para a humanização do cuidado no contexto da terminalidade infantil.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Pediátricos. Bioética. Subjetividade. Psicologia. Terminalidade.

ABSTRACT

The prolongation of life in pediatric terminal patients represents one of the most complex dilemmas in contemporary healthcare, involving tensions between biomedical advances, ethical principles, and subjective experiences. This study aims to analyze the ethical and psychosocial challenges associated with life-prolonging interventions in children without curative therapeutic possibilities, in light of pediatric palliative care. Grounded in González Rey's Qualitative Epistemology and Theory of Subjectivity, this research adopts a mixed qualitative approach based on document analysis, theoretical review, and data derived from a doctoral study conducted between 2021 and 2024 with 186 participants

from different countries. The findings indicate that therapeutic obstinacy is often rooted in reductionist biomedical conceptions, neglecting the subjective processes of the child, family, and healthcare team. The study highlights the need for interdisciplinary practices that integrate qualified listening, shared decision-making, and public policies aligned with human dignity principles. It is concluded that Psychology plays a central role as an ethical mediator, contributing to meaning-making processes and the humanization of care in pediatric end-of-life contexts.

Keywords: Pediatric Palliative Care. Bioethics. Subjectivity. Psychology. Terminal Care.

RESUMEN

Prolongar la vida de pacientes pediátricos terminales es uno de los dilemas más complejos de la atención sanitaria contemporánea, que implica tensiones entre los avances biomédicos, los principios éticos y las experiencias subjetivas. Este estudio tiene como objetivo analizar los desafíos éticos y psicosociales asociados al mantenimiento artificial de la vida en niños sin posibilidades terapéuticas curativas, en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. Fundamentado en la Epistemología Cualitativa y la Teoría de la Subjetividad de González Rey, el estudio utiliza un enfoque cualitativo mixto basado en el análisis documental, la revisión teórica y datos de una investigación doctoral realizada entre 2021 y 2024 con 186 participantes de diferentes países. Los resultados indican que la insistencia terapéutica suele estar anclada en concepciones biomédicas reduccionistas, sin tener en cuenta los procesos subjetivos del niño, la familia y el equipo sanitario. Se evidencia la necesidad de prácticas interdisciplinarias que integren la escucha activa, la toma de decisiones compartida y políticas públicas alineadas con los principios de la dignidad humana. Se concluye que la psicología desempeña un papel central como mediadora ética, contribuyendo a la construcción de significado y a la humanización de los cuidados en el contexto de la atención paliativa pediátrica al final de la vida.

Palabras clave: Cuidados Paliativos Pediátricos. Bioética. Subjetividad. Psicología. Cuidados al Final de la Vida.

1 INTRODUÇÃO

A prolongação da vida de pacientes terminais pediátricos configura-se como um dos mais complexos desafios contemporâneos no campo da saúde, na medida em que articula dimensões biomédicas, éticas, jurídicas e subjetivas em permanente tensão. O avanço das tecnologias médicas, especialmente no âmbito das terapias intensivas, ampliou significativamente a capacidade de manutenção das funções vitais, mesmo em situações nas quais não há possibilidade terapêutica curativa. Nesse contexto, a manutenção da vida biológica passa a coexistir com o prolongamento do sofrimento, exigindo uma reflexão crítica sobre os limites do cuidado, bem como sobre os sentidos histórica e culturalmente construídos em torno da vida e da morte (ARIÈS, 2003).

No campo da saúde pública, essa problemática assume contornos ainda mais complexos, uma vez que envolve a organização dos sistemas de saúde, a alocação de recursos e a definição de políticas que orientam a prática clínica. A centralidade do modelo biomédico, historicamente estruturado na lógica da cura e da intervenção, tende a priorizar a manutenção da vida a qualquer custo, muitas vezes em detrimento da qualidade de vida e da dignidade do paciente. Tal perspectiva evidencia limites importantes desse modelo frente às situações de terminalidade, nas quais o foco exclusivo na doença se mostra insuficiente para abarcar a complexidade da experiência humana em contextos marcados pela finitude e pelo sofrimento (KOVÁCS, 2003).

No caso da infância, essas tensões são intensificadas pela condição particular da criança enquanto sujeito em desenvolvimento, historicamente situado em uma posição de tutela. Entretanto, avanços no campo dos direitos humanos e da bioética têm promovido o reconhecimento da criança como sujeito de direitos, incluindo o direito à escuta e à participação em decisões que dizem respeito à sua vida e ao seu cuidado. Ainda assim, observa-se que, na prática clínica, a autonomia infantil é frequentemente limitada, sendo as decisões concentradas nos adultos (familiares e profissionais de saúde) o que pode gerar conflitos éticos significativos, sobretudo em contextos de terminalidade.

Os cuidados paliativos pediátricos emergem como uma proposta que tensiona essa lógica, ao deslocar o foco da cura para o cuidado integral, centrado na qualidade de vida e no alívio do sofrimento. Essa abordagem propõe uma compreensão ampliada do processo saúde-doença, incorporando dimensões emocionais, sociais e espirituais, além das condições físicas do paciente. Contudo, sua implementação ainda enfrenta resistências, especialmente em contextos nos quais a morte é socialmente negada ou compreendida como fracasso terapêutico, o que dificulta a adoção de práticas voltadas à dignidade no morrer.

