

RELATÓRIO ISABEL

EMPATIA,
COMUNICAÇÃO,
DIREITOS DO PACIENTE
E SEGURANÇA DO PACIENTE
NO CUIDADO MATERNO
E PEDIÁTRICO

ALINE ALBUQUERQUE
CRISTINA ORTIZ VALETE
KALLINE ELER
MARIANA MENEGAZ
NELMA MELGAÇO

2025



REALIZAÇÃO:



APOIO:



**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Relatório Isabel [livro eletrônico] : empatia, comunicação, direitos do paciente e segurança do paciente no cuidado materno e pediátrico / Aline Albuquerque ... [et al.]. -- 1. ed. -- Curitiba, PR : Dando Voz ao Coração, 2025. PDF

Outros autores: Cristina Ortiz Valete, Kalline Eler, Mariana Menegaz, Nelma Melgaço.

Bibliografia

ISBN 978-65-988647-1-2

1. Cuidados de saúde 2. Empatia 3. Pacientes - Direitos e deveres 4. Relatórios 5. Segurança (Direito) 6. Segurança do paciente I. Albuquerque, Aline. II. Valete, Cristina Ortiz. III. Eler, Kalline. IV. Menegaz, Mariana. V. Melgaço, Nelma.

25-303778.0

CDD-610

Índices para catálogo sistemático:

1. Pacientes : Medidas de segurança : Ciências médicas 610

Aline Grazielle Benitez - Bibliotecária - CRB-1/3129

Este Relatório, baseado no relato de experiência de Roberta nos cuidados de saúde de sua filha Isabel, tem o exclusivo propósito de fortalecer a cultura do cuidado centrado no paciente e segurança do paciente, a partir de preceitos e de boas práticas nacionais e internacionais. Seu uso é terminantemente proibido para qualquer outra finalidade.

Arte e Diagramação: Mary Damrat | Agência Duplê

AGRADECIMENTO

À pequena Isabel, que mesmo em tão breve passagem entre nós, iluminou vidas com sua coragem silenciosa. Foram dias de luta, noites de esperança e um ano inteiro em que sua presença transformou cada gesto, cada olhar, cada respiração em lições de amor e humanidade. Você nos ensinou o sentido da delicadeza, da força que não precisa de palavras, do amor que sobrevive à dor.

A você, dedicamos este relatório, não apenas como memória, mas como semente de mudança, para que sua história seja um convite a refletir sobre a dignidade do paciente, a responsabilidade do cuidado e o valor da vida em toda a sua fragilidade. Ele nasceu de você, flor breve que se abriu no jardim do tempo, para que sua história não se perca, e para que outras vidas encontrem, no seu rastro de luz, a lembrança de que o cuidado seguro e de qualidade é também um direito, e que a dignidade é sempre um dever.

Obrigada, pequena, por nos ensinar que dor também se escreve com afeto.

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	5
RELATO DA ROBERTA LOPES GUIZZO, MÃE DA ISABEL	6
1. INTRODUÇÃO	12
2. DIREITOS DO PACIENTE CRIANÇA E DA PACIENTE GESTANTE	13
2.1. Direito do paciente criança ao cuidado em saúde de qualidade e seguro	13
2.2. Direito da paciente gestante e da família à informação	13
2.3. Direito da paciente gestante ao cuidado em saúde de qualidade e seguro	14
3. A IMPORTÂNCIA DA EMPATIA CLÍNICA NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS	17
3.1. Conceito de empatia clínica	17
3.2. Empatia dos profissionais de saúde em relação ao paciente neonatal	18
3.3. Empatia dos profissionais de saúde em relação aos familiares do paciente criança	19
4. COMUNICAÇÃO ENTRE EQUIPE DE SAÚDE E FAMILIARES NO CUIDADO PEDIÁTRICO	22
5. REFLEXÕES SOBRE SEGURANÇA DO PACIENTE NO CUIDADO MATERNO E PEDIÁTRICO	24
5.1. Diagnóstico oportuno, orientado e seguro	24
5.2. Processos e práticas seguros e profissionais qualificados	25
5.3. Cuidado seguro na transição e continuidade de cuidados	25
6. RECOMENDAÇÕES	27
REFERÊNCIAS	29

APRESENTAÇÃO

Conheci Roberta em uma conversa organizada pelo Núcleo da Qualidade de uma instituição onde, em tempos diferentes, nossas filhas ficaram internadas para cuidados intensivos em saúde. O ano era 2024, minha filha Gabriela gozava de plena saúde, mas Isabel, filha de Roberta, já havia partido.

Durante os quatro meses que passei transitando entre a UTI cardiológica e a UTI neonatal com a Gabi, conheci muitas mães. Algumas delas, assim como a Roberta, viveram a dor da despedida precoce de um filho. E mesmo sem ter vivido esta dor posso afirmar, sem medo de errar, que ela reverbera em todo o círculo familiar. É uma dor que não desejamos para nenhuma mãe, nenhum pai, irmãos, avós, tios...

A minha experiência pessoal se transformou em propósito. Assim como a vida da Isabel se transformou em propósito para a sua mãe, que irradia compaixão. Compaixão e empatia, tão mencionada nos tempos atuais, inclui o desejo consciente de acolher o sofrimento do outro, o sentimento de cuidado e de atenção com o bem-estar do outro, a partir da ação, da atitude.

Ao longo desses cinco anos de associação, nosso trabalho vem sendo lapidado para que as nossas ações possam repercutir não apenas localmente, aproveitando o perfil e a expertise das nossas integrantes.

Pois foi a chegada da Roberta que nos abriu os olhos para a Segurança do Paciente. E a voz dela se tornou a nossa voz. Segundo a Organização Mundial de Saúde, cerca de 3 milhões de pessoas morrem todos os anos devido a cuidados inseguros/danos evitáveis. Somente em países de baixa e média renda são 2,6 milhões de pessoas. A pequena Isabel foi uma delas. Mas ela não é só mais um número nas estatísticas. A partir da sua história, Roberta vem construindo um legado.

Diante do seu quadro clínico, Roberta tinha o direito a um atendimento individualizado, que oferecesse o tratamento e o acompanhamento mais adequados para garantir a sua saúde e a saúde da Isabel. E por ter tido ferido o seu direito à informação, a história de mãe e filha teve um desfecho completamente diferente do tão sonhado e planejado. Desfecho este que poderia ter sido evitado se o seu direito à informação tivesse sido respeitado.

Sabemos que investir na segurança do paciente impacta positivamente os resultados de saúde, reduz os custos relacionados aos danos ao paciente, melhora a eficiência do sistema, e ajuda a tranquilizar as comunidades e a restaurar sua confiança nos sistemas de saúde. Por isso o nosso compromisso com a temática, pois queremos fazer parte dessa construção.

Certa vez uma mãe me disse que, depois da morte da sua filha, competia a ela continuar escrevendo e honrando aquela história. E é assim que vejo a Roberta: uma mãe que segue escrevendo a história da filha com amor e generosidade, honrando uma vida que, apesar de breve, transbordou amor!

*Fernanda Góss Braga
Fundadora e Presidente
Dando Voz ao Coração*

RELATO DA ROBERTA LOPES GUIZZO, MÃE DA ISABEL

Toda mãe que planeja uma gravidez tem seus sonhos e expectativas. No meu caso não foi diferente. Eu já era mãe do Lucas, nascido em 2016, igualmente muito desejado. Engravidei da Isabel em plena pandemia de COVID-19, e isso foi um fator de insegurança; procuramos escolher uma equipe que nos desse o apoio necessário para que a gestação fosse tranquila e segura.

Meu pré-natal foi realizado por uma equipe multiprofissional, que à época era reconhecida como especializada em parto humanizado. Acreditamos que isso nos protegeria de abusos e de exposições desnecessárias. Infelizmente nos enganamos.

Na madrugada do dia 20 de junho de 2021 eu dei à luz à minha filha, Isabel, em um parto domiciliar não planejado. Isabel nasceu com 41 semanas e 6 dias, com 56 cm e mais de 4.300 gramas. Como isso foi possível?

A primeira obstetra que me acompanhava adiou e cancelou consultas algumas vezes, o que me deixou angustiada. Sem resposta aos exames realizados com 28 semanas, procurei uma colega da equipe para avaliação e fui diagnosticada com diabetes gestacional. Eu já estava com 31+3 semanas. Na semana 32, fui informada pela secretaria que, por motivos pessoais, a médica não poderia mais me atender e realizou a troca para um médico da mesma equipe. Tudo isso me deixou muito insegura, mas com 33 semanas, confiei que seria a melhor decisão aceitar a mudança parcial da equipe. Entre os profissionais envolvidos havia uma enfermeira obstetra, que tinha o papel de ir até a minha casa quando iniciasse o trabalho de parto para fazer a avaliação e nos encaminhar à maternidade no momento “certo”, para evitar exposição desnecessária ao ambiente hospitalar. Devido à pandemia, os médicos orientaram ser esta a forma mais segura para mim e para a minha bebê.

Continuei sendo atendida como uma gestante de risco habitual. Em momento algum fui informada que, em função do diagnóstico de diabetes gestacional, a minha gestação era de alto risco. Também sequer fui informada sobre as suas eventuais consequências para mim e para a minha filha. Nem tampouco sobre os protocolos existentes para tal condição. Talvez para profissionais da saúde a informação fosse óbvia, mas para mim não era, e o óbvio precisava ter sido dito! A falta de informação adequada e completa sobre tudo que envolvia a minha gestação, e os riscos para mim e para Isabel, tornou o momento do parto traumático e difícil de

ser compreendido. E mudou completamente o rumo da nossa história.

Durante a madrugada, fiz exatamente o que havia sido orientada a fazer: esperar em casa o início do trabalho de parto, comunicar à enfermeira e aguardar a avaliação da profissional que indicaria o melhor momento para ir à maternidade. Portanto, liguei para a enfermeira obstetra, que avisou o médico que me acompanhava, e a mesma foi até a minha casa para avaliar a minha condição. Nesta época eu fazia consultas “dia sim, dia não” e aquele tinha sido um “dia não”. A enfermeira sequer tinha guardado o meu endereço, e quando ela chegou já era tarde para que o parto acontecesse em uma instituição de saúde.

Até que ela chegassem, o trabalho ativo de parto começou, e Isabel teve uma distocia de ombro, que é quando o ombro fica preso na sínfise púbica da mãe durante o parto¹. Tal condição é uma emergência obstétrica que exige manejo rápido e adequado para minimizar os riscos tanto para a mãe quanto para o bebê. A enfermeira nada fez. Isabel nasceu com evidências de sofrimento fetal. Não chorou. Estava fria. Fomos orientados pela profissional da equipe, que estava em minha casa no momento do parto, a assoprar na boca dela. Eu não sabia fazer isso. Pedi para irmos ao hospital, que fica a 1km da minha casa, mas fui orientada a levar Isabel à maternidade previamente planejada para a realização do parto – a mesma em que Lucas nasceu, a 6km de distância. A enfermeira não fez nada além de um estímulo nas costas da minha filha. Ela não nos acompanhou neste deslocamento. A assistência se limitou à orientação: que eu fosse assoprando na boca da minha filha. Fomos em nosso próprio carro, meu marido dirigindo o mais rápido possível, furando os sinais de trânsito, tal nosso desespero. E eu com Isabel nos braços, ligada ao cordão umbilical, que eu acreditava que a mantinha oxigenada, sem cinto de segurança, sendo segurada pela doula.

Quando chegamos na maternidade, enquanto dois profissionais se dedicaram a salvar a vida da minha filha, fiquei num consultório sem qualquer assistência do obstetra quanto à minha condição imediata pós-parto. A placenta nasceu e não fui examinada, mesmo quando transferida para o quarto.

Na mesma instituição fui muito bem atendida e acolhida por alguns profissionais, e nem tanto por outros. Me senti julgada por aqueles que questionavam “a escolha” pelo parto domiciliar, o que deteriorava mais ainda minha condição

¹ Quadro possível resultante da diabetes gestacional em função da macrossomia fetal.

emocional, já que precisei explicar diversas vezes que o parto em casa não havia sido planejado, nem tampouco uma escolha nossa. Mas e se tivesse sido? O atendimento deveria ser pior?

As primeiras noites foram de muito estresse, não conseguíamos dormir e ainda estávamos tentando assimilar tudo o que estava acontecendo. Recebi alta da maternidade, eu saí sem Isabel no colo. Tive que deixá-la na UTI. Esse vazio me foi muito dolorido, uma dor muito mais intensa do que a dor física que eu sentia. Eu me recordo do Lucas me esperar na porta da maternidade com flores, junto do pai, e me pedir colo, que eu já não dava há meses. Foi um misto de emoções.

Nos primeiros dias da Isabel na UTI meu marido e eu sofremos um impacto muito grande ao vê-la desacordada, recebendo alimentação parenteral, entubada e cheia de "fios". Além disso, a expectativa em torno de um possível diagnóstico de morte encefálica foi avassaladora. Ficamos esperando com muita angústia o resultado dos exames, desejando profundamente que aquilo tudo não fosse verdade. E, de fato, os exames confirmaram que Isabel continuava viva... o que reacendeu nossas esperanças. Apesar de não termos escolhido estar com nossa filha numa UTI – ninguém escolhe passar por isso, e nós não desejamos isso para ninguém –, nós nos sentimos gratos por ela estar recebendo toda a assistência possível. Entendíamos que, naquele momento, era o melhor lugar onde ela poderia estar devido à sua condição de saúde.