Nesse cenário, a Psicologia assume um papel fundamental, particularmente quando orientada pela Teoria da Subjetividade de González Rey. Essa perspectiva compreende a subjetividade como um sistema complexo de produção simbólico-emocional, constituído nas relações sociais e historicamente situado. Dessa forma, a experiência da doença, do sofrimento e da morte não pode ser

reduzida a dados objetivos, sendo necessário considerar os sentidos subjetivos construídos pelo paciente, pela família e pelos profissionais envolvidos no cuidado (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

A partir dessa abordagem, torna-se possível compreender que as decisões no contexto da terminalidade não são meramente racionais ou técnicas, mas processos profundamente atravessados por valores, crenças, afetos e histórias de vida. A tomada de decisão em cuidados paliativos pediátricos, portanto, deve ser entendida como um processo relacional e dialógico, no qual diferentes subjetividades entram em interação, produzindo sentidos que orientam, tensionam e ressignificam continuamente as práticas de cuidado no contexto da terminalidade infantil.

Do ponto de vista metodológico, esta investigação se ancora na Epistemologia Qualitativa proposta por González Rey, que concebe o conhecimento como uma produção construtivo-interpretativa, marcada pelo caráter dialógico e pela singularidade das experiências humanas. Essa perspectiva rompe com modelos positivistas de produção do conhecimento, valorizando a qualidade da expressão dos participantes e a construção de categorias a partir do campo empírico (GONZÁLEZ REY, 2002; 2011). Tal abordagem mostra-se especialmente pertinente para o estudo de fenômenos complexos e sensíveis, como a terminalidade infantil e os dilemas éticos a ela associados.

A presente investigação, fundamentada em uma pesquisa doutoral desenvolvida entre 2021 e 2024, propõe-se a analisar os desafios éticos e psicossociais relacionados à prolongação da vida de pacientes terminais pediátricos, à luz dos cuidados paliativos e da teoria da subjetividade. Os dados indicam a existência de tensões significativas entre a lógica biomédica, as demandas familiares e os processos subjetivos envolvidos na experiência da terminalidade, evidenciando a necessidade de abordagens integradas que sejam capazes de responder à complexidade do fenômeno em suas dimensões éticas, subjetivas e institucionais.

Além disso, este estudo está alinhado às diretrizes éticas estabelecidas pelas Resoluções nº 466/2012 e nº 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, reconhecendo a importância de práticas de pesquisa que respeitem a dignidade, a autonomia e a vulnerabilidade dos participantes, especialmente em contextos que envolvem sofrimento e finitude. A consideração ética, nesse sentido, não se restringe aos procedimentos formais, mas se estende à própria construção do conhecimento, que deve ser sensível às experiências e aos sentidos produzidos pelos sujeitos envolvidos.

Diante do exposto, este artigo tem como objetivo discutir os desafios éticos e psicossociais na prolongação da vida de pacientes terminais pediátricos, destacando o papel dos cuidados paliativos e da Psicologia na mediação desses processos. Busca-se, assim, contribuir para a construção de práticas mais humanizadas e eticamente comprometidas no campo da saúde, capazes de reconhecer a complexidade da experiência da morte na infância e de promover o cuidado como um espaço ético de produção de sentidos, reconhecimento da dignidade e afirmação da condição humana diante da finitude.

1.1 A CONSTRUÇÃO HISTÓRICA E BIOMÉDICA DA VIDA COMO BEM ABSOLUTO

A compreensão da vida como um bem absoluto não é um dado natural, mas uma construção histórica, social e cultural que se consolidou ao longo do desenvolvimento da medicina moderna e das transformações epistemológicas que marcaram o pensamento científico ocidental. No contexto contemporâneo, essa concepção encontra-se profundamente enraizada na lógica biomédica, que privilegia a manutenção da vida biológica como objetivo central das práticas de saúde, muitas vezes dissociada das dimensões subjetivas, sociais e existenciais da experiência humana (ARIÈS, 2003).

Historicamente, a relação com a morte sofreu importantes transformações. Em períodos anteriores à modernidade, a morte era compreendida como parte integrante da vida, vivida de forma mais coletiva e simbólica. Com o avanço da medicina e a institucionalização dos cuidados em saúde, especialmente a partir do século XX, a morte foi progressivamente medicalizada e deslocada do ambiente familiar para o hospitalar. Esse processo contribuiu para a construção de uma cultura que tende a negar a morte e a investir na sua constante postergação, reforçando a ideia de que viver deve ser mantido a qualquer custo (ARIÈS, 2003).

Nesse cenário, o modelo biomédico se consolida como hegemônico, estruturado a partir de uma racionalidade técnico-científica que busca identificar, classificar e tratar doenças com base em parâmetros objetivos. Embora esse modelo tenha sido responsável por avanços significativos na expectativa e na qualidade de vida, ele também apresenta limites importantes, especialmente quando aplicado a contextos de terminalidade. A centralidade do corpo biológico e a fragmentação do sujeito reduzem a complexidade da experiência humana, desconsiderando aspectos fundamentais como o sofrimento psíquico, os vínculos afetivos e os sentidos atribuídos à vida e à morte (KOVÁCS, 2003).

No caso dos pacientes pediátricos, essa lógica se torna ainda mais sensível, uma vez que a infância é socialmente associada à ideia de futuro, desenvolvimento e potencialidade. A morte de uma criança, portanto, é frequentemente percebida como uma ruptura inaceitável da ordem natural, o que intensifica os esforços para prolongar a vida, mesmo em situações nas quais não há possibilidade de reversão do quadro clínico. Essa condição contribui para a emergência de práticas de obstinação terapêutica, nas quais intervenções invasivas são mantidas com o objetivo de preservar funções biológicas, ainda que à custa de sofrimento significativo (REIS, 2024).

A obstinação terapêutica, também denominada distanásia, revela um dos principais paradoxos da medicina contemporânea: a capacidade de prolongar a vida sem, necessariamente, garantir qualidade ou dignidade. Nesse contexto, a vida passa a ser compreendida em sua dimensão puramente biológica, desvinculada de sua dimensão existencial e subjetiva. Tal concepção reduz o sujeito a um organismo funcional, invisibilizando suas experiências, desejos e sentidos.

A partir da perspectiva da Psicologia da Subjetividade, essa redução se mostra insuficiente para compreender a complexidade da experiência humana. González Rey propõe que a subjetividade

é uma produção simbólico-emocional que se constitui nas relações sociais e históricas, sendo inseparável das experiências vividas pelos sujeitos. Dessa forma, a vida não pode ser compreendida apenas como um fenômeno biológico, mas como um processo que envolve significados, emoções e relações que dão sentido à existência (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

Essa compreensão amplia significativamente o debate sobre a prolongação da vida em contextos de terminalidade. Ao considerar a subjetividade como dimensão constitutiva do viver, torna-se possível questionar práticas que priorizam exclusivamente a manutenção do funcionamento orgânico, desconsiderando o sofrimento subjetivo e a qualidade das relações estabelecidas. Assim, a vida como bem absoluto passa a ser problematizada, abrindo espaço para reflexões mais complexas sobre o que significa viver com dignidade (REIS, 2024).

Além disso, a própria noção de cuidado é ressignificada nesse contexto. Em oposição a uma lógica centrada na intervenção e na cura, emerge a necessidade de um cuidado que reconheça os limites da medicina e valorize a escuta, o vínculo e a presença. Essa mudança de paradigma implica uma revisão das práticas institucionais e dos discursos que orientam a atuação dos profissionais de saúde, exigindo, portanto, uma postura ética que reconheça a singularidade das experiências e a complexidade dos contextos nos quais o cuidado se insere (KOVÁCS, 2003).

Do ponto de vista da saúde pública, a manutenção da vida como valor absoluto também levanta questões relacionadas à alocação de recursos e à equidade no acesso aos cuidados. A utilização de tecnologias de alto custo para prolongar a vida em situações sem possibilidade de recuperação pode gerar impactos significativos nos sistemas de saúde, especialmente em contextos marcados por desigualdades sociais. Nesse sentido, torna-se fundamental pensar políticas públicas que articulem eficiência, justiça social e respeito à dignidade humana.

A crítica à absolutização da vida não implica, portanto, uma desvalorização da existência, mas sim a busca por uma compreensão mais ampla e integrada do que significa viver. Trata-se de reconhecer que a vida humana é atravessada por dimensões biológicas, subjetivas, sociais e culturais, e que o cuidado em saúde deve ser orientado por essa complexidade. Nesse processo, os cuidados paliativos emergem como uma alternativa ética e clínica que propõe uma abordagem centrada na qualidade de vida, no alívio do sofrimento e no respeito aos sentidos construídos pelos sujeitos (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

Por fim, é possível afirmar que a construção histórica da vida como bem absoluto, embora compreensível em determinados contextos, mostra-se limitada diante dos desafios contemporâneos da terminalidade infantil. A superação dessa lógica exige não apenas mudanças técnicas, mas transformações epistemológicas, éticas e culturais que permitam reconhecer a morte como parte da vida e o cuidado como prática relacional orientada pela dignidade, pelo reconhecimento da subjetividade e pela complexidade do viver e do morrer.

1.2 O SOFRIMENTO INFANTIL E O DILEMA ÉTICO NA TERMINALIDADE

O sofrimento infantil em contextos de terminalidade constitui um dos aspectos mais delicados e complexos no campo da saúde, especialmente por envolver não apenas dimensões físicas, mas também emocionais, relacionais e simbólicas que atravessam a experiência da criança e de todos aqueles que participam de seu cuidado. Diferentemente de uma compreensão restrita ao sintoma ou à dor orgânica, o sofrimento, sob uma perspectiva ampliada, revela-se como uma produção subjetiva que articula sentidos, emoções e experiências vividas ao longo do processo de adoecimento (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

No modelo biomédico tradicional, o sofrimento tende a ser interpretado predominantemente a partir de indicadores clínicos, com foco na identificação e no controle de sintomas. No entanto, essa abordagem mostra-se limitada diante da complexidade da terminalidade infantil, na medida em que desconsidera os significados subjetivos atribuídos pela criança à sua própria condição. A dor, nesse contexto, não é apenas física, mas também existencial, envolvendo medos, angústias, incertezas e rupturas nas experiências de vida que constituem a subjetividade do sujeito (KOVÁCS, 2003).

A infância, enquanto etapa do desenvolvimento humano, é frequentemente associada à ideia de proteção, crescimento e futuro. Quando atravessada pela terminalidade, essa concepção é profundamente abalada, gerando um impacto significativo não apenas na criança, mas também na família e nos profissionais de saúde. O sofrimento infantil, nesse sentido, não pode ser compreendido de forma isolada, mas deve ser analisado em sua dimensão relacional, considerando os vínculos afetivos, as dinâmicas familiares e os contextos institucionais em que o cuidado ocorre (REIS, 2024).

A partir da teoria da subjetividade, compreende-se que o sofrimento não é uma resposta direta e linear à doença, mas uma construção complexa que emerge da interação entre o sujeito e seu contexto. González Rey destaca que os sentidos subjetivos organizam a experiência humana de maneira singular, o que implica reconhecer que cada criança vivencia a terminalidade de forma única, produzindo significados próprios sobre o adoecer, o morrer e o cuidado recebido (GONZÁLEZ REY, 2005). Essa compreensão desafia práticas padronizadas e reforça a necessidade de abordagens clínicas que reconheçam a singularidade do sujeito como elemento estruturante do cuidado.