Passados quase um mês, Isabel foi transferida para um hospital pediátrico de referência, que possuía estrutura e equipes especializadas para dar continuidade aos seus cuidados. A transferência foi mais uma etapa estressante, porque ela era muito sensível e o trajeto de ambulância pareceu uma eternidade. Eu me recordo de o motorista precisar dar tração no carro mesmo em ponto morto para manter os aparelhos, e andar muito devagar para dar mais conforto a ela, que dessaturava muito. Foi



Foto: Arquivo Pessoal/Roberta Lopes Guizzo

horrível a sensação de impotência mais uma vez. Chegamos numa troca de plantão, a espera no corredor parecia eterna. Quando finalmente pude vê-la, a primeira pergunta da enfermeira foi relacionada ao parto em casa, por que eu tinha feito aquilo. Expliquei que havia seguido as orientações médicas.

Ainda que houvesse profissionais que cuidassem da Isabel com muito respeito, extremamente profissionais e focados em nos apresentar as possibilidades de cuidado e de tratamento, o que fazia com que nos sentíssemos acolhidos, também havia aqueles que nos julgavam abertamente. Eram constantes questionamentos sobre o parto domiciliar, sobre a realização do pré-natal e exames, se senti dores, porque não fui para a maternidade, porque quis parto e não cesárea, se eu havia "dado um google" etc., como se a responsabilidade da prestação do cuidado em saúde fosse minha, enquanto mãe. Isso se repetiu tantas vezes, me causando tanto mal-estar, que foi preciso recorrer à psicóloga da instituição para que alertasse os profissionais que, a partir daquele momento, eu não iria mais responder aquele tipo de questionamento, que parecia satisfazer curiosidades e não com propósito real de prestar cuidado. Os questionamentos que eu me fazia, tentando entender as razões que levaram àquilo tudo, já eram complexos demais.

Apesar dessa abordagem, que a mim soava como inconveniente, ouvi de algumas técnicas de enfermagem respostas como "esse tipo de coisa geralmente acontece com quem não faz pré-natal", ou ainda "é só olhar o tamanho da sua bebê para ver que você tinha diabetes gestacional", "tinha que ter induzido" etc. Essas falas também me fizeram começar a entender que o que vivemos não se tratava de uma fatalidade. Eu não sabia identificar os sinais, mas para os profissionais da saúde eles pareciam bem claros.

Com o passar do tempo, meu marido e eu entendemos que Isabel não iria acordar ou ter consciência, que não poderia ser ativa e que permaneceria com limitações. Mas essa compreensão não nos impediu de estabelecer um vínculo de amor com Isabel, de sentirmos nossa filha, e de perceber que Isabel podia sentir nosso amor e nosso carinho.

Nessa UTI, a equipe multidisciplinar nos envolvia nos cuidados e ouvia nossa opinião. No round da manhã, sempre que eu estava lá, era escutada pela equipe, que realizava ajustes de prescrição ou solicitava investigação. Essa atitude impactou na minha autoestima e processo de letramento, que à época nem sabia o que era. Alguns profissionais se destacaram nos cuidados, como a fonoaudióloga que nos apoiou quando pedimos para fazer a

colostroterapia e as fisioterapeutas que eram muito amorosas e cuidadosas. A enfermagem foi essencial para todo o processo. A pergunta de uma enfermeira mudou minha perspectiva, ao me perguntar o que era qualidade de vida para mim, e o que eu achava que era qualidade de vida para Isabel naquela condição? Me fez perceber que minha filha não tinha as mesmas referências do que eu, e que precisava de coisas muito mais simples do que eu estava acreditando a partir de mim mesma.

Isabel fez cirurgias de traqueostomia e gastrostomia, adaptação ao respirador e nós recebemos orientações e treinamento para que pudéssemos realizar os cuidados dela em casa, com excelência. Contamos com profissionais que fizeram toda a diferença para o nosso preparo e no encorajamento de que éramos capazes de cuidar dela – não me canso de dizer por que isso mudou nossa vida para melhor!

Nesse processo de adaptação ao respirador, ela não se adaptou bem ao primeiro aparelho, mas ouvimos que não se tinha o que fazer porque aquele era o padrão de Isabel, que a gasometria² dela teria um novo parâmetro – abaixo do esperado, e que para a condição dela estava bom. Felizmente o convênio mudou a oferta de aparelho, e eis que a gasometria ficou no padrão adequado às evidências científicas. Imaginei quantas crianças foram para casa com o aparelho menos apropriado porque “é o que plano oferece”, e porque “está ótimo” para quem tem paralisia cerebral.

A amamentação também foi permeada por questões exaustivas: não existia a possibilidade de amamentação à beira leito, e a estrutura de atendimento e a organização do lactário eram rígidas, com horários que muitas vezes coincidiam com as visitas médicas. O processo de amamentação exige livre demanda, algo impossível com horário marcado, sem um atendimento 24 horas. Houve oferta de fórmula, mesmo havendo meu leite materno disponível. O puerpério é uma fase de muita instabilidade hormonal e emocional, e na minha condição à época, com o estresse de internamento e a falta do contato pele a pele, tornavam o sonho da amamentação quase uma “tortura”. Ver a produção de leite diminuindo e me deparar com meu leite descartado, porque ninguém prestou atenção quando ele chegou e deu fórmula para ela, mexeu demais comigo.

Após 74 dias de UTI, Isabel foi para casa em modalidade de internamento domiciliar, porém por apenas 24 horas. Ela passou mal em casa e chamamos a ambulância, que nos levou ao nosso

hospital de referência. Naquele dia, no pronto atendimento, tivemos um atendimento diferente do que estávamos acostumados, com a fala de uma médica sobre o estado de Isabel: “esse é o funcionamento da sua filha”, “isso que dá ter parto em casa”. Diante do nosso questionamento sobre a alta com hipotermia e bradicardia, ouvimos “se você não quer levar ela para casa, terei que internar”. E nós respondemos, sim, por favor. Senti que essas falas foram feitas com certo tom de ameaça, o que nos incomodava enormemente, considerando que já vínhamos há mais de dois meses em um estado de muita fragilidade emocional.

E naquele dia começou uma nova jornada em outra UTI, com um quadro de choque séptico e um convite para nos despedirmos. Felizmente, mais uma vez, Isabel surpreendeu e superou o quadro, graças ao protocolo para sepse muito bem aplicado e a sua própria capacidade, apesar do alto grau de paralisia cerebral. Essa é a parte que a ciência ainda não explica.

Algo que os profissionais nem sempre se dão conta é que a maneira como abordam seus pacientes e tratam suas famílias influencia diretamente aqueles que os cercam. Havia um médico que, ao se aproximar do leito da Isabel, não me cumprimentava. Era como se eu não estivesse ali, como se eu fosse invisível ou a minha presença dispensável. Seus alunos, acadêmicos de medicina,



Foto: Arquivo Pessoal/Roberta Lopes Guizzo

² A gasometria é um exame de diagnóstico que avalia os níveis de oxigênio, dióxido de carbono e o equilíbrio do pH sanguíneo, possibilitando que os profissionais de saúde tenham informações para interpretar distúrbios respiratórios, circulatórios e metabólicos. A gasometria pode ser coletada na veia, na artéria ou capilar, e a gasometria arterial traz informações sobre o estado de ventilação do paciente (insuficiência respiratória crônica ou aguda). Ver definições em Castro et al. (2025).



Foto: Arquivo Pessoal/Roberta Lopes Guizzo

faziam o mesmo. Até que, de tanta insistência de minha parte, isso começou a mudar. Tão logo esse profissional passou a me respeitar enquanto mãe, me cumprimentando, olhando nos meus olhos enquanto falava da minha filha e, principalmente, me ouvindo, seus alunos passaram também por esta mudança de comportamento. E essa mudança positiva refletiu diretamente na qualidade da comunicação, melhorando a relação médico x família. E a comunicação efetiva faz toda a diferença para a família, para que pudéssemos compreender a real situação, não de um jeito frio, mas com empatia e respeito mútuo.

A desconsideração da família como um ente que está ali para contribuir com o cuidado, e que pode fornecer informações de forma complementar, também nos trazia insegurança. A transmissão dos meus relatos de forma descuidada para outros profissionais, como “a mãe que diz...”, e algumas falas descuidadas sobre o prognóstico de Isabel, “e vai durar até lá?”, nos causava sofrimento e indignação.

Na relação com a enfermagem, conseguimos o consentimento para realizar os cuidados intensivos como o cateterismo vesical, aspirações, uso de ambu, e até mesmo os cuidados básicos como banho, que para um bebê ligado à ventilação mecânica não é tão simples. Isso começou em um dia que a enfermeira estava com dificuldades de fazer o cateterismo e perguntou se eu gostaria de fazer, e eu disse sim. Com muito medo, fiz tudo bem certinho e acertei o canal da uretra de primeira. Foi uma vitória coletiva. Ela poderia ter chamado outra enfermeira, mas não, ela me deu a chance. São pequenos gestos que colocam o paciente no centro do cuidado verdadeiramente.

Finalmente Isabel voltou para casa depois de mais 19 dias na UTI e duas semanas no quarto. Nós pedimos para ficar um tempo no quarto, sentimos que precisávamos “desmamar” da equipe e treinar um pouco mais os cuidados. Afinal, estava no melhor lugar para isso.

Nas duas primeiras semanas em casa, fomos ao PA [pronto atendimento] duas vezes. Sim, apesar dos desafios, o hospital era o meu local de segurança, mas as experiências foram horríveis, uma parte pelo atendimento moroso na instituição, e outra pela demora do home care em nos liberar para voltar para casa e enviar a ambulância. De alta, o bebê não é mais responsabilidade do hospital, e não tem acesso às medicações e à alimentação. Numa das voltas para casa, Isabel sofreu uma intercorrência na ambulância e o enfermeiro disse que estava tudo bem. Depois de muita insistência, ele verificou que realmente ela estava com a saturação baixa e fez o atendimento necessário. Neste dia entendi que ela teria uma sobrevida ainda mais baixa se eu continuasse indo ao PA por insegurança minha.

Isabel ficou quase oito meses em casa, sem intercorrências graves. Os primeiros meses foram muito difíceis devido ao atendimento do home care, que é um capítulo à parte, porque foi muito estressante. Tivemos que lidar com diferentes profissionais em nossa casa, rotatividade, muitas faltas em cima da hora, falta de privacidade, mudança completa de rotina e certo nível de isolamento social. Em resumo, renunciamos à enfermagem porque era insano viver a instabilidade daquele atendimento. Seguimos com acompanhamento da médica, fonoaudióloga e

fisioterapeuta, que foram essenciais para ela e nossa família. Isabel precisava de fisioterapia pulmonar todos os dias. Esse trabalho sério rendeu zero doenças respiratórias, tão comuns às pessoas em ventilação mecânica, e zero internações nesse tempo todo!

Tê-la em casa foi maravilhoso, me sinto profundamente agradecida por isso. Ver Lucas interagir com ela, ser participativo nos cuidados da irmã, brincar e até mesmo implicar, como todo irmão faz, foi um presente para todos nós. Meus pais mudaram do Rio Grande do Sul para nos apoiar nos cuidados das crianças e da casa. Vivemos dias intensos, mas transformadores.

Em 31 de maio de 2022, ela internou. Dez dias antes Isabel teve uma fratura espontânea na perna, algo muito comum para crianças com paralisia cerebral. Como precisava voltar para fazer exames relativos à ortopedia, optamos por realizar os demais exames necessários para seu acompanhamento e marco de um ano. Decisão tomada em conjunto com a médica do home care e o neurologista. Como não existe internação programada, após a consulta, ela ficou no PA aguardando a liberação de um leito; entretanto, como não era paciente do PA e ainda não estava internada, logo, não teve fisioterapia naquele dia. Medicina e leite levamos, mas fisioterapia imaginei que estaria disponível. No final da tarde, pouco antes da troca de plantão, tivemos uma remoção descuidada, com batidas na maca no corredor durante o deslocamento para o quarto. À noite Isabel ficou bem instável, e como ainda não sabíamos a real condição ortopédica, imaginamos que poderia estar com outra fratura ou com muita dor nas perninha devido ao dia agitado. Ela seguiu sem fisioterapia porque não tinha esse serviço disponível no período noturno nos quartos. No dia seguinte entraria na “fila”, e somente seria atendida após os pacientes da UTI receberem este atendimento.

Por volta das 3 horas da madrugada chamei o plantão interno porque não conseguimos mais acomodá-la. Mas o que ouvi foi: “mãe, você mesmo disse que ela fica estressada quando anda de ambulância”, dentre outras falas genéricas. Mas seguimos insistindo que ela não estava bem, que estava fora do padrão dela. Pela manhã, ela teve que esperar o RX, laboratório e fisioterapeuta fazerem as rotinas das UTIs. Em resumo, por volta das 13h Isabel foi socorrida às pressas! Ela havia sofrido nova asfixia devido a uma rolha³ e quase morreu novamente. Para mim, claramente, um atendimento de fisioterapia na véspera ou de madrugada teria evitado esse desfecho.

Foi feita uma cirurgia para colocação do acesso

central, mas mesmo sendo emergência a cirurgia aconteceu no final da tarde. Devido à falta de acesso, ela ficou sem hidratação e com medicação parcial nesse período. Foi uma tarde longa, porque ficamos com ela no quarto, sem informações adicionais além de que precisávamos aguardar a cirurgia. Na sala de cirurgia, a anestesista me perguntou “Você está ciente da gravidade e de que ela pode morrer?”, e completou: “Ela pode morrer agora”. Falas que não precisam ser explicadas para que se entenda como eu fiquei após ouvi-las.

No início da noite fomos novamente para a UTI, uma nova unidade que ainda não conhecíamos, e na mesma instituição vivemos uma nova experiência diferente e exigente.