Nesse contexto, emerge um dos principais dilemas éticos da prática em saúde: a tensão entre prolongar a vida e evitar o sofrimento. A possibilidade de manter funções vitais por meio de intervenções tecnológicas coloca profissionais e familiares diante de decisões difíceis, nas quais nem sempre há respostas claras ou consensuais. A obstinação terapêutica, ao priorizar a manutenção da vida biológica, pode resultar na intensificação do sofrimento, prolongando processos dolorosos sem perspectivas de recuperação (REIS, 2024).

Por outro lado, a decisão de limitar ou suspender intervenções também é atravessada por questões éticas, emocionais e culturais. Muitas vezes, essa decisão é percebida como abandono ou

negligência, especialmente em contextos nos quais a morte é socialmente negada ou compreendida como fracasso. Essa ambivalência evidencia a complexidade do dilema ético na terminalidade, no qual diferentes valores entram em conflito, exigindo uma reflexão cuidadosa e contextualizada (KOVÁCS, 2003).

A participação da família nesse processo é central, uma vez que os responsáveis legais assumem, na maioria dos casos, o papel de decisores. No entanto, essas decisões são frequentemente permeadas por sentimentos de culpa, esperança, medo e sofrimento, o que pode dificultar a construção de escolhas que considerem efetivamente o bem-estar da criança. A ausência de espaços de escuta e de apoio psicológico agrava esse cenário, tornando o processo decisório ainda mais doloroso e solitário (REIS, 2024).

Além disso, os profissionais de saúde também enfrentam desafios significativos ao lidar com a terminalidade infantil. A formação tradicional, centrada na cura, muitas vezes não prepara adequadamente esses profissionais para lidar com a morte, o sofrimento e os limites da intervenção médica. Isso pode gerar sentimentos de impotência, frustração e desgaste emocional, impactando diretamente a qualidade do cuidado oferecido (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

A Psicologia, nesse contexto, desempenha um papel fundamental ao possibilitar a compreensão e o manejo do sofrimento em sua dimensão subjetiva. Ao oferecer espaços de escuta qualificada e de elaboração emocional, o psicólogo contribui para a construção de sentidos sobre a experiência da terminalidade, tanto para a criança quanto para sua família e para a equipe de saúde. Essa atuação favorece a humanização do cuidado e a construção de decisões mais conscientes e alinhadas com os valores dos envolvidos.

Do ponto de vista ético, torna-se necessário deslocar o foco de uma lógica centrada exclusivamente na vida biológica para uma perspectiva que valorize a dignidade, o alívio do sofrimento e a qualidade das relações estabelecidas. Isso implica reconhecer que, em determinadas situações, prolongar a vida pode significar prolongar o sofrimento, o que exige uma reflexão crítica sobre os objetivos do cuidado e os limites da intervenção médica (REIS, 2024).

A incorporação dos cuidados paliativos pediátricos representa um avanço importante nesse sentido, ao propor uma abordagem centrada no sujeito e não apenas na doença. Essa perspectiva reconhece o sofrimento em sua multidimensionalidade e busca oferecer suporte integral, considerando aspectos físicos, emocionais, sociais e espirituais. No entanto, sua efetivação depende de mudanças culturais, institucionais e formativas que ainda estão em processo de construção.

Por fim, o sofrimento infantil na terminalidade revela não apenas a vulnerabilidade da criança, mas também os limites dos modelos tradicionais de cuidado em saúde. Enfrentar esse desafio exige uma abordagem ética, sensível e interdisciplinar, capaz de integrar conhecimentos científicos, escuta subjetiva e compromisso com a dignidade humana. Nesse contexto, a Psicologia, aliada à teoria da

subjetividade, oferece ferramentas essenciais para compreender e intervir de forma mais profunda e humanizada nesse campo complexo reforça a necessidade de abordagens clínicas que reconheçam a singularidade do sujeito como elemento estruturante do cuidado.

1.3 TOMADA DE DECISÃO E AUTONOMIA NA INFÂNCIA: ENTRE TUTELAS, ESCUTAS E SUBJETIVIDADE

A tomada de decisão no contexto da terminalidade infantil constitui um processo complexo, atravessado por dimensões éticas, jurídicas, emocionais e subjetivas que desafiam os modelos tradicionais de prática em saúde. Diferentemente de contextos clínicos voltados à cura, nos quais as decisões tendem a seguir protocolos mais definidos, a terminalidade coloca em evidência a ausência de respostas universais, exigindo escolhas que envolvem valores, sentidos e interpretações sobre a vida, o sofrimento e a morte (REIS, 2024).

Historicamente, a infância foi concebida como uma etapa marcada pela incapacidade decisória, o que fundamentou práticas de tutela nas quais adultos (pais, responsáveis e profissionais) assumem integralmente o papel de decidir. Essa perspectiva, embora ainda predominante, vem sendo tensionada por avanços no campo dos direitos da criança e pelas contribuições das ciências humanas, que passam a reconhecer a criança como sujeito de direitos e produtora de sentidos sobre sua própria experiência.

No contexto da terminalidade, essa discussão ganha contornos ainda mais sensíveis. A criança, mesmo em condição de vulnerabilidade, vivencia e interpreta sua realidade a partir de sua própria subjetividade, produzindo sentidos sobre o adoecimento, o cuidado e a possibilidade da morte. Ignorar essa dimensão implica reduzir o sujeito a um objeto de intervenção, desconsiderando sua capacidade de participação, ainda que em níveis distintos de expressão e compreensão (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

A teoria da subjetividade contribui de maneira decisiva para essa reflexão ao afirmar que o sujeito não é um receptor passivo de influências externas, mas um agente ativo na produção de significados. O conceito de sentido subjetivo, central nessa abordagem, evidencia que as experiências são organizadas a partir da integração entre processos simbólicos e emocionais, o que torna cada vivência singular e irrepetível. Nesse sentido, a tomada de decisão não pode ser compreendida como um ato puramente racional, mas como um processo atravessado por sentidos subjetivos construídos nas relações sociais (GONZÁLEZ REY, 2005).

A prática clínica, no entanto, ainda apresenta dificuldades em incorporar essa perspectiva. Em muitos casos, as decisões são orientadas predominantemente por critérios biomédicos, com foco em prognósticos e possibilidades terapêuticas, sem a devida consideração dos aspectos subjetivos envolvidos. Essa lógica tende a excluir a criança do processo decisório e a sobrecarregar a família, que passa a assumir escolhas complexas em contextos de intenso sofrimento emocional (REIS, 2024).

A família, nesse cenário, ocupa uma posição central, mas também vulnerável. As decisões relacionadas à continuidade ou limitação de tratamentos frequentemente são permeadas por sentimentos ambivalentes, como esperança e medo, amor e culpa. A dificuldade em lidar com a possibilidade da perda pode levar à insistência em intervenções que prolongam o sofrimento, evidenciando a necessidade de apoio psicológico e de espaços de escuta qualificada que auxiliem na elaboração dessas experiências (REIS, 2024).

Além disso, os profissionais de saúde também enfrentam desafios significativos nesse processo. A formação tradicional, centrada na cura e na intervenção, nem sempre oferece subsídios para lidar com decisões que envolvem a finitude da vida. Isso pode gerar insegurança, conflitos éticos e dificuldades na comunicação com a família, comprometendo a construção de decisões compartilhadas e alinhadas aos valores dos envolvidos (GONZÁLEZ REY, 2011).

A tomada de decisão compartilhada emerge, nesse contexto, como uma proposta que busca integrar diferentes perspectivas, promovendo o diálogo entre equipe de saúde, família e, sempre que possível, a própria criança. No entanto, essa prática exige mais do que a simples troca de informações; requer a construção de um espaço relacional no qual os sentidos subjetivos possam ser expressos, compreendidos e considerados no processo decisório (REIS, 2024).

A escuta da criança, nesse sentido, não deve ser entendida apenas como um princípio ético abstrato, mas como uma prática concreta que reconhece sua condição de sujeito. Essa escuta pode ocorrer de diferentes formas, incluindo expressões verbais, comportamentais e simbólicas, exigindo sensibilidade e preparo por parte dos profissionais. Ao considerar a criança como participante do processo, amplia-se a possibilidade de construção de decisões mais coerentes com sua experiência e seus desejos.

Do ponto de vista ético, essa perspectiva implica uma revisão das práticas paternalistas que historicamente marcaram o cuidado em saúde. Embora a tutela continue sendo um elemento necessário em determinados contextos, ela não deve excluir a participação da criança, mas sim se articular com sua escuta e com o reconhecimento de sua subjetividade. Essa articulação permite construir decisões mais éticas, sensíveis e alinhadas com os princípios da dignidade humana.

A Psicologia desempenha um papel fundamental nesse processo, atuando como mediadora entre as diferentes dimensões envolvidas na tomada de decisão. Ao favorecer a expressão dos sentidos subjetivos e promover o diálogo entre os envolvidos, o psicólogo contribui para a construção de um cuidado mais humanizado e para a redução dos conflitos que emergem nesse contexto. Sua atuação possibilita transformar a decisão de um ato isolado em um processo compartilhado e significativo.

Por fim, é possível afirmar que a tomada de decisão na terminalidade infantil não pode ser reduzida a um procedimento técnico ou jurídico, mas deve ser compreendida como um processo complexo, relacional e subjetivo. Reconhecer a criança como sujeito, apoiar a família em sua

vulnerabilidade e preparar os profissionais para lidar com esses desafios são elementos fundamentais para a construção de práticas mais éticas e coerentes com a complexidade da vida humana e com os princípios éticos que orientam o cuidado em saúde.

2 METODOLOGIA

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

Diferentemente de abordagens positivistas, que buscam a neutralidade e a generalização, a pesquisa qualitativa, nesse referencial, valoriza a singularidade das experiências e a complexidade dos fenômenos humanos. O foco não se encontra na quantificação de dados, mas na qualidade das informações produzidas, entendidas como expressões da subjetividade dos sujeitos envolvidos. Nesse sentido, a investigação privilegia a compreensão dos processos simbólico-emocionais que organizam a experiência da terminalidade infantil e os dilemas éticos associados à prolongação da vida (GONZÁLEZ REY, 2005).

A escolha pela metodologia qualitativa mista justifica-se pela necessidade de articular diferentes estratégias de produção de informação dentro do próprio campo qualitativo, ampliando as possibilidades interpretativas e a densidade compreensiva do fenômeno estudado. Tal abordagem permite a integração de múltiplas fontes e formas de expressão, favorecendo uma compreensão mais abrangente e contextualizada das experiências dos participantes (REIS, 2024).

A pesquisa que fundamenta este artigo foi desenvolvida no âmbito de uma tese de doutorado realizada entre os anos de 2021 e 2024, envolvendo 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 diversificado e rico em perspectivas (REIS, 2024).

Os instrumentos de produção de informação foram concebidos não como ferramentas neutras, mas como dispositivos interativos que favorecem a emergência de sentidos subjetivos. Foram utilizados questionários com questões abertas, relatos escritos, interações dialógicas online e análise documental, todos orientados pela lógica da comunicação e da expressão livre dos participantes. Essa escolha metodológica está alinhada ao princípio de que o sujeito não responde de forma linear às

perguntas, mas constrói suas respostas de maneira complexa, a partir de sua história, emoções e contexto social (GONZÁLEZ REY, 2002).