No início, não éramos convidados para o round, nem escutados, principalmente em relação ao quadro de deterioração clínica de Isabel e algumas intercorrências, silenciosas, sutis a olhos nus, e que quando a equipe a percebia já estava em sofrimento. Tentávamos alertar que o “leite estava subindo”, mas sem sucesso. A sensação de impotência era horrível, avassaladora. Mais uma vez foi considerada a possibilidade de morte encefálica⁴, que foi descartada, mas acompanhada de um prognóstico de fim de vida. Em alguns momentos, houve conflitos entre nós e as equipes de saúde que cuidavam da Isabel, principalmente em razão de desacordos sobre a continuidade de tratamentos e o uso dos aparelhos que a mantinham viva.

Nossa referência era aquela experiência do choque séptico, na qual Isabel havia contrariado a medicina e saído com parâmetros melhores. Por isso seguímos confiantes na caminhada que ela poderia fazer.

Com apoio da psicóloga, passamos a participar de diversas reuniões que envolviam nossa família e a equipe de cuidado em saúde. Na nossa percepção, havia mais preocupação em nos convencer do que em nos escutar. Ouvimos que “cada um tem seu valor pessoal”, mas nossos valores foram minimizados; meu marido e eu não fomos devidamente escutados, e sentimos uma certa resistência na continuidade do investimento na vida da Isabel. Eu percebi que havia um foco em valores subjetivos de alguns médicos, e não nos valores da família.

Sentimos falta de informação sobre, por exemplo, a decisão de reanimação e, em alguns momentos, se havia ou não medidas de conforto e bem-estar para Isabel. Após o resultado da ressonância magnética, uma importante reunião foi realizada com

³ O termo “rolha” é utilizado nos casos de obstrução de uma cânula que auxilia na respiração, seja uma traqueostomia ou um tubo orotraqueal, devido a secreções acumuladas e espessas, que quando não eliminadas de forma adequada podem obstruir o dispositivo. As rolhas são uma das principais complicações que podem levar à insuficiência respiratória (Soares et al., 2018).

⁴ Sobre os critérios de diagnóstico da morte encefálica, ver a Resolução CFM nº 2.173/2017. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2017/2173>.

profissionais de distintas especialidades, incluindo cuidados paliativos, para tratarmos da qualidade de vida de Isabel, discussão essa muito dolorosa para nós. O processo de comunicação com as equipes de saúde foi muito difícil, por isso ressalto o papel importante, para nós, que a psicóloga e a médica de cuidados paliativos tiveram nesse processo. Além disso, o apoio espiritual que recebemos foi essencial para a melhora do nosso estado emocional.

Percebíamos divergências de informação entre os profissionais relativas ao estado de saúde de Isabel, o que fazia com que não estivesse claro, para nós, o seu plano de cuidado. Foi muito difícil tomar decisões sem a adequada compreensão do que estava acontecendo, por falta de informação condizente com os fatos que se apresentavam, e sem sermos verdadeiramente escutados. Em todos os nossos internamentos, seja em UTI ou no quarto, as trocas de plantão eram momentos de extrema tensão para nós, porque além da descontinuidade no cuidado, percebíamos que essas trocas eram acompanhadas de informações superficiais e insuficientes entre as equipes. Para mim era reconfortante quando o profissional me pedia para “passar o plantão”. Geralmente eram os melhores plantões, porque havia uma conexão imediata e desejo genuíno de oferecer o cuidado mais adequado às necessidades da minha filha.

Os 33 dias de UTI foram de pouca mudança de decúbito para Isabel, quase nenhuma na verdade. Não ficou claro o quanto ela precisava ficar na mesma posição por causa das perninhas imobilizadas, e nem se realmente precisavam estar imobilizadas. Colo e banho nem pensar. Existia divergência de opiniões dos profissionais da saúde quanto ao suporte a ser dado, quais intervenções deveriam acontecer devido à condição grave de Isabel. Uma das questões foi sobre oferecer transfusão de concentrado de hemácias. Nós como família, apesar de leigos, com base nas informações, insistimos para que as transfusões fossem feitas sempre que nossa filha precisasse porque era perceptível a olho nu a melhora no seu conforto após essa intervenção.

Foram muitas questões, mas tivemos duas muito chocantes. Uma delas foi quando um médico entendeu que deveria mexer significativamente nos parâmetros ventilatórios da Isabel, mesmo sem as fisioterapeutas estarem junto. A intenção era ótima, diminuir a dependência dela e a pressão que “machuca” o pulmão. Na madrugada a gasometria ficou incompatível com a vida e ninguém sabia o que fazer, e nós pedimos que voltassem os parâmetros do respirador e houve resistência. Tivemos que ser muito firmes e, ao aceitarem, Isabel voltou à gasometria adequada. O médico ficou arrasado. Eu senti muito por ele, foi uma madrugada triste e ao mesmo tempo com apoio mútuo entre nós.

Percebemos que ele estava sofrendo muito com o que havia acontecido. Depois disso, em todos os plantões em que ele estava na UTI, ele vinha visitá-la.

A outra situação foi sobre o cateter central que começou a vazar de madrugada, e as medidas de troca foram feitas apenas no final da tarde. Foram em torno de 12 horas sem hidratação e medicação que dependiam do cateter. Foi surreal, e ainda mais quando a médica chefe passou com seus alunos e usou minhas palavras contra mim: “você não queria um sinal da Isabel? Ela está dando, não suporta mais receber as medicações”. Fiquei arrasada, pois poderia ser aquilo mesmo. No dia seguinte, eu falei à mesma médica: “Doutora, descobrimos que se tratava de um cateter quebrado, ela ficou bem quando o trocaram, então o sinal é que precisamos cuidar melhor da qualidade dos materiais e atender uma criança grave com celeridade, e não horas depois”. E completei dizendo que por mais que eles (médicos) me trouxessem que a qualidade de vida está ligada à condição neurológica, porque é o que nos diferencia como espécie, na minha visão a maior qualidade da nossa espécie é a compaixão, e que eu precisava que ela me ajudasse a levar Isabel para casa, mesmo com prognóstico de fim de vida, porque em casa era o lugar dela. Depois desse dia houve um esforço maior em estabilizá-la, mas infelizmente não foi possível.

Isabel esteve conosco por 12 meses e 13 dias, e nos ensinou compaixão, amor, tolerância e a lidar com o sofrimento diante da sensação de impotência. Para nós, foi muito importante o fato de que, ao longo de todo o tempo que Isabel esteve conosco, ela foi cuidada com muito amor, conforto e tendo sua dignidade respeitada por nós. Ela faleceu no dia 3 de julho de 2022, antes de qualquer terapia de suporte artificial de vida ser limitada ou suspensa.



Foto: Arquivo Pessoal/Roberta Lopes Guizzo

1. INTRODUÇÃO

Este Relatório tem como objetivo primário homenagear Isabel, paciente pediátrica que vivenciou uma jornada intensa, difícil e bela ao longo de seu um ano de vida e 13 dias. A experiência de Isabel e de sua mãe, Roberta, a despeito de toda a sua singularidade, permite lançar luz sobre problemas cotidianos dos cuidados maternos e pediátricos, que emergem dos serviços públicos e privados em todo o país. Assim, este Relatório tem como intuito contribuir para a conscientização em torno da centralidade do paciente pediátrico, incluindo o neonatal, e da família no cuidado em saúde, o que implica conferir ênfase a determinados temas, como direitos do paciente, empatia clínica, comunicação e segurança do paciente, apostando na aprendizagem dos profissionais, gestores e lideranças da saúde a partir da jornada e da história dos pacientes e dos familiares.

A partir do relato pungente do caso Isabel, contada por sua mãe Roberta, o presente documento apresenta elementos fundamentais para garantir um cuidado materno e pediátrico seguro e de qualidade quais sejam: a empatia clínica, o respeito aos direitos do paciente pediátrico e da gestante, e a adequada comunicação entre equipe de saúde e familiares no cuidado pediátrico crítico. Ainda, o texto aborda a segurança do paciente no cuidado pediátrico enfatizando a necessidade de diagnóstico oportuno, processos e práticas seguros com profissionais qualificados, a importância da informação e do apoio à decisão, e a continuidade do cuidado seguro na transição entre diferentes etapas.

O Plano de Ação Global de Segurança do Paciente 2021-2030, adotado pelo Organização Mundial da Saúde (OMS) enfatiza a importância do envolvimento do paciente e do familiar para melhoria da segurança, do paciente. Particularmente quanto ao processo de aprendizagem a partir da experiência do paciente, este ocorre não apenas através dos sistemas de notificação de incidente de segurança, mas também por meio de Relatórios como o presente, que tem como um dos seus objetivos trazer à tona questões prementes no cuidado em saúde.

Nessa direção, embora o caso Isabel seja único, apresenta no seu cerne questões abrangentes, muitas vezes esquecida e silenciadas, tais como a referente à imperiosidade ética que neonatos não morram em decorrência de falhas nos processos de

cuidados e que os familiares sejam reconhecidos como parceiros ativos no cuidado da criança.

O Relatório Isabel acompanha outras iniciativas bem sucedidas, como o Relatório Martha Mills que resultou na regra de Martha, obrigando os hospitais do NHS (Sistema de Saúde Público do Reino Unido), a partir de 2024, a adotarem sistemas de equipe de respostas rápidas para segunda opinião, permitindo, dessa forma, que pacientes, familiares e cuidadores solicitem uma avaliação rápida de uma equipe de cuidados intensivos se tiverem preocupações sobre a deterioração da condição de um paciente. A Regra também obriga os médicos a registrarem formalmente as observações das famílias sobre a condição ou o comportamento do paciente.

Este Relatório tem um papel educativo, na medida em que pode ser usado, especialmente, nos Cursos da área da saúde para que os estudantes reflitam sobre como podem lidar melhor com situações de cuidado complexas e transformá-las em alavancas para promoção dos direitos dos pacientes e familiares que certamente encontrarão ao longo de suas carreiras.

Por fim, o Relatório destaca a urgência de aprimorar a segurança do paciente, mas também serve como um chamado à ação ao enfatizar a empatia, o respeito aos direitos do paciente e a comunicação empática. Objetiva-se, assim, contribuir para que famílias como a de Isabel encontrem apoio, e que cada criança receba um cuidado seguro e de qualidade, honrando a premissa de que a segurança do paciente é uma obrigação primária do Estado e de todos os líderes, gestores e profissionais de saúde.

O relato de Roberta e a história de Isabel são uma fonte rica para sensibilizar os profissionais de saúde de modo que possam tomar a perspectiva dos pacientes e dos familiares, bem como para os próprios pacientes e familiares, na medida em que demonstram a importância de que se expressem, se manifestem e se façam escutar.

2. DIREITOS DO PACIENTE CRIANÇA E DA PACIENTE GESTANTE

Os direitos dos pacientes compreendem um conjunto de direitos que todas as pessoas têm quando estão sendo cuidadas por um profissional de saúde, em ambientes privados e públicos. Esses direitos conformam um mínimo ético dos cuidados em saúde, isto é, uma ética objetiva baseada em consensos morais desenvolvidos ao longo do tempo que determinam para os profissionais como devem comportar-se em relação aos pacientes para que respeitem a sua dignidade, integridade e autonomia. Neste Relatório, abordam-se o direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro e o direito à informação, em razão da sua pertinência indubitável com a jornada de Isabel e de Roberta.

2.1 DIREITO DO PACIENTE CRIANÇA AO CUIDADO EM SAÚDE DE QUALIDADE E SEGURO

Segundo o Relatório de 2020, do Fundo de Emergência Internacional das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), aproximadamente 6.700 neonatos morreram, diariamente, no ano de 2019, o que representa cerca de 47% das mortes de crianças menores de 5 anos (Eler, 2021). Cuidados em saúde de baixa qualidade são responsáveis por 61% das mortes neonatais, e a maioria das deficiências entre os neonatos nascidos após 25 semanas de gestação é evitável (Eler, 2021).

Os dados apresentados revelam que é imprescindível garantir o direito de que o paciente criança receba um cuidado em saúde que seja de qualidade e seguro. O direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro decorre do direito à vida e do direito à saúde (Albuquerque, 2020). Em relação ao direito à vida, tem-se que o Estado possui a obrigação de adotar medidas para assegurar que não ocorram mortes evitáveis de pacientes pediátricos, particularmente, assegurando ao máximo a sobrevivência e o desenvolvimento do neonato (Eler, 2021). Desse modo, todo paciente criança tem direito que medidas preventivas aos danos evitáveis, especialmente aqueles que possam conduzir à sua morte, sejam adotadas no contexto do seu cuidado em saúde (Eler, 2021).

Ainda, o direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro também decorre do direito à saúde, o qual possui quatro elementos, quais sejam: a disponibilidade, a acessibilidade, a aceitabilidade e a qualidade. Nota-se que a segurança corresponde a uma das dimensões da qualidade do cuidado em

saúde. Assim, assegurar que o paciente criança tenha um cuidado em saúde de qualidade e seguro é garantir o seu direito à saúde.

Extrai-se do direito à saúde e do direito à vida que o Estado deve assegurar que os cuidados em saúde, especialmente durante o trabalho de parto, nas primeiras horas do nascimento e na primeira semana de vida, não resultem em mortes evitáveis (Eler, 2021). Ademais, deve-se garantir cuidados especializados para pacientes prematuros e neonatos acometidos por alguma doença, bem como a implementação de ações baseadas em evidências científicas para minimizar os riscos ao desenvolvimento do neonato e a sua morte (Eler, 2021).

É dever do Estado e dos provedores de serviços de saúde garantir um cuidado de qualidade e seguro ao paciente criança, zelando para que o cuidado em saúde não acarrete riscos de danos ou morte evitáveis.

2.2 DIREITO DA PACIENTE GESTANTE E DA FAMÍLIA À INFORMAÇÃO

O direito à informação encontra respaldo em diversos instrumentos jurídicos do Direito Internacional, bem como nas legislações nacionais que adotaram uma Carta de Direitos do Paciente (Melgaço; Albuquerque, 2023). Além disso, esse direito é mencionado em várias diretrizes éticas de conselhos profissionais, como exemplificado pelas Diretrizes do Conselho Geral de Medicina do Reino Unido, de 2020 (General Medical Council, 2020), que enfatizam a prioridade do cuidado centrado no paciente. Essas diretrizes preconizam que o médico deve fornecer informações aos pacientes, as quais eles desejem ou necessitem, acerca do diagnóstico e do prognóstico, incluindo incertezas relacionadas a ambos, bem como opções para investigações adicionais. Deve-se também informar sobre alternativas de tratamento, incluindo a possibilidade de não tratar, detalhando a natureza de cada opção, os procedimentos envolvidos, os resultados esperados, os benefícios potenciais, riscos de danos, incertezas e probabilidades de sucesso associados a cada alternativa. O documento ainda destaca a importância de se compartilhar informações adicionais que possam ser relevantes para o paciente.

O cuidado centrado na mulher gestante, com promoção do engajamento da mesma e da família no seu próprio cuidado, e respeito às decisões sobre o plano de cuidados referente a todo pré-natal, parto e pós-parto, propõe uma abordagem de planejamento, prestação e avaliação dos cuidados dispensados à gestante, baseada em relações educativas, comunicação empática e relações de respeito e parceria, como forma elementar para a segurança do cuidado. Para que isso aconteça, os profissionais de saúde precisam ter consciência de seu papel na promoção da autonomia da gestante, devendo compartilhar toda informação baseada em evidências científicas necessárias e auxiliar a gestante nas melhores decisões, para ela e o bebê, de acordo com suas vontades, preferências, histórico, contexto sociocultural e condição clínica (Albuquerque et al., 2021; Decety, 2020). Nesse cenário, é importante que a gestante tenha conhecimento sobre todos os riscos de cada situação clínica (sendo o diabetes materno considerado uma condição de risco), de cada decisão, inclusive das indicadas pelos profissionais de saúde, e até mesmo de situações não planejadas, para que possa gerenciá-las junto à equipe de saúde, representada, como no caso da Roberta, sobre a contraindicação pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) de nascimento domiciliar em idade gestacional acima de 41 semanas.

Quanto ao direito à informação no contexto do cuidado pediátrico, registra-se que as evidências demonstram que os pais expressam que teriam tomado decisões diferentes se mais informações sobre o prognóstico do seu filho tivessem sido fornecidas. Essas evidências endossam a urgência de manter conversas oportunas sobre a tomada de decisões, em consonância com as necessidades parentais de planejamento de cuidados individualizados. Os pais relatam particularmente a necessidade de honestidade em relação ao prognóstico de seus filhos, como uma oportunidade para discutir a proporcionalidade do tratamento e possíveis decisões sobre o fim da vida. A falta de informação pode limitar a capacidade dos pais de tomar decisões bem informadas sobre a qualidade de vida de seus filhos, o que abrange decisões sobre o fim da vida. Em alguns casos, os profissionais de saúde envolvidos podem pressupor que os pais não estão prontos para serem informados sobre o prognóstico, contudo, eles podem estar mais preparados para receber notícias difíceis do que a equipe de saúde avalia (Brouwer et al., 2021).

Na narrativa de Roberta é possível identificar diversas falhas na concretização do direito à informação. Em particular, destaca-se o momento

em que ela relata que, às 31+3 semanas de gestação, sem receber esclarecimentos por parte da obstetra responsável, foi diagnosticada, por outra profissional integrante da equipe multiprofissional, com diabetes gestacional. Apesar do diagnóstico, a paciente permaneceu sob acompanhamento como gestante de risco habitual, sem ser devidamente informada acerca das implicações clínicas associadas ao diabetes gestacional, ou de que tal condição constitui um fator de risco elevado. Roberta relata, de forma clara e contundente, que a ausência de uma comunicação adequada e de informações completas contribuiu de maneira significativa para o desfecho trágico do caso, o que se relaciona com o respeito ao seu direito à informação.

O direito à informação deve ser fundamentado na perspectiva do paciente/familiar, de modo que seja adequadamente informado acerca de todos os riscos e benefícios associados ao tratamento ou procedimento, a fim de exercer seu consentimento ou recusa. Desta forma, a abordagem informacional, centrada no paciente/familiar, deve ser adaptada às suas necessidades, desejos e prioridades, levando em consideração sua situação específica e a compreensão individualizada dos riscos envolvidos. Somente por meio dessa personalização da informação é possível garantir que o familiar, no caso do paciente pediátrico, possa tomar decisões fundamentadas, e exercer plenamente seu protagonismo no processo de cuidado em saúde (Melgaço; Albuquerque, 2023). Infelizmente, no caso concreto, de acordo com a narrativa da Roberta, questões importantes sobre o reconhecimento do direito à informação se colocaram em sua experiência.

2.3 DIREITO DA PACIENTE GESTANTE AO CUIDADO EM SAÚDE DE QUALIDADE E SEGURO

Segundo dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), aproximadamente 712 mulheres morreram, a cada dia, durante o ano de 2023, durante ou após a gravidez e o parto, em razão de causas evitáveis (OPAS, n.d.). Conforme indicado no tópico anterior, o direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro decorre do direito à vida e do direito à saúde (Albuquerque, 2020). Em relação ao direito à vida, tem-se que o Estado possui a obrigação de adotar medidas para a redução da mortalidade materna. Complementarmente, no contexto dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), os países se uniram em torno da meta de acelerar o declínio da mortalidade materna (RMM) até o ano de 2030. O ODS 3 inclui a meta de “reduzir a RMM global para

menos de 70 por 100.000 nascimentos, sem que nenhum país tenha uma taxa de mortalidade materna superior ao dobro da média global”.

Nesse contexto, importa destacar o documento elaborado pela International Childbirth Initiative (2019) sobre os “12 Passos para Cuidados Maternos Seguros e Respeitosos para M  es-Beb  s e Familiares”, no qual    determinado que o respeito aos direitos de toda paciente gestante comp  e o primeiro dos doze passos para que haja um cuidado materno da M  e, Beb   e Fam  lia seguro e respeitoso. Igualmente, o Relat  rio do Conselho de Direitos Humanos da ONU sobre mortalidade e morbidade materna evit  veis e direitos humanos, de 8 de julho de 2021, preconiza a abordagem baseada nos direitos humanos para a elimina  o da mortalidade e da morbidade materna evit  veis (Eler, 2021), o que corrobora a an  lise do cuidado em s  ude de qualidade e seguro pela perspectiva dos direitos do paciente.

Assim, verifica-se que a n  o garantia    paciente gestante de um parto seguro e respeitoso    caracterizado como uma inobservânc  a ao imperativo   tico-jur  dico, de assegurar que todas as mulheres tenham uma gama de direitos efetivados na esfera do pr  -parto, parto e p  s-parto (Eler, 2021). Registra-se que, conforme Albuquerque (2021), em rela  o    paciente gestante sob cuidados em s  ude, que algumas viola  es de direitos dos pacientes, em regra, tamb  m est  o presentes no caso da n  o garantia do parto seguro e respeitoso, como:

- rela  o de poder assim  trica entre profissionais de s  ude e paciente;
- desumaniza  o da paciente, quando    vista como um corpo a expelir um beb  ;
- injusti  a testemunhal, que ocorre quando seus testemunhos s  o descartados como irrelevantes, confusos, emocionais, in  uteis ou demorados;
- a injusti  a hermen  utica, que se d   quando a sua voz    desconsiderada pelo fato de o seu discurso n  o ser baseado na linguagem m  dica.

De acordo com o relato da Roberta, durante a gesta  o, ela foi diagnosticada com diabetes gestacional. Pacientes gestantes com Diabetes Mellitus Gestacional (DMG) apresentam risco aumentado de desfechos maternos adversos, incluindo taxas aumentadas de parto ces  reo, pr  -ecl  mpsia, lacera  es perineais e hemorragia p  s-parto, adicionado ao risco aumentado para o feto e para a s  ude da crian  a a longo prazo, devido    glicemia elevada durante a gravidez (Levy et al., 2023). A DMG    conhecida como uma das principais

causas de mortalidade materna e infantil (Mistry et al., 2021). O direito ao cuidado em s  ude de qualidade e efetivo pressupõe um cuidado baseado em evidências, e alinhado aos padrões de tratamentos estabelecidos para necessidades ou problemas de s  ude espec  ficos (WHO, 2024), o que abrange a paciente gestante que seja diagnosticada com DMG.

A partir dos fatos trazidos por Roberta, comprehende-se que as condi  es do momento do parto e p  s-parto, conforme por ela relatadas, requisitavam um cuidado espec  fico para emerg  ncia obst  trica e neonatal. Nesse sentido, destaca-se que o paciente neonatal e a paciente gestante t  m o direito de receber atendimento oportuno e efetivo, especialmente nas situa  es em que a eventual demora no recebimento do cuidado em s  ude pode levar    deteriora  o cl  nica, a falha do tratamento de resgate e o desfecho adverso, como danos evit  veis ao paciente (WHO, 2024). Adicionalmente, um cuidado em s  ude que seja adequado    aquele que assegura que todos os aspectos do atendimento estejam adaptados   s necessidades e prefer  ncias da paciente gestante, e que sejam prestados em parceria com a paciente, prevenindo complica  es, riscos e danos (WHO, 2024). Assim, do caso de Roberta faz emergir reflexões importantes sobre o reconhecimento pelos profissionais e organiza  es de s  ude de que a paciente gestante tem direito ao cuidado de qualidade, contemplando todos as suas dimensões, isto   , o cuidado centrado no paciente, bem como seguro, eficiente, equitativo, oportuno e efetivo.

Em outra parte da narrativa, Roberta relata que ela e seu marido sentiam tens  o em rela  o aos momentos de troca de plant  o nos per  odos que Isabel esteve internada, tendo em vista que, a partir da perspectiva deles, “as trocas eram acompanhadas de informa  es superficiais e insuficientes entre as equipes”. Nesse ponto,    importante novamente ressaltar que que a Carta dos Direitos de Segurança do Paciente (WHO, 2024), elaborada pela OMS, expressamente dispõe que todo paciente possui o direito a processos e pr  ticas seguros, o que inclui garantir que as passagens de plant  o e a transi  o de cuidado ocorram sem dificuldade, com ado  o de pr  ticas seguras para os procedimentos.

Em seguida, ser  o enumerados os direitos da paciente gestante e do paciente crian  a relacionados ao contexto da qualidade do cuidado e da s  ureza do paciente:

Direitos da paciente gestante (Eler, 2021, p. 150):

- Direito de não ter sua vida colocada em risco;
- Direito de receber cuidados em saúde de qualidade durante toda a gravidez, parto e pós-parto;
- Direito de receber cuidados em saúde por profissionais de saúde qualificados para a prestação de cuidados de emergência obstétrica.;
- Direito de não ter sua saúde comprometida por eventos adversos evitáveis;
- Direito ao cuidado em saúde baseado em evidências e alinhado aos padrões de tratamentos estabelecidos para necessidades ou problemas de saúde específicos da paciente gestante, que previnam e impeçam a ocorrência de sua morte;
- Direito à identificação precoce de infecções decorrentes do parto e do pós-parto.

Direitos do paciente criança no contexto do cuidado pediátrico, incluindo neonatal (Eler, 2021, p. 150):

- Direito de não ter sua vida colocada em risco;
- Direito de receber cuidados em saúde baseados em evidências científicas que previnam e impeçam a ocorrência de sua morte;
- Direito de receber cuidados em saúde em emergência por profissionais qualificados para lidar com complicações neonatais;
- Direito de não ter sua saúde comprometida por eventos adversos evitáveis;
- Direito ao cuidado em unidades específicas e com instalações adequadas aos neonatos;
- Direito de ser atendido por profissionais capacitados em saúde neonatal;
- Direito à identificação precoce de infecções neonatais e doenças congênitas;
- Direito a medicamentos seguros e eficazes;
- Direito de receber cuidados especializados, se prematuro, pequenos para idade gestacional ou com baixo peso.

3. A IMPORTÂNCIA DA EMPATIA CLÍNICA NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS

No relato da Roberta sobre a jornada da Isabel, nota-se que, ao longo do seu processo de cuidado, as interações com os profissionais de saúde foram permeadas por empatia de alguns e a sua ausência quanto a outros. Tais intercorrências impactaram na sua experiência e no cuidado de Isabel e, por isso, a empatia clínica é uma dimensão fundamental do cuidado em saúde de qualidade, como será abordado neste tópico.

3.1 CONCEITO DE EMPATIA CLÍNICA

A empatia é uma capacidade multidimensional, interpessoal e é modulada pelo contexto (Decety, 2020), que apresenta uma dimensão emocional e uma dimensão cognitiva. Sendo assim, a empatia envolve o contágio emocional, a empatia emocional ou afetiva, a tomada de perspectiva e a preocupação empática (Maibon, 2020). Nesse sentido, no estudo de Eklund e Meranius (2020) sobre o levantamento na literatura acerca da definição de empatia, identificaram que há cinco temas presentes na maior parte dos conceitos: (a) a pessoa que empatiza; (b) a compreensão; (c) o sentir; (d) o compartilhamento do mundo do outro; (e) a auto diferenciação do outro.