O processo de produção de informações ocorreu predominantemente em ambiente virtual, em razão das condições impostas pela pandemia de COVID-19. Essa adaptação metodológica possibilitou ampliar o alcance da pesquisa, permitindo a participação de sujeitos de diferentes contextos geográficos e socioculturais. Ao mesmo tempo, exigiu do pesquisador uma atenção cuidadosa às formas de interação e à qualidade do vínculo estabelecido com os participantes, elementos fundamentais na epistemologia qualitativa (REIS, 2024).

A análise dos dados foi realizada a partir de 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. Esse processo não seguiu uma lógica linear ou previamente definida, mas foi orientado pela identificação de núcleos de sentido que expressam as configurações subjetivas relacionadas à terminalidade infantil, à tomada de decisão e aos dilemas éticos envolvidos (GONZÁLEZ REY, 2011).

Importante destacar que, nessa perspectiva, a validação do conhecimento não se baseia na repetição ou na frequência de respostas, mas na consistência teórica das interpretações e na riqueza das construções produzidas. A singularidade de cada caso é considerada legítima e relevante, contribuindo para a ampliação da compreensão do fenômeno estudado (GONZÁLEZ REY, 2005).

Além disso, a pesquisa incorporou o princípio da triangulação qualitativa, articulando diferentes fontes de informação e estratégias de análise com o objetivo de aprofundar a compreensão do fenômeno e fortalecer a consistência interpretativa. Essa triangulação não visa à confirmação de uma verdade única, mas à ampliação dos olhares sobre o objeto de estudo, reconhecendo sua natureza complexa e multifacetada (REIS, 2024).

Do ponto de vista ético, a investigação 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. Foram garantidos o anonimato e a confidencialidade das informações, especialmente considerando a sensibilidade do tema abordado.

Adicionalmente, reconhecendo que a produção de conhecimento, nesse enfoque, implica uma relação ética contínua com os participantes, o pesquisador adotou uma postura de escuta qualificada e respeito às experiências narradas, evitando qualquer forma de exposição ou instrumentalização do sofrimento. A ética, nesse sentido, não se restringe a procedimentos formais, mas se constitui como princípio orientador de todo o processo investigativo (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 desafios éticos e psicossociais relacionados à prolongação da vida de pacientes terminais pediátricos. A articulação entre teoria e empiria, mediada pela epistemologia qualitativa, permitiu compreender o fenômeno em sua complexidade, valorizando a produção de sentidos dos sujeitos e contribuindo para o desenvolvimento de práticas mais sensíveis, éticas e fundamentadas na complexidade da experiência humana no campo dos cuidados paliativos pediátricos.

3 RESULTADOS

A análise das informações produzidas ao longo da pesquisa permitiu a construção de categorias interpretativas que expressam a complexidade dos desafios éticos e psicossociais envolvidos na prolongação da vida de pacientes pediátricos em situação de terminalidade. Em consonância com a Epistemologia Qualitativa, tais categorias não foram definidas a priori, mas emergiram do processo dialógico entre pesquisador e participantes, constituindo núcleos de sentido que organizam as configurações subjetivas presentes no material empírico (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

A seguir, apresentam-se as principais categorias construídas, articuladas com falas dos participantes que evidenciam a produção subjetiva do fenômeno investigado.

3.1 PROLONGAÇÃO DA VIDA E INTENSIFICAÇÃO DO SOFRIMENTO

Uma das categorias mais recorrentes refere-se à percepção de que a prolongação da vida, em contextos de irreversibilidade clínica, pode resultar na intensificação do sofrimento do paciente. Os participantes destacam que, muitas vezes, as intervenções médicas se mantêm mesmo diante da ausência de possibilidade terapêutica curativa, gerando experiências marcadas por dor, invasividade e desgaste físico e emocional.

Um dos participantes expressa essa percepção ao afirmar que: “*Em muchos casos, el tratamiento solo prolonga el sufrimiento del niño, sin traer beneficios reales a su calidad de vida*” (REIS, 2024). Essa fala evidencia a tensão entre o prolongamento da vida biológica e a qualidade da experiência vivida, revelando que o sofrimento não se restringe ao corpo, mas envolve dimensões subjetivas relacionadas à perda de autonomia, à dependência e à ruptura de vínculos significativos. Sob a ótica da subjetividade, o sofrimento emerge como uma produção simbólico-emocional que organiza a experiência do adoecimento (GONZÁLEZ REY, 2005).

Além disso, observa-se que esse sofrimento se expande para além da criança, afetando profundamente a família e a equipe de saúde, configurando um campo relacional no qual o sofrimento se distribui e se ressignifica entre os diferentes atores envolvidos (REIS, 2024).

3.2 OBSTINAÇÃO TERAPÊUTICA E NEGAÇÃO DA MORTE

Outra categoria central diz respeito à obstinação terapêutica, compreendida como a manutenção de intervenções desproporcionais diante da terminalidade. Os dados indicam que essa prática está frequentemente associada à dificuldade de aceitação da morte, tanto por parte das famílias quanto dos profissionais.

Um participante relata: *“Es muy difícil aceptar que no hay más que hacer, entonces se sigue intentando todo, aunque sepamos que no cambiará el resultado”* (REIS, 2024). Essa fala revela que a obstinação terapêutica não se configura apenas como uma decisão técnica, mas como uma produção subjetiva atravessada por emoções como esperança, medo e negação. A morte, nesse contexto, é percebida como fracasso, o que reforça a manutenção de intervenções, mesmo quando estas ampliam o sofrimento (REIS, 2024).