No âmbito dos cuidados em saúde, numerosos estudos vêm endossando a importância da empatia e de seus benefícios, tais como o aumento da satisfação do paciente, a maior adesão à terapia, melhores resultados clínicos e menor litigância (Eklund; Meranius, 2021), bem como reduz a dor do paciente e está associada à redução da mortalidade e do burnout dos profissionais de saúde (Howick; Zulueta; Gray, 2024). Por outro lado, a falta de empatia se correlaciona com o risco de erros e queixas dos pacientes (Howick; Zulueta; Gray, 2024). Em várias partes do mundo, a empatia em relação aos pacientes tem sido reconhecida como uma competência dos profissionais, necessária para o Cuidado Centrado no Paciente, e um componente essencial da sua formação (Kagawa et al., 2023).

A empatia nos cuidados em saúde pode ser definida, conforme a conceituação amplamente aceita de Mercer e Reynolds, como a habilidade para compreender a situação do paciente, perspectiva e sentimentos; comunicar essa compreensão e agir de forma terapêutica, que possa ajudá-lo (Winter, 2022).

A empatia clínica é entendida como um atributo predominantemente cognitivo, mais do que afetivo ou emocional, sendo um mecanismo cerebral que envolve a compreensão da dor do paciente e do seu sofrimento, combinado com a capacidade de comunicar esse entendimento, que consiste em seu componente comportamental, e a intenção de ajudar, que é o seu componente de resultado (Hojat et al., 2023).

Sendo assim, a empatia clínica, que se encontra no cerne do cuidado do paciente, difere-se da mera reação emocional que o profissional de saúde pode ter em relação à dor e ao sofrimento do paciente, ou seja, do contágio emocional. A empatia clínica, predominantemente cognitiva, é sempre benéfica, e pode conduzir a uma relação de confiança com o paciente, à acurácia do diagnóstico, e aos melhores resultados clínicos (Hojat et al., 2023).

Desse modo, destaca-se que a empatia é uma capacidade humana, cuja função principal é a formação e a manutenção de conexões (Anderson; Keltner, 2002), preditora de comportamentos pró-sociais, como ações de cuidado em prol do bem-estar do outro (Zahn-Waxler et al., 2018). Com efeito, a empatia aprofunda o conhecimento mútuo e permite a construção de um relacionamento de confiança, o qual é um indicador de uma relação mais estável. Desse modo, a empatia promove a proximidade, a satisfação no relacionamento e a motivação de comportamentos pró-sociais (Ferguson et al., 2021). Sendo assim, no campo dos cuidados em saúde, a aliança que conforma uma parceria entre o profissional de saúde, o paciente e os familiares é fortalecida quando a empatia clínica é recrutada. Isto não apenas pelo reforço do elemento confiança, mas também em razão do fato da empatia sinalizar para o paciente que ele e o seu mundo são importantes (Ferguson et al., 2021), o que repercute diretamente na qualidade do cuidado (Havana et al., 2023) e na efetivação do Cuidado Centrado no Paciente (Albuquerque, 2024).

Profissionais empáticos pressupõem arranjos organizacionais específicos e o comprometimento da liderança da organização de saúde, impondo a criação de uma cultura de empatia. Portanto, sustentar que a empatia nos cuidados em saúde importa não é uma tarefa isolada de profissionais, pacientes e familiares, mas um compromisso de gestores e de lideranças.

3.2 EMPATIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM RELAÇÃO AO PACIENTE NEONATAL

Os profissionais de saúde que atuam na neonatologia lidam com um paciente singular, o neonato, extremamente vulnerável, dependente, sem capacidade de comunicação verbal e suscetível as falhas no cuidado. No Brasil segundo os dados da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, em seu boletim de segurança no 26, de 2021, a maior frequência de incidentes na faixa etária pediátrica encontra-se nos menores de um ano, sendo que metade destes eventos ocorre nos primeiros 28 dias de idade (ANVISA, 2021). Tal fato, reforça a singularidade e complexidade da segurança do paciente neonato. Mas, para mudar esta realidade, é necessário um olhar também singular, aliando técnica com sensibilidade e reconhecendo o neonato como pessoa, detentora de direitos. Essa abordagem é desafiadora.

A crescente incorporação tecnológica e as práticas atuais no atendimento neonatal têm priorizado os protocolos e o foco na doença, em detrimento da atenção às experiências do paciente neonato. Essa abordagem tem gerado um distanciamento entre os neonatos e os profissionais de saúde, e tais práticas precisam ser revistas. Para transformar as práticas do cuidado neonatal é crucial qualificar a assistência, o que envolve a habilidade dos profissionais em compreender as perspectivas desses pequenos pacientes. Nesse contexto, a empatia clínica é essencial, pois valoriza as experiências do neonato.

Considerando que a saúde do neonato reflete dentre outros fatores, a saúde do feto e os cuidados imediatos oferecidos durante o parto e nos primeiros dias após o nascimento, a falta de uma abordagem empática e centrada no paciente pode ter consequências graves. Destarte, dentre as principais causas de morte infantil no Brasil, encontram-se as afecções perinatais. Ainda, este “pequeno” período da vida, que compreende os primeiros 28 dias de idade, têm influência no curto, médio e longo prazos, o que reforça sua importância.

O relato comovente da Roberta ilustra vividamente os desdobramentos do seu cuidado perinatal e o impacto deste na vida da Isabel e na sua própria vida. Vale lembrar que a história se inicia na gestação e se intensifica no período neonatal. A orientação de esperar em casa, a falta de prontidão do profissional, a ausência de um plano de contingência, a orientação de “assoprar a boca da Isabel”, configuraram carência de empatia tanto com a

Roberta, mas sobretudo com a Isabel. É urgente a necessidade de oferecer os cuidados necessários, mas também, entender a perspectiva de ambas, compartilhar o sentimento que se apresenta qual seja, o medo do desconhecido e da morte, e o desespero em tentar resolver a situação, com os recursos disponíveis. Desta forma, cabe ao profissional estabelecer a relação necessária com a mãe e a família, mas especialmente com o bebê, que nos fala à sua forma. É diligente a necessidade de reformular as práticas em saúde com vistas ao aumento da empatia clínica no cuidado neonatal, ainda pouco explorada pela literatura (Valete et al., 2025).

De fato, reconhecer o neonato como paciente e pessoa com expectativas e que sofre, e o impacto nas suas experiências futuras, é primordial. Os resultados deste cuidado precoce se refletem ao longo de toda a vida, conforme exposto. Segundo Szejer (2016), “durante toda a vida, as negligências do início podem reaparecer, nas separações, nos nascimentos, nos lutos... nós carregamos nosso lote de sofrimento, de agressão, contra os outros e contra nós mesmos. E isso desde a vida fetal. O que leva a objetivar o bebê, colocado em posição de ser manipulado, submetido às mais graves formas de violência, de perversão e de negação do outro”. Ao longo do relato, pode-se identificar esta objetificação e impessoalidade no cuidado oferecido ao neonato. Ainda, Golsé (2023) reforça que:

O bebê constrói a maior parte do seu cérebro após o nascimento, após a saída do corpo materno, ou seja, em contato com um ambiente diferente para cada criança, a epigênese correspondendo então à influência que este ambiente em todos os seus componentes (biológico, ecológico, alimentar, mas também relacional, familiar, social, cultural...) exerce sobre a expressão do nosso genoma. Cada ser humano é assim absolutamente único e seu encontro neonatal com os adultos que cuidam dele vai imprimir uma marca desenvolvimental (psicológica, somática e cerebral) com efeitos duradouros a longo prazo.

“O conhecimento científico acerca do impacto de tudo que ocorre neste período é suficiente para justificar que a qualidade do cuidado neonatal seja prioridade para a saúde pública. É significativo que o tema do Dia Mundial de Segurança do Paciente 2025 seja “Cuidados seguros para cada recém-nascido e cada criança”. No entanto, quando um incidente desta natureza e gravidade ocorre, conforme o relato da Roberta, a primeira reação,

inapropriada, dos profissionais e até da sociedade, é o julgamento da mulher, pela escolha do parto domiciliar, mesmo não tendo sido esse uma escolha da Roberta. Isto nos remete imediatamente a carência de cultura de segurança do paciente, e as normativas da Organização Mundial da Saúde, que ressaltam que estes incidentes além de serem investigados, são oportunidades de crescimento e melhoria, e não de definição de culpados. Naquele momento a conduta cabível era a abordagem das necessidades de suporte de vida para a Isabel e o acolhimento de mãe e filha, sem julgamentos.

É importante destacar que, mesmo diante de uma situação de crise, o alívio e a gratidão pela assistência recebida na UTI demonstram a relevância percebida pela Roberta, de um cuidado que ofereceu suporte, atenção e respeito. Por isso, a empatia, como elemento essencial para a qualidade do cuidado e a segurança do paciente neonato, precisa ser ativamente cultivada pelos profissionais e integrada em sua formação profissional.

3.3 EMPATIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM RELAÇÃO AOS FAMILIARES DO PACIENTE CRIANÇA

No caso dos cuidados pediátricos, notadamente de pacientes em situação grave, os familiares vivenciam impactos emocionais e psicológicos de longa duração, mormente em razão de estarem imersos na condição crítica de seu filho e em um ambiente de cuidado intensivo (Nuffield Council on Bioethics, 2021). Estudos têm demonstrado que os familiares vivenciam fortes sentimentos positivos e negativos durante o período da criança na UTI. Esses sentimentos podem ser ainda mais intensificados ao discutir notícias sérias ou ao enfrentar decisões que impactam diretamente na sobrevida da criança (October et al., 2018).

Aproximadamente um quarto a metade dos familiares de crianças ou adultos gravemente doentes apresentam sintomas psicológicos, incluindo estresse agudo, estresse pós-traumático, ansiedade generalizada e depressão, tanto durante quanto após a doença grave de um ente querido. Os efeitos da exposição do familiar ao cuidado do paciente grave podem resultar no que tem sido denominado "Síndrome Pós-Cuidados Intensivos-Família". Há uma conscientização crescente sobre a importância de melhorar os resultados para cuidadores familiares e que o apoio a eles também pode melhorar os resultados clínicos dos pacientes (Davidson et al., 2017).

O exercício da parentalidade, em tal contexto, é extremamente desafiador. A jornada de cuidar do filho que se encontra em situação crítica, desencadeia uma série de emoções difíceis, como medo, angústia, ansiedade e uma sensação de impotência. Segundo Fagan (2025), há que se levar em conta o fato de que as necessidades dos familiares podem ser ignoradas quando uma criança demanda cuidados em saúde complexos e contínuos; ademais, a cultura ocidental atual, alicerçada na autossuficiência, pode dificultar o reconhecimento de que os familiares também precisam de apoio (Fagan, 2025). No relato de Roberta se encontra evidenciado que a sua escuta atenta e séria, e o apoio dos profissionais para que se sentisse capaz de cuidar adequadamente da Isabel, foram fundamentais para que seu sofrimento pudesse ser mitigado ao efetivamente participar do cuidado de sua filha, o que foi algo significativo em sua experiência.

Nesse sentido, a empatia clínica deve ser recrutada não apenas em relação ao paciente criança, mas também aos familiares. Comumente, a empatia clínica e seus estudos se referem aos pacientes, mas se tratando de cuidados neonatais, há que se levar em conta a especificidade do cuidado. Isto é, não deve ser um Cuidado Centrado no Paciente (CCP), mas também um Cuidado Centrado na Família (CCF), o qual se tornou um princípio central da enfermagem infantil no mundo ocidental ao longo de várias décadas, desde a publicação do Relatório Platt, em 1959 (Eler; Breder; Albuquerque, 2023). Nesse sentido, uma "revolução copernicana" está acontecendo na medicina, com a mudança da abordagem tradicional "centrada no médico" ou "centrada na doença" para um modelo "centrado no paciente", evidenciado no CCP, no qual os cuidados em saúde são fundamentados nas necessidades, vontades e preferências do paciente. Na pediatria, essa "revolução copernicana" também se expressa na CCF, o que estabelece diretrizes e procedimentos comportamentais endereçados a profissionais de saúde a fim de construir uma parceria real com os pacientes e seus familiares (Arigliani et al., 2018).

Assim, tratando-se do CCF no contexto neonatal, os familiares enfrentam desafios constantes no processo de tomada de decisão, e se percebem diante de intervenções médicas que se focam, muitas vezes, apenas no aumento da sobrevida, e não na qualidade de vida da criança. Isso não significa que tenha sido o caso do ocorrido com a Isabel. De qualquer modo, é importante salientar que os familiares podem vivenciar sofrimentos de distintas naturezas durante a trajetória da doença de seu filho. Alguns familiares enlutados relatam

uma jornada tumultuada, desde tensão e estresse relacionados com a cultura curativa dos profissionais de saúde, cuidados psicossociais e espirituais inadequados, até experiências de perturbação emocional. Níveis moderados a graves de depressão e de ansiedade durante a doença de seus filhos também foram relatados. Por outro lado, práticas religiosas e o apoio espiritual ajudam a manter um senso de paz e de quietude para alguns familiares (Chong; Khalid; Abdullah, 2023). Além disso, a literatura pontua a necessidade de melhor apoio psicológico, emocional e espiritual para as famílias ao longo de todo o processo de cuidado (Chong; Khalid; Abdullah, 2023). Esse aspecto esteve presente na trajetória da Isabel, notadamente quando, em muitos momentos, Roberta expressou sua espiritualidade e o quanto esta era importante para ela e a sua família. Diante de tal quadro, a empatia dos profissionais de saúde em relação aos familiares se mostra uma capacidade nodal para a compreensão da perspectiva daqueles que se encontram em uma das situações mais estressoras da vida, que é a de estar diante de um estado grave de saúde do filho, propiciando conexão com o estado emocional dos familiares, sem julgar a correção ética das suas crenças em relação ao prognóstico de seu filho e a importância da expressão da sua espiritualidade. Além disso, pessoas têm diferentes necessidades religiosas e espirituais, e em um momento de tanto sofrimento, essas necessidades precisam ser reconhecidas e validadas por meio da empatia dos profissionais, o que não significa concordância (Maibon, 2022).

Estudos demonstram, como também se identifica em alguns trechos do relato de Roberta, que a experiência vivida pelos familiares, no contexto do cuidado de crianças em situação crítica, aponta para a comunicação deficiente por parte dos profissionais de saúde, especialmente quanto ao diagnóstico e, no fim, da vida da criança. Sublinha-se que relacionamentos honestos e de confiança são vitais para um cuidado de qualidade, e informações congruentes e fidedignas compartilhadas durante o processo de cuidado ajudam a manter um relacionamento de confiança entre profissionais de saúde e pacientes e familiares (Chong; Khalid; Abdullah, 2023). No relato da Roberta, observa-se que problemáticas concernentes à comunicação trouxeram mais insegurança para ela, aumentando sua angústia e estresse. Além do que a culpabilização de Roberta pelo ocorrido demonstra um déficit de empatia, isto é, alguns profissionais não se envolveram em imaginar aquilo vivenciado por ela e a sua família ao longo de toda a jornada desde o nascimento de Isabel, tomando a perspectiva da família que se encontrava em

situação de extrema dor e fragilidade.

Importa registrar que a empatia também é uma capacidade humana preditora de comportamentos pró-sociais, como a preocupação empática que conduz ao altruísmo (Albuquerque, 2025). A desconsideração das necessidades informacionais de Roberta aponta para um distanciamento emocional, o que impacta na preocupação empática e na busca pelo atendimento das necessidades dos familiares e do paciente. A empatia imprime uma marca no cuidado, que o direciona às necessidades do paciente e do familiar. Assim como visto no caso de Roberta, ressalta-se que o fato dela ter sido estimulada a cuidar da Isabel foi uma demonstração significativa de que o profissional estava atento para as suas necessidades.

Nesse contexto, as Conferências de Cuidados para Familiares (Nationwide Children, 2025), que envolvem profissionais de saúde e familiares dos pacientes crianças, empregadas quando estas estão gravemente doentes e internadas em UTI, são convocadas para revisar a condição do paciente, discutir o prognóstico e tomar decisões importantes. Comumente, as Conferências de Cuidados para Familiares são oferecidas quando a condição clínica do paciente piora, ou quando há necessidade de decisões sobre o plano de cuidados. Como essas reuniões geralmente envolvem decisões de alto risco, como a limitação ou não de terapias de suporte à vida, os familiares estão sob extremo estresse e as emoções são intensas (October et al., 2018). Nessas Conferências, não é suficiente, como visto no relato de Roberta, incluir o familiar: há que se ter uma honesta e genuína abertura para se conectar com a perspectiva do familiar sobre o cuidado da criança, validando suas emoções, e não tomando o conhecimento técnico como superior ao conhecimento experencial aportado pelos familiares, seja sobre a própria condição de saúde da criança ou acerca do que significa a adoção de determinados procedimentos. Ainda, nas Conferências, há que se prover informação adequada para os familiares, de modo que participem de forma mais equânime do processo de diálogo. No que tange aos processos de deliberação baseados em valores, os quais são comuns na Bioética Clínica, há que sevê-los com reticência, porquanto valores podem ser extremamente subjetivos, imprecisos e inaptos a prescrever condutas em contextos que demandam tomada de decisão concreta. No relato de Roberta, expõe-se a questão da inadequação de se empregar valores nos processos de deliberação, pelos motivos apontados e em razão de ser facilmente negligenciada a perspectiva dos familiares e dos

seus valores, conferindo primazia à moralidade subjacente dos profissionais, de forma velada.

No contexto de cuidados neonatais de crianças em situação grave, os familiares têm relatado consistentemente o desejo de que os profissionais de saúde demonstrem empatia. A empatia é um componente vital de cuidados de saúde de alta qualidade, e uma fonte de apoio importante para os pacientes e familiares (October et al., 2018). As conversas dos profissionais de saúde com os familiares precisam abordar a compreensão e as necessidades individuais de cada membro da família, o que implica o recrutamento da empatia clínica. Nesse sentido, quando mal conduzidas, as conversas podem ter um impacto negativo profundo e prolongado (Chong; Khalid; Abdullah, 2023). Isso se nota no relato da Roberta, isto é, as repercussões da ausência de escuta adequada por determinados profissionais de saúde, o que concorreu para o aumento do sofrimento de Roberta e de seu marido. Por outro lado, registram-se os efeitos positivos quando foi escutada.

A importância de ser empático com familiares de pacientes neonatais com quadros graves deve ser assumida pelas organizações de saúde, incluindo gestores e líderes, na medida em que ainda há um déficit de empatia no contexto dos cuidados em saúde. Isto conduz os profissionais, muitas vezes inconscientemente, a serem moralmente julgadores acerca da perspectiva e da conduta dos familiares, partindo de premissas subjetivas e desconsiderando o mundo do outro, a sua experiência. No relato de Roberta, verifica-se que a falta de empatia leva a descurar do cuidado respeitoso e, como fala Montori (2020), gentil, como o expresso na falta de um simples cumprimento dos familiares. A empatia também pode propiciar a conexão com a situação de extrema vulnerabilidade na qual os familiares se encontram em tal contexto, predizendo comportamentos altruístas que os ajudam a atravessar essa jornada de tanta dor e aprendizado.

4. COMUNICAÇÃO ENTRE EQUIPE DE SAÚDE E FAMILIARES NO CUIDADO PEDIÁTRICO

Questões referentes à comunicação entre Roberta, seu marido e os profissionais de saúde com os quais interagiram ao longo da jornada de Isabel são cruciais para a sua experiência e a de Isabel, bem como para a qualidade do cuidado provido. Ainda, a comunicação é um dos aspectos mais importantes da tomada de decisão, assim, deve ser oportuna, frequente e adequada às necessidades e preferências do paciente ou de seus representantes (Kesecioglu et al., 2024). Desse modo, a jornada de Roberta e de Isabel lança luz sobre variados e complexos aspectos comunicacionais dos cuidados em saúde, os quais serão sintetizados neste Relatório com o objetivo de endossar a importância das organizações e dos sistemas de saúde de incluírem a comunicação com o paciente e familiares como um componente da qualidade do cuidado.

Particularmente quanto ao cuidado pediátrico crítico, esse refere-se aos cuidados intensivos prestados aos neonatos mais gravemente enfermos, sendo necessária a monitorização constante. Nesse contexto, é desejável que os pais e os profissionais de saúde atuem em parceria, compartilhando entre si as tomadas de decisão sobre os cuidados com a criança. No entanto, considerando-se que existem diferentes partes envolvidas na avaliação dos melhores interesses do paciente, ainda que essas partes concordem sobre a sua condição atual e o seu diagnóstico, elas podem discordar, profunda e irreconciliavelmente, em seus julgamentos sobre a vida que essa criança poderia ter no futuro; se seria melhor ou pior seguir determinado curso de ação, ou suspender esse curso. Assim, devido às complexidades próprias do cuidado pediátrico, particularmente neonatal, crítico, desacordos entre a família e a equipe de saúde, comumente, ocorrem.

As causas que ocasionam esses desacordos são multifatoriais e interconectadas, não sendo apenas as diferenças de opiniões sobre o curso de cuidado, mas também questões relacionadas à comunicação, sentimento de impotência e falta de informações disponíveis para os pais (Nuffield Council on Bioethics, 2022). No que concerne à comunicação, um aspecto particularmente forte e que afeta a construção de um bom relacionamento com a equipe de saúde é o fato de, comumente, os pais serem tratados como um grupo homogêneo, sendo suas necessidades individuais e preferências ignoradas. Um exemplo disso ocorre quando os pais não são chamados pelo nome, mas tratados apenas como “pai” e “mãe”, desrespeitando-se o papel de parceria

que eles desempenham no cuidado em saúde da criança.

É imprescindível ressaltar que os pais são os decisores legais sobre a vida dos seus filhos, pois estão na melhor posição para definir o que é melhor para uma criança, baseados no conhecimento que têm da vida da criança e de suas preferências. Esse conhecimento é adquirido em razão do vínculo que diariamente se desenvolve com a criança. Assim, pais atuam em parceria com os profissionais de saúde, compartilhando decisões sobre os cuidados da criança. No entanto, embora essa parceria e a abordagem da tomada de decisão compartilhada sejam reconhecidas como premissas essenciais para a qualidade e a segurança do cuidado do paciente criança, não raras as vezes a expertise dos pais é menosprezada (Eler; Del Lhano; Gonçalves, 2024).

Essa dificuldade em reconhecer a importância do papel dos pais contribui para o aumento dos problemas de comunicação, pois os profissionais tendem a levar os questionamentos dos pais para o lado pessoal, tornam-se defensivos, e passam a rotular os pais mais engajados no cuidado como “difíceis”, comunicando-se de forma menos empática.

Quanto ao melhor momento para se ter conversas difíceis com os pais da criança, por um lado, esse tipo de conversa requer uma maior preparação e, por isso, deve ser evitada em um estágio muito inicial da hospitalização, ou quando os pais ainda estão processando as notícias angustiantes sobre o diagnóstico da criança e podem ainda estar em estado de choque, sem condições para compreenderem a gravidade da condição do filho. Dessa forma, se esses assuntos forem introduzidos muito cedo, é possível que os pais fiquem com a impressão equivocada de que a criança está sendo abandonada e não irá receber os melhores cuidados disponíveis (Nuffield Council on Bioethics, 2022). Por outro lado, tratando-se de cuidados paliativos, a introdução dos “Cuidados Paliativos Precoces” é considerada uma habilidade importante para médicos que trabalham no cenário do câncer avançado (Collins et al., 2022), bem como a incorporação de consultas precoces sobre cuidados paliativos para pacientes de UTI pode diminuir o tempo de internação e melhorar a satisfação do paciente e da família. Assim, estudos destacam a

importância de a UTI realizar reuniões familiares precoces para promover a autonomia do paciente e o cuidado centrado no paciente, reduzir o sofrimento do cuidador e fornecer apoio psicológico, emocional e espiritual, além de melhorar os desfechos do luto (Boden et al., 2025). Diante disso, torna-se evidente que, para além de capacitação em habilidades comunicacionais, é preciso que haja a criação de uma cultura hospitalar que priorize a formação e o desenvolvimento de conexões interpessoais, para que a comunicação entre profissionais de saúde, a criança e seus pais possa fluir da maneira mais satisfatória possível. Assim, os conteúdos afetos à constituição e à manutenção de relacionamentos adequados entre a equipe de saúde e os pais precisam integrar o currículo base dos cursos de graduação e de pós-graduação.

O cuidado pediátrico crítico geralmente é provido por diferentes especialidades. Nesse contexto, se a criança tem necessidades complexas e está sob os cuidados de uma equipe multidisciplinar, surge o risco da comunicação inconsistente. Quando cada profissional adota uma linguagem, atribuindo sentido e conotações diferentes às palavras, a mensagem transmitida aos pais quanto ao prognóstico, as opções de tratamento e o planejamento de cuidados da criança torna-se confusa, gerando mal-entendidos. Isso pode ocorrer desde o estágio inicial da doença, momento em que, buscando tranquilizar os pais, alguns profissionais acabam por expressar mensagens de consolo excessivamente positivas, do tipo "seu bebê é forte e teve uma noite boa"; mas, logo em seguida, precisam fazer alterações urgentes nos planos de tratamento. Esse tipo de postura pode abalar a confiança dos pais na equipe de saúde, além de trazer sérios prejuízos emocionais.

Além da comunicação inconsistente em termos de diagnóstico e prognóstico, quando o cuidado é provido por mais de uma equipe de saúde, pode acontecer também de os profissionais concentrarem seus planos de cuidado em sua própria especialidade, desconsiderando o impacto e a interação com os planos de cuidado fornecidos por outra equipe. Por exemplo, uma equipe pode recomendar a realização da cirurgia na criança, enquanto a outra pode sugerir para a família que a cirurgia não é oportuna. Essa abordagem fragmentada provoca estresse, desgaste emocional na família e fragiliza o vínculo de confiança com a equipe. Assim, para que a comunicação sobre o cuidado da criança se dê de forma mais holística, o Hospital da Criança da Universidade de Oxford desenvolveu uma "tabela de consenso",

especialmente para facilitar o compartilhamento de informações com os pais de crianças internadas nas unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica. Assim, nessa tabela, que é comum para todas as especialidades, são reunidas as opiniões dos profissionais e dos pais, proporcionando tomadas de decisão multidisciplinares mais harmonizadas, e uma comunicação mais clara e consistente com a família.

Várias questões complexas e importantes para assegurar os direitos dos pais no contexto do cuidado pediátrico e da criança paciente atreladas à comunicação entre profissionais de saúde e os pais/cuidadores foram enumeradas. Isso não significa que todas dizem respeito diretamente ao relato de Roberta. Assim, buscou-se evidenciar a necessidade das organizações e dos sistemas de saúde de incluírem a comunicação entre pais/cuidadores e profissionais de saúde como um aspecto prioritário do cuidado de qualidade.

5. REFLEXÕES SOBRE SEGURANÇA DO PACIENTE NO CUIDADO MATERNO E PEDIÁTRICO

No relato de Roberta observa-se uma série de eventos que fazem emergir reflexões sobre a segurança do paciente no contexto pediátrico. Desse modo, este Relatório objetiva, em consonância com os esforços da OMS, contribuir para a conscientização de todos acerca dos riscos de segurança em cuidados pediátricos, incluindo os neonatais. Nesse sentido, para a celebração do Dia Mundial da Segurança do Paciente de 2025, a OMS adotou o tema "Cuidados seguros para cada recém-nascido e cada criança", e o lema "Segurança do paciente desde o início!". A OMS ressalta a vulnerabilidade acrescida das crianças e reafirma o direito de cada criança a cuidados seguros e de qualidade. Ademais, um dos objetivos do Dia Mundial da Segurança do Paciente, segundo a OMS, é aumentar a conscientização global sobre riscos de segurança em cuidados pediátricos e neonatais em todos os ambientes, enfatizando as necessidades específicas de crianças, famílias e cuidadores, bem como capacitar familiares, cuidadores e crianças em segurança do paciente, promovendo educação, conscientização e participação ativa no cuidado (WHO, 2025).