A partir da teoria da subjetividade, compreende-se que essas decisões são organizadas por sentidos subjetivos construídos ao longo da trajetória dos sujeitos, o que contribui para a manutenção de práticas interventivas mesmo diante de sua ineficácia clínica (GONZÁLEZ REY, 2011).

3.3 INVISIBILIZAÇÃO DA CRIANÇA COMO SUJEITO

Os resultados também evidenciam a invisibilização da criança no processo de cuidado e tomada de decisão. Em muitos casos, a criança não é incluída nas discussões sobre seu tratamento, sendo tratada como objeto de intervenção.

Um dos participantes afirma: *“Muchas veces el niño no es escuchado, todo se decide entre médicos y padres”* (REIS, 2024). Essa exclusão reflete uma concepção tradicional da infância como incapaz de participação, o que contrasta com a perspectiva da subjetividade, que reconhece a criança como produtora de sentidos sobre sua própria experiência (GONZÁLEZ REY, 2005).

A ausência de escuta limita a compreensão das necessidades subjetivas da criança e compromete a construção de um cuidado mais humanizado, evidenciando a necessidade de práticas que incluam o sujeito infantil no processo decisório (REIS, 2024).

3.4 SOBRECARGA EMOCIONAL E DILEMAS FAMILIARES

A família emerge como um dos principais núcleos de tensão na terminalidade infantil. Os participantes relatam que os responsáveis são frequentemente colocados na posição de tomar decisões complexas em um contexto de intenso sofrimento emocional.

Uma fala ilustra essa condição: *“La familia carga con una responsabilidad muy grande, decidir sobre la vida de un hijo es algo que marca para siempre”* (REIS, 2024). Essa sobrecarga evidencia que a tomada de decisão não é um processo puramente racional, mas profundamente

atravessado por emoções, vínculos e histórias de vida. Sentimentos como culpa, medo e esperança influenciam diretamente as escolhas realizadas (REIS, 2024).

A ausência de suporte psicológico adequado agrava esse cenário, dificultando a elaboração emocional e a construção de decisões mais alinhadas ao bem-estar da criança (GONZÁLEZ REY, 2011).

3.5 COMUNICAÇÃO: ENTRE FALHAS E POSSIBILIDADES DE CUIDADO

A comunicação aparece como um elemento ambivalente nos resultados. Por um lado, falhas comunicacionais contribuem para conflitos, incompreensões e decisões desalinhadas. Por outro, quando realizada de forma empática e dialógica, a comunicação se torna um espaço de construção de sentidos.

Um participante destaca: *“Cuando hay una buena comunicación, la familia entiende mejor la situación y sufre menos en el proceso”* (REIS, 2024). Essa fala reforça que a comunicação não se limita à transmissão de informações, mas constitui um processo relacional no qual se produzem significados sobre a doença, o cuidado e a morte. A escuta qualificada emerge como elemento central para a construção de vínculos e para a humanização do cuidado (GONZÁLEZ REY, 2005).

3.6 A PSICOLOGIA COMO MEDIADORA DOS PROCESSOS DE CUIDADO

Os resultados evidenciam o papel fundamental da Psicologia na mediação dos processos envolvidos na terminalidade infantil. A atuação psicológica contribui para a elaboração do sofrimento, a facilitação da comunicação e o suporte à tomada de decisão.

Um participante afirma: *“El acompañamiento psicológico hace toda la diferencia, ayuda a la familia a entender y a enfrentar la situación”* (REIS, 2024). A Psicologia, ao trabalhar com os sentidos subjetivos, possibilita a construção de espaços de diálogo e reflexão, favorecendo decisões mais conscientes e alinhadas com os valores dos envolvidos. Sua atuação se configura como elemento central na articulação da tríade entre saúde pública, subjetividade e tomada de decisão (REIS, 2024).

3.7 SÍNTESE INTERPRETATIVA DOS RESULTADOS

De forma geral, os resultados evidenciam que a prolongação da vida em contextos de terminalidade infantil não pode ser compreendida apenas como uma questão técnica, mas como um fenômeno complexo, atravessado por dimensões subjetivas, éticas e relacionais. As categorias construídas revelam tensões entre vida e sofrimento, entre intervenção e cuidado, entre decisão e subjetividade.

A partir da Epistemologia Qualitativa, compreende-se que essas tensões não devem ser resolvidas por meio de respostas universais, mas analisadas em sua singularidade, reconhecendo a

complexidade dos processos envolvidos e a necessidade de práticas eticamente comprometidas, sensíveis à subjetividade e alinhadas à complexidade do cuidado em contextos de terminalidade (GONZÁLEZ REY, 2011; REIS, 2024).

4 CONCLUSÃO

A análise desenvolvida ao longo deste estudo evidencia que a prolongação da vida em pacientes pediátricos em situação de terminalidade constitui um fenômeno complexo, que ultrapassa os limites do campo biomédico e exige uma abordagem ética, subjetiva e relacional. A partir da articulação entre saúde pública, teoria da subjetividade e processos de tomada de decisão, torna-se possível compreender que o cuidado terminal infantil não pode ser reduzido à manutenção da vida biológica, mas deve ser orientado pela promoção da dignidade, da qualidade de vida e do reconhecimento da singularidade de cada sujeito (REIS, 2024).

Os resultados indicam que a lógica biomédica, ainda fortemente centrada na cura e na intervenção, tende a favorecer práticas de obstinação terapêutica que, em muitos casos, podem contribuir para a intensificação do sofrimento e para a produção de experiências de cuidado marcadas pela desumanização. Essa constatação revela a necessidade de uma revisão crítica dos modelos de cuidado vigentes, incorporando dimensões que considerem o sofrimento como uma produção subjetiva, atravessada por sentidos simbólico-emocionais e construída nas relações sociais (GONZÁLEZ REY, 2005; 2011).