A segurança do paciente pode ser definida como "a ausência de danos evitáveis ao paciente e a redução do risco de danos indiretos associados aos cuidados de saúde a um mínimo aceitável". No contexto mais amplo do sistema de saúde, a segurança do paciente é "uma estrutura de atividades organizadas que cria culturas, processos, procedimentos, comportamentos, tecnologias e ambientes nos cuidados de saúde que protegem riscos de forma consistente e sustentável, protegem a ocorrência de danos evitáveis, tornam o erro menos provável e evitam o impacto do dano quando ele ocorre" (WHO, 2025).

Em 2019, a 72ª Assembleia Mundial da Saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu o Plano de Ação Global para a Segurança do Paciente 2021- 2030, com o principal objetivo de eliminar a ocorrência de danos evitáveis no cuidado de saúde e promover a visão de "um mundo no qual ninguém sofra danos ao receber o cuidado de saúde e onde cada paciente receba um cuidado seguro e respeitoso a todo momento, em todo lugar". No Objetivo Estratégico 4 "Engajamento do Paciente e da Família", o Plano Global estabelece que os pacientes, os familiares e outros cuidadores trazem

insights de suas experiências de cuidado que não podem ser substituídos ou replicados por profissionais e gestores de saúde (WHO, 2021). Ainda, o Plano de Ação Global reconhece a segurança pediátrica e neonatal em múltiplos objetivos estratégicos, incluindo a concepção de processos clínicos seguros, o fortalecimento das competências dos profissionais de saúde, o engajamento de pacientes e familiares e o estabelecimento de sistemas de aprendizagem para prevenir danos. Também preconiza a educação em segurança do paciente, incluindo um currículo específico para crianças em idade escolar, equipando-as com conhecimentos essenciais sobre princípios de segurança e autodefesa nos cuidados em saúde (WHO, 2025).

A garantia de cuidados em saúde seguros é uma prioridade reconhecida globalmente, contudo, as crianças, particularmente os recém-nascidos, permanecem especialmente vulneráveis aos riscos associados à segurança do paciente. Embora a incidência relatada de eventos adversos relacionados a pacientes recém-nascidos e crianças varie, estudos sugerem que tais eventos adversos ocorrem em todos os ambientes de cuidado, com riscos maiores em Unidades de Terapia Intensiva. Ainda, destaca-se que fortalecer a segurança nos cuidados pediátricos e neonatais é essencial para alcançar a meta 3.2 do Objetivo de Desenvolvimento Sustentável de eliminar as mortes evitáveis de recém-nascidos e crianças menores de cinco anos e se alinha com outros esforços globais, tais como o Every Woman, Every Newborn, Everywhere Action Plan, o Child Survival Action Initiative e o "Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health 2016-2030". (WHO, 2025).

5.1 DIAGNÓSTICO OPORTUNO, ORIENTADO E SEGURO

Erros diagnósticos representam, globalmente, cerca de 16% dos danos evitáveis nos sistemas de saúde. Em 2024, a OMS (2024) evidenciou a necessidade de reflexão sobre as causas comuns de erros de diagnóstico, os impactos de um diagnóstico incorreto, medidas de prevenção e a importância da participação ativa de pacientes e familiares, visando à adoção de decisões consentâneas com a segurança diagnóstica.

O relato de Roberta expõe a ausência de informações adequadas acerca do diagnóstico de diabetes gestacional e de orientações apropriadas, desde o acompanhamento pré-natal e a programação para o parto, considerando o histórico da paciente, condições de saúde anteriores e as do momento da gestação. Quanto às orientações decorrentes do diagnóstico de diabetes gestacional, destaca-se que Roberta foi orientada a aguardar em casa até a avaliação da profissional, e essa orientação não se mostra adequada após o prazo de parto estipulado pelos protocolos de diabetes gestacional.

5.2 PROCESSOS E PRÁTICAS SEGUROS E PROFISSIONAIS QUALIFICADOS

Apesar da positividade que envolve a gestação, uma experiência que normalmente pode ser planejada, na qual a participação da gestante tem avançado, trazendo à tona o cuidado centrado na mulher, riscos existem e complicações, esperadas ou não, podem ocorrer. Sendo assim, é de extrema importância a identificação dos fatores de riscos, bem como o gerenciamento deles para se evitar desfechos negativos, seja para mãe ou para o bebê (Albuquerque et al., 2021).

Uma das estratégias da OMS para auxiliar os profissionais e serviços de saúde a realizarem uma gestação e partos seguros é a “Lista de Verificação para Partos Seguros” (OMS, 2019), baseada em evidências científicas. Apesar de ser voltada para unidades de saúde, pode ser utilizada como referência em outros ambientes, por trazer vários pontos de atenção ao longo do processo do parto, como todos os momentos de avaliação da mãe e do bebê (antes do nascimento e logo após o parto (FIOCRUZ, 2019), avaliar sinais de hemorragia pós-parto e sinais de reatividade e temperatura no recém-nascido (RN), e se todos os suprimentos estão disponíveis para uma assistência adequada (p. ex., ambu acessível, caso seja necessário ventilar o recém-nascido), contribuindo para a proteção da mãe e do neonato de complicações perigosas.

O momento mais crítico e crucial, pelo relato de Roberta neste documento, foi a assistência à Isabel, recém-nascida, logo após o parto. O atendimento ao RN deve ser realizado por médico ou profissional da enfermagem capacitados, incluindo treinamento teórico-prático em reanimação neonatal (Sociedade Brasileira de Pediatria, 2018). O pronto atendimento logo após o parto do RN que não está respirando é crucial no primeiro minuto de vida,

considerado o “Minuto de Ouro”, a fim de reduzir o risco de morte (Howick; Zulueta, 2024). Uma vez identificada a necessidade de reanimação neonatal, classificada como alto risco ao nascer, se faz necessário encaminhamento para unidade de maior complexidade (Brasil, 2014) de forma ágil, segura e responsável, sendo proibida a não assistência do profissional, neste caso da enfermagem, em emergências estabelecidas, conforme definido pelo Conselho de Ética profissional, onde é proibido negar assistência de enfermagem em situações de urgência e emergência (Art. 76) e delegar as atribuições da enfermagem ao acompanhante/responsável pelo paciente (Art. 92) (COREN-BA, 2024). O dimensionamento e a presença de equipe multiprofissional qualificada nas áreas técnicas e em todas as etapas é exigida para qualquer momento do cuidado, seja na assistência à gestante, neonato ou paciente pediátrico.

5.3 CUIDADO SEGURO NA TRANSIÇÃO E CONTINUIDADE DE CUIDADOS

A transição de cuidados é um momento crítico no cuidado em saúde, tanto que é um dos objetivos da meta 2 de segurança internacional, que visa evitar falhas de comunicação com impactos na segurança do paciente. Em situações como esta, a comunicação centrada no paciente/familiar, a inclusão do paciente/familiar no plano de cuidados pós-alta e o apoio destinado à compreensão pelo paciente/familiar sobre os cuidados a serem realizados em domicílio são algumas das ações fundamentais para uma alta hospitalar segura e de qualidade, e para a continuidade de cuidados domiciliares de forma segura (Marsall et al., 2024). A segurança e a qualidade no cuidado é uma obrigação de todos os profissionais de saúde, e devem ser garantidas em toda a jornada do paciente, independentemente de onde ele esteja, seja no ambiente de cuidados domiciliares, de atenção primária e em transições de cuidados.

O relato de Roberta expõe alguns momentos em que a família não se sentiu escutada, e nos quais a equipe de saúde normalizou determinadas queixas de Roberta devido ao estado clínico de Isabel, considerado complexo, grave e em definição de cuidados paliativos. Não simplificar casos complexos (p. ex., “essa reação é devida ao quadro clínico do paciente”), e a manutenção do foco no cuidado que estão prestando ao paciente vão ao encontro de dois princípios de organizações de alta confiabilidade, que são a relutância em simplificar – para problemas complexos não existem respostas simples – e sensibilidade para operações – atenção plena no que

se faz, especialmente em situações complexas. Trabalhar princípios de organizações de alta confiabilidade contribui para serviços de saúde mais seguros (Castro et al., 2025).

Enfatiza-se o tema de 2025 do Dia Mundial da Segurança do Paciente da OMS: “Cuidados seguros para cada recém-nascido e cada criança”, com o slogan “Segurança do paciente desde o início!” (WHO, 2025), que reforça o alerta para imperiosidade de se construir um arcabouço normativo e para garantir o cuidado oportuno, seguro, respeitoso e acolhedor à gestante e à criança, em toda a sua jornada.

6. RECOMENDAÇÕES

Quanto à qualidade dos cuidados pediátricos, incluindo neonatais:

- garantia da presença 24 horas de equipe multidisciplinar com competência específica para lidar com complicações neonatais.
- garantia do diagnóstico oportuno, seguro e orientado, incluindo-se a adoção de protocolos baseados em evidências, que permitam o manejo adequado de complicações e a continuidade de cuidado seguro à paciente gestante e ao paciente criança.
- garantia do dimensionamento e da capacitação adequados da equipe de saúde, em toda a jornada e todos os ambientes de cuidado materno e pediátrico.

Quanto à criação de uma cultura empática nas organizações de saúde:

- adoção de uma política institucional de educação continuada focada na empatia para profissionais de saúde, contemplando o desenvolvimento de suas habilidades comunicacionais, o que inclui atenção plena e escuta ativa.
- inserção da empatia clínica como um valor organizacional, o que envolve a promoção da liderança empática.
- criação de espaços de cuidado psicológico para profissionais de saúde e programas de apoio de pares.
- incorporação de tecnologia aos processos de cuidado como uma ferramenta que contribua para a diminuição das tarefas administrativas dos profissionais de saúde afetos aos cuidados do paciente.
- adoção de políticas institucionais que evitem a sobrecarga de trabalho dos profissionais de saúde.

Quanto ao envolvimento da família no cuidado pediátrico:

- criação de espaço seguro e de um ambiente de segurança psicológica para que os pais de pacientes graves participem das rondas de equipes interdisciplinares, objetivando o aumento do envolvimento dos pais no cuidado da criança.
- promoção da aprendizagem dos pais de recém-nascidos em estado crítico quanto ao seu cuidado a fim de aumentar a confiança dos pais quanto ao seu papel de cuidador.

Quanto às medidas relacionadas aos direitos do paciente no contexto do cuidado pediátrico:

- aprovação do Projeto de Lei nº 2242/2022 – Estatuto dos Direitos do Paciente, que se encontra no Senado Federal.
- apresentação de Projeto de Lei nacional que disponha sobre a obrigatoriedade de informação sobre o fator de alto risco na carteira de pré-natal pelos serviços de saúde públicos e privados, nos moldes da Lei Estadual nº 22.341, de 4 de abril de 2025 – Lei Isabel do Paraná.
- fornecimento às famílias de folhetos ou similares com informações sobre seus direitos.
- fornecimento às famílias de folhetos ou similares com informações sobre o ambiente da UTI para reduzir a ansiedade e o estresse dos familiares.
- capacitação dos profissionais de saúde em Tomada de Decisão Compartilhada e utilização de ferramentas validadas para a sua implementação na interação com os pais, principalmente em contextos de cuidados em saúde críticos.
- garantia do acesso ao prontuário do paciente pelos pais.
- emprego de linguagem acessível e de instrumentos de verificação da compreensão do familiar em relação às informações fornecidas.
- tornar obrigatória a garantia do direito à segunda opinião no caso de suspeita de deterioração ou de preocupação grave por parte de um paciente ou de sua família ou cuidador, assegurando o direito de solicitar, de forma fácil, uma revisão rápida ou uma segunda opinião de um médico da UTI/UDH do mesmo hospital.

Quanto à comunicação entre familiar e profissionais de saúde nos cuidados pediátricos:

- realização de conferências familiares interdisciplinares de rotina na UTI para melhorar a satisfação da família com a comunicação e a confiança nos médicos, além de reduzir conflitos entre médicos e familiares.
- utilização de abordagens estruturadas de comunicação pelos profissionais de saúde fornecimento de um folheto ou similar sobre luto aos familiares de pacientes críticos em estado terminal para reduzir a ansiedade, a depressão e o estresse pós-traumático da família.
- capacitação dos profissionais de UTI em comunicação centrada na família.

- criação de uma cultura hospitalar que priorize a formação e o desenvolvimento de conexões interpessoais, para que a comunicação entre profissionais de saúde, a criança e seus pais possam fluir da maneira mais satisfatória possível.
- designação de um profissional capacitado para atuar como o principal ponto de comunicação entre os pais e a equipe de saúde, o qual assumiria a responsabilidade pelo compartilhamento das informações sobre o estado geral de saúde do paciente, bem como auxiliaria nas respostas às preocupações dos pais quanto à qualidade do cuidado recebida pela criança.

REFERÊNCIAS

ACADEMY OF MEDICAL ROYAL COLLEGES. Guidance for taking responsibility: Accountable clinicians and informed patients. United Kingdom, 2014. Disponível em: https://www.aomrc.org.uk/wp-content/uploads/2024/04/Taking_Responsibility_Accountable_Clinicians_0614.pdf. Acesso em: 10 maio 2025.