Nesse contexto, a teoria da subjetividade oferece contribuições fundamentais ao permitir compreender que as decisões clínicas e familiares não se configuram como atos puramente racionais, mas como processos complexos, organizados por sentidos subjetivos que emergem da história, dos vínculos e das experiências dos sujeitos envolvidos. Tal compreensão desloca o foco da decisão como escolha técnica para a decisão como construção relacional, exigindo práticas que favoreçam o diálogo, a escuta qualificada e a construção compartilhada de sentidos (GONZÁLEZ REY, 2011).

A invisibilização da criança como sujeito de sua própria experiência emerge como um dos principais desafios éticos identificados. Ao ser excluída dos processos comunicativos e decisórios, a criança é reduzida a objeto de cuidado, o que limita a construção de práticas clínicas orientadas pela dignidade e pela centralidade do sujeito. Reconhecer a criança como sujeito implica não apenas garantir seus direitos, mas também criar condições concretas para sua escuta, respeitando suas formas de expressão e seus modos de significar a experiência da terminalidade (REIS, 2024).

A família, por sua vez, revela-se como um núcleo central de tensão, sendo frequentemente responsabilizada por decisões de alta complexidade em contextos de intenso sofrimento emocional. A ausência de suporte adequado contribui para a sobrecarga psíquica e para a produção de decisões

marcadas por ambivalências, evidenciando a necessidade de dispositivos clínicos que ofereçam acolhimento, escuta e elaboração dessas experiências (REIS, 2024).

A comunicação, conforme evidenciado nos resultados, ocupa um lugar estratégico na construção do cuidado. Quando orientada por uma lógica informativa e unilateral, tende a reforçar conflitos e incompreensões; contudo, quando concebida como processo dialógico, torna-se um espaço potente de produção de sentidos, favorecendo a construção de decisões compartilhadas e mais coerentes com os valores dos envolvidos (GONZÁLEZ REY, 2005).

Nesse cenário, a Psicologia se consolida como eixo fundamental na articulação da tríade entre saúde pública, subjetividade e tomada de decisão. Sua atuação, centrada na escuta qualificada e na compreensão dos sentidos subjetivos, possibilita a mediação de conflitos, a elaboração do sofrimento e a construção de espaços de diálogo entre pacientes, famílias e equipes de saúde. Trata-se de uma prática que transcende o suporte emocional, assumindo um papel ético e político na organização do cuidado (REIS, 2024).

Do ponto de vista da saúde pública, os achados deste estudo indicam a necessidade urgente de políticas que incorporem os cuidados paliativos pediátricos de forma estruturada e integrada. A ausência de diretrizes claras, de formação especializada e de recursos adequados contribui para a manutenção de práticas centradas na intervenção e na prolongação da vida a qualquer custo, em detrimento da qualidade do cuidado e da dignidade dos pacientes (REIS, 2024).

Diante disso, algumas propostas para o futuro se mostram fundamentais. Em primeiro lugar, destaca-se a necessidade de investir na formação interdisciplinar dos profissionais de saúde, incluindo conteúdos relacionados à terminalidade, ética, comunicação e subjetividade. Tal 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 fortalecer a inserção da Psicologia nas equipes de cuidados paliativos, reconhecendo seu papel estratégico na mediação dos processos de cuidado. A atuação psicológica deve ser compreendida como parte integrante da assistência, e não como um recurso complementar, garantindo sua presença desde o diagnóstico até o acompanhamento do luto (REIS, 2024).

Outra proposta relevante refere-se à criação de protocolos clínicos que integrem dimensões subjetivas no processo de tomada de decisão, promovendo práticas mais sensíveis e centradas no sujeito. Esses protocolos devem valorizar a escuta da criança e da família, considerando suas experiências, valores e desejos como elementos centrais no cuidado.

Adicionalmente, torna-se necessário ampliar o debate público sobre a morte digna na infância, promovendo a conscientização social e a construção de marcos legais que garantam os direitos das

crianças em situação de terminalidade. A articulação entre saúde, direito e sociedade é fundamental para enfrentar os desafios éticos identificados neste estudo (REIS, 2024).

Por fim, destaca-se a importância de novas pesquisas que aprofundem a compreensão da subjetividade em contextos de terminalidade infantil, especialmente a partir de abordagens qualitativas que valorizem a singularidade das experiências. A continuidade da produção científica nesse campo é essencial para o desenvolvimento de práticas mais éticas, humanizadas e alinhadas com a complexidade da vida humana.

Este estudo reafirma que o cuidado terminal infantil exige uma mudança paradigmática, na qual a vida não seja compreendida apenas como duração biológica, mas como experiência dotada de sentido. Nesse movimento, a Psicologia, articulada à saúde pública e à ética, assume um papel central na construção de práticas que respeitem a dignidade, a subjetividade e os direitos das crianças e de suas famílias.

REFERÊNCIAS

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

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. *Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos*. Brasília, DF: CNS, 2012.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE (Brasil). Resolução nº 510, de 7 de abril de 2016. *Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais*. Brasília, DF: CNS, 2016.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. *Epistemología cualitativa y subjetividad*. São Paulo: EDUC, 2002.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. *Pesquisa qualitativa e subjetividade: os processos de construção da informação*. São Paulo: Thomson Learning, 2005.

GONZÁLEZ REY, Fernando Luis. *Subjetividade e saúde: superando a clínica da patologia*. São Paulo: Cortez, 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: 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 de Ciencias Sociales Interamericana (FICS), Assunção, Paraguai, 2024.