ALBUQUERQUE, A. et al. (org.). **Cuidado materno e neonatal seguro: teoria e prática interdisciplinar e multiprofissional**. Ponta Grossa, PR: Atena, 2021.

ALBUQUERQUE, Aline. Correlation between Patient-Centered Care and Clinical Empathy. **Universal Library of Medical and Health Sciences**, v. 2, n. 3, 2024.

ALBUQUERQUE, Aline. **Empatia nos Cuidados em Saúde: comunicação e ética na prática clínica**. Rio de Janeiro: Manole, 2025.

ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.

ALMEIDA, M.J.G.G; ELLER, K. Engajamento da gestante para o parto seguro e respeitoso. In: ALBUQUERQUE, Aline et al. (org.). **Engajamento do paciente e de familiares na segurança do paciente**. Ponta Grossa: Editora Atena, 2023. p. 25-36.

AMERICAN COLLEGE OF NURSE-MIDWIVES. Midwives are stronger together. ACNM, 2025. Disponível em: <https://midwife.org/>. Acesso em: 15 maio 2025.

ANDERSON, C.; KELTNER, D. The role of empathy in the formation and maintenance of social bonds. **Behavioral and Brain Sciences**, v. 25, n. 1, p. 21-22, 2022.

ARIGLIANI, Michele et al. Ring empathy in pediatrics: validation of the Visual CARE measure. **BMC Pediatrics**, v. 18, p. 57, 2018.

BODEN, Brian et al. Impact of Early Family Meetings by the Palliative Care Team in ICU. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 69, n. 5, 2025. p e697 - e698

BRASIL. **Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde; Secretaria de Atenção à Saúde; Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2014. 2. ed. atual. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/biblioteca/atencao-a-saude-do-recem-nascido-guia-para-os-profissionais-de-saude-cuidados-gerais/>. Acesso em: maio 2025.

BROUWER, Marije et al. Breaking bad news: what parents would like you to know. **Arch Dis Child**, v. 106, 2021, p. 276–281.

CAMARGO CANCER CENTER. **Orientações para pacientes traqueostomia**. 2018. Disponível em: <https://accamargo.org.br/sites/default/files/2020-08/manual-traqueostomia.pdf>. Acesso em: 07 jun. 2025.

CASTRO, D. et al. **Arterial Blood Gas**. StatPearls, jan. 2025. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK536919/>. Acesso em: maio 2025.

CHONG, Leeai; KHALID, Farah; ABDULLAH, Adina. Compassionate Healthcare for Parents of Children with Life-limiting Illnesses: A Qualitative Study. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 28, n. 3, 2023.

COLLINS, Anna et al. Communication about early palliative care: A qualitative study of oncology providers' perspectives of navigating the artful introduction to the palliative care team. **Sec. Cancer Epidemiology and Prevention**, v. 22, 2022.

COREN-BA. **Legislação Básica para o Exercício da Enfermagem**. Salvador, 2024. Disponível em: <https://www.coren-ba.gov.br/wp-content/uploads/2023/08/codigo-de-etica-2024-atualizado-6-0-para-site.pdf>. Acesso em: 04 maio 2025.

REFERÊNCIAS

DAVIDSON, Judy et al. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine*, v. 45, n. 1, p. 103-128, 2017.

DECETY, Jean. Empathy in Medicine: What It Is, and How Much We Really Need It. *The American Journal of Medicine*, v. 133, n. 5, p. 561-566, 2020.

EKLUND, Jakob Håkansson; MERANIUS, Martina Summer. Toward a consensus on the nature of empathy: A review of reviews. *Patient Education and Counseling*, v. 104, n. 2, p. 300-307, 2021.

ELER, Kalline. Direito ao cuidado seguro do neonato sob a perspectiva dos direitos humanos. In: ALBUQUERQUE, Aline et al. *Cuidado materno e neonatal seguro: Teoria e prática interdisciplinar e multiprofissional*. Ponta Grossa, PR, Atena, 2021. p. 156-162.

ELER, Kalline; BREDER, Maritza; ALBUQUERQUE, Aline. Cuidado Centrado na Criança e sua interface com os direitos humanos do paciente pediátrico: uma crítica ao modelo de Cuidado Centrado na Família. *Caderno Ibero Americano de Direito Sanitário*, v. 12, n. 2, p. 64-77, 2023.

ELER, Kalline; DEL LHANO, Larissa; GONÇALVES, Maria Eduarda. Critérios para tomada de decisão sobre cuidados em saúde da criança: uma análise bioético-jurídica do caso Charlie Gard. *Civilistica.com*, v. 13, n. 3, p. 1-26, 2024.

FAGAN, Abigail. **Supporting parents of children with chronic illness**. 2025. Disponível em: <https://www.psychologytoday.com/us/blog/lets-talk/202502/supporting-parents-of-children-with-chronic-illness>. Acesso em: jun. 2025.

FERGUSON, A. M. et al. When does empathy feel good? *Current Opinion in Behavioral Sciences*, n. 39, p. 125, 2021.

FIOCRUZ. Lista de Verificação da OMS para Partos Seguros. Rio de Janeiro: Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente, 2019. Disponível em: <https://portaldeboaspaticas.iff.fiocruz.br/atencao-mulher/lista-de-verificacao-da-oms-para-partos-seguros/#:~:text=A%20Lista%20de%20Verifica%C3%A7%C3%A3o%20para,que%20ocorrem%20em%20unidades%20de>. Acesso em: 03 maio 2025.

FRIGOLA-REIG, Joan; COMPTE-PUJOL, Marc. Information needs in patients with chronic diseases. How to avoid noise in the doctor-patient relationship? *Revista Latina de Comunicación Social*, v. 75, p. 207-223, 2020. Disponível em: <https://redib.org/Record/oiarticulo2598575-information-needs-patients-chronic-diseases-how-avoid-noise-doctor-patient-relationship>. Acesso em: maio 2025.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. **Decision making and consent**. 2020. Disponível em: www.gmc-uk.org/guidance. Acesso em: maio 2025.

GOLSE, Bernard. **Do sentimento de ser ao sentimento de existir no bebê**. São Paulo: Instituto Langage, 2023.

HAVANA T, et al. Patient's experiences of patient centred-care in hospital setting: a systemic review of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Caring Science*, v. 37, p. 1001-1015, 2023.

HOJAT, Mohammadreza et al. Clinical empathy: definition, measurement, correlates, group differences, erosion, enhancement, and healthcare outcome. *Discover Health Systems*, v. 2, n. 8, 2023.

HOWICK, Jeremy; ZULUETA, Paquita de; GRAY, Muir. Beyond empathy training for practitioners: Cultivating empathic healthcare systems and leadership. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, v. 30, n. 2024, p. 548-558.

REFERÊNCIAS

INTERNATIONAL CHILDBIRTH INITIATIVE. The 12 Steps (summary version) to Safe and Respectful MotherBaby-Family Maternity Care. 2019. Disponível em: https://icichildbirth.org/wp-content/uploads/2021/05/ICI_12StepSummary2021.pdf. Acesso em: 18 maio 2025.

KAGAWA, Yumi et al. Using patient storytelling to improve medical students empathy in Japan: a pre-post study. **BMC Medical Education**, v. 23, n. 67, 2023.

KESECIOLGU, Jozef. European Society of Intensive Care Medicine guidelines on end of life and palliative care in the intensive care unit. **Intensive Care Med**, v. 50, 2024, p.1740–1766.

LEVY, Carol J; GALINDO, Rodolfo J; PARKIN, Christopher G; GILLIS, Jacob; ARGENTO, Nicholas B. All children deserve to be safe, mothers too: evidence and rationale supporting continuous glucose monitoring use in gestational diabetes within the medicaid population. **Journal of Diabetes Science and Technology**, v. 18, n. 5, p. 1198-1207, 2023.

MAIBOM, Heidi L. **The Space Between**: how empathy really works. Oxford: Oxford Press, 2022.

MAIBON, Heidi. **Empathy**. New York: Routledge, 2020.

MARSALL, M. et al. Quality of care transition, patient safety incidents, and patients' health status: a structural equation model on the complexity of the discharge process. **BMC Health Services Research**, v. 24, p. 576, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11047-3>.

MELGAÇO, Nelma; ALBUQUERQUE, Aline. **Direito do Paciente: Formação e Atualização**. Vol. 2. Brasília: Instituto Brasileiro de Direito do Paciente, 2023. Acesso em: maio 2025

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Portaria nº 371, de 7 de maio de 2014. Institui diretrizes para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido (RN) no Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: MS, 2014. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/sas/links%20finalizados%20sas%202014/prt0371_07_05_2014.html. Acesso em: 03 maio 2025.

MISTRY, Sabuj Kanti et al. Gestational diabetes mellitus (GDM) and adverse pregnancy outcome in South Asia: A systematic review. **Endocrinology, Diabetes & Metabolism**, v. 4, n. 4, p. e00285, 2021.

MONTORI, Victor. **Why we Revolt**: a patient revolution for careful and kind care. Rochester, MN, USA: Patient Revolution, 2020.

NATIONWIDE CHILDREN. Care Conferences for Families. 2025. Disponível em: <https://www.nationwidechildrens.org/family-resources-education/health-wellness-and-safety-resource-s/helping-hands/care-conferences-for-families>. Acesso em: maio 2025.

NHS FOUNDATION. Report of the Mid Staffordshire NHS Foundation Trust Public Inquiry. 2013.

Disponível em:

<https://www.gov.uk/government/publications/report-of-the-mid-staffordshire-nhs-foundation-trust-public-inquiry>. Acesso em: 10 maio 2025.

NUFFIELD COUNCIL ON BIOETHICS. Disagreements in the care of critically ill children. 2022.

Disponível em:

<https://assets.publishing.service.gov.uk/media/651597336^423b000df4c579/NCOB-web-version-independent-review-disagreements-in-the-care-of-critically-ill-children-september-2023.pdf>. Acesso em: 22 maio 2025.

OCTOBER, Tessie et al. Characteristics of physician empathetic statements during pediatric intensive care conferences with family members: a qualitative study. **JAMA Network Open**, v. 1, n. 3, 2018.

OPAS. Metas do Dia Mundial da Segurança do Paciente 2021 da OMS promovem práticas seguras para mães e recém-nascidos. OPAS, 2021. Disponível em:

<https://www.paho.org/pt/noticias/16-9-2021-metas-do-dia-mundial-da-seguranca-do-paciente-2021-da-oms-promovem-praticas>. Acesso em: 08 maio 2025.

REFERÊNCIAS

OPAS. **Saúde materna**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/saude-materna>. Acesso em: maio 2025.

SOARES, M.C.C.X. et al. Elaboração de protocolo de condutas em traqueostomias no hospital referência de tratamento do câncer do Amazonas. **Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões**, v. 45, n. 4, p. e1744, 2018. DOI: 10.1590/0100-6991e-20181744.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. **Nascimento Seguro**. Documento Científico nº 3. Departamento Científico de Neonatologia, abr. 2018. Disponível em: file:///C:/Users/Carol/Downloads/Neonatologia_-_20880b-DC_-_Nascimento_seguro_003_.pdf. Acesso em: 03 maio 2025.

SZEJER, Myriam. **Se os bebês falassem**. São Paulo: Instituto Langage, 2016.

VALETE, Cristina et al. Clinical empathy in a medium and high-risk Brazilian unit. **Nursing Ethics**, v. 32, n. 1, p. 212-221, 2025.

WHO. Announcing World Patient Safety Day 2025 – Patient safety from the start!. Disponível em: https://cdn.who.int/media/docs/default-source/world-patient-safety-day/announcing-world-patient-safety-day-2025.pdf?sfvrsn=319f753f_2.

WHO. **Global Patient Safety Action Plan 2021-2030**. Genebra: WHO, 2021. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240032705>. Acesso em: 03 maio 2025.

WHO. **Patient Safety Rights Charter**. Genebra: WHO, jan. 2024. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789240093249>. Acesso em: 03 maio 2025.

WHO. **World Patient Safety Day 2023: Engaging Patients for Patient Safety**. Genebra: WHO, 17 set. 2023. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2023/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day-2023--engaging-patients-for-patient-safety>
Acesso em: 04 maio 2025.

WHO; UNICEF. **Every woman, every newborn everywhere**. Healthy futures, 2024. Disponível em: <https://ewene.org/>.
Acesso em: 03 maio 2025.

WINTER, Rachel et al. Experiences of empathy training in healthcare: A systematic review of qualitative studies. **Patient Education Counseling**, v. 105, p. 3017-3037, 2022.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **World Patient Safety Day, 17 September 2025: "Safe care for every newborn and every child"**. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/events/detail/2025/09/17/default-calendar/world-patient-safety-day--17-september-2025--patient-safety-from-the-start#:~:text=World%20Patient%20Safety%20Day%2C%2017,every%20newborn%20and%20every%20child%22>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Every newborn**: An action plan to end Preventable deaths. Executive summary. Geneva: World Health Organization, 2014. Disponível em: www.who.int/about/licensing/copyright_form/en/index.html. Acesso em: maio 2025.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Patient Safety Charter**. Geneva: WHO, 2024. Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/376539/9789240093249-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 19 maio 2025.

ZAHN-WAXLER, C. et al. An interdisciplinary on the origins of the concern for others. In: ROUGHLEY, N.; SCHRAMME, T. (org.). **Forms of fellow feeling**: empathy, sympathy, concern and moral agency. Cambridge: Cambridge Press, 2018. p. 174-185.

REALIZAÇÃO:



APOIO:



ISBN: 978-65-988647-1-2

A standard linear barcode is displayed vertically. To its left, the number "9" is printed above the barcode, and "786598864712" is printed below it. The barcode itself is a series of vertical black bars of varying widths.