

Condições ameaçadoras à vida, conferências familiares e cuidado centrado no paciente: a experiência do PEDCONF

Life-threatening conditions, family conferences and patient-centered care: the experience of the PEDCONF

Leonardo Cavadas da Costa Soares^{1,2} 

leonardo.soares@hpp.org.br

Guilherme Andrino Sanches¹ 

guilherme.sanches@professor.fpp.edu.br

Rosiane Guetter Mello¹ 

rosiane.mello@fpp.edu.br

Daniel Garros³ 

dgarros@ualberta.ca

RESUMO

Introdução: A comunicação entre profissionais de saúde (PDS), pacientes e familiares durante a internação hospitalar representa um desafio significativo para todos os envolvidos. Condições ou doenças que ameaçam a vida trazem complexidade ao cuidado e demandam uma comunicação eficaz e empática, um dos componentes centrais do cuidado centrado no paciente. Entretanto, nota-se uma carência de modelos estruturados de comunicação em língua portuguesa que apoiem os PDS, pacientes e familiares durante as conferências familiares em unidades críticas no Brasil.

Relato de experiência: Foi desenvolvido um modelo de comunicação estruturado e proativo denominado PEDCONF, composto por quatro etapas: (P) preparo da conferência, (E) escuta ativa dos familiares, (D) discussão do contexto clínico e (CONF) convergência entre a família e os PDS para a elaboração de um plano de cuidados compartilhado. Esse modelo vem sendo aplicado em atividades de ensino-aprendizagem com os PDS por meio de conferências simuladas.

Discussão: Embora a implementação de modelos estruturados e proativos de comunicação com familiares de pacientes críticos tenha o potencial de melhorar a confiança dos PDS em cenários de doenças ameaçadoras à vida, são necessários estudos que avaliem desfechos autopercebidos relacionados à confiança e ao desempenho dos estudantes durante as conferências em curto e longo prazos, em contexto local.

Conclusão: O modelo PEDCONF apresenta-se como uma ferramenta promissora para aprimorar a comunicação entre os PDS, os pacientes acometidos por doenças ameaçadoras à vida e os familiares destes, promovendo um plano de cuidados compartilhado e harmonizado entre todos os envolvidos.

Palavras-chave: Cuidado Centrado no Paciente; Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica; Plano de Tratamento; Conferência Clínica.

ABSTRACT

Introduction: Communication among healthcare professionals (HCPs), patients, and family members during hospital admission represents a major challenge for everyone involved. Life-threatening conditions or illnesses bring complexity to care and require effective and empathetic communication, one of the core components of patient-centered care. Nevertheless, there is still a lack of structured communication models in Portuguese to support HCPs, patients, and family members during family conferences in critical care units in Brazil.

Experience Report: A structured and proactive communication model that uses the acronym PEDCONF was developed, consisting of four stages: (P) preparation of the conference, (E) early active listening to family members, (D) discussion of the clinical context, and (CONF) convergence between family and HCPs to develop a shared care plan. This model has been applied in the teaching-learning activities with HCPs through simulated conferences.

Discussion: Although the implementation of structured and proactive communication models with family members of critically-ill patients has the potential to improve HCPs confidence in life-threatening illness scenarios, studies evaluating self-perceived outcomes related to confidence and performance during conferences by students in the short and long term are required in a local context.

Conclusion: The PEDCONF model is presented as a promising tool to improve communication between HCPs, patients suffering from life-threatening diseases and their families, providing a shared and harmonized care plan among all those involved.

Keywords: Patient-Centered Care; Pediatric Intensive Care Units; Treatment Plan; Clinical Conference.

¹ Faculdades Pequeno Príncipe, Curitiba, Paraná, Brasil.

² Hospital Pequeno Príncipe, Curitiba, Paraná, Brasil.

³ Stollery Children's Hospital, Edmonton, Alberta, Canadá.

Editora-chefe: Rosiane Viana Zuza Diniz.

Editor associado: Aristides Palhares Neto.

Recebido em 20/12/24; Aceito em 09/05/25.

Avaliado pelo processo de double blind review.

INTRODUÇÃO

A internação de um filho em uma unidade de terapia intensiva (UTI) representa uma experiência profundamente desafiadora para os pais. A condição crítica e a ameaça à vida de um filho expõem familiares a sentimentos de incertezas, apreensão, impotência, esperança, confiança e medo. Essa variedade de respostas emocionais pode se manifestar por meio de sintomas como lembranças intrusivas, pesadelos, comportamentos de fuga e alerta^{1,2}.

Pacientes pediátricos em estado crítico internados em UTI frequentemente vivenciam doenças ameaçadoras à vida, definidas pelo projeto *Global Overview – Pediatric Palliative Care Standards* (GO-PPaCS Project)³ como “uma condição com alta probabilidade de morte prematura devido à doença grave, mas também com uma chance de sobrevivência em longo prazo até a idade adulta”. Essa condição clínica, em geral, está associada à disfunção orgânica isolada ou múltipla e frequentemente demanda suporte à vida (tecnológico, medicamentoso e humano) para tratamento e apoio à recuperação.

Para além da preocupação com o estado de saúde da criança, familiares enfrentam o estresse contínuo imposto pela ambiência hospitalar, sendo confrontados com uma realidade que desafia tanto o seu equilíbrio emocional quanto a sua capacidade de enfrentamento. Esse contexto possui, ainda, potencial de gerar impactos psicológicos significativos, os quais podem se manifestar tanto durante a internação quanto após a alta, afetando não só o bem-estar individual, mas também a dinâmica familiar^{4,5}.

As experiências vivenciadas pelos familiares com a comunicação de notícias sensíveis em circunstâncias ameaçadoras à vida revelam um cenário marcado por fragilidades: comunicação tardia, percepção limitada sobre a possibilidade de morte e o ainda restrito envolvimento nas decisões relacionadas ao cuidado. Tais fragilidades limitam a participação ativa dos familiares e evidenciam a comunicação de alta qualidade como uma estratégia essencial para a qualificação do cuidado⁶.

Compreender a vivência desses pais e os desafios enfrentados por eles pode fornecer subsídios relevantes para o desenvolvimento de estratégias de suporte mais eficazes dentro das UTI. A comunicação eficaz, o engajamento do paciente e da família no cuidado diário, e o acolhimento de suas perspectivas, crenças, necessidades e valores constituem elementos centrais do cuidado centrado no paciente e na família⁷⁻¹⁰.

O cenário vivenciado por esses pais impõe desafios significativos aos profissionais de saúde (PDS), especialmente durante as conferências familiares. Em um estudo australiano, os PDS identificaram sete temas relevantes relacionados à adequação de seu preparo para conduzir conferências sensíveis

diante de condições ameaçadoras à vida em pacientes pediátricos. Entre os temas identificados, destacaram-se a confiança para a comunicação, a educação profissional e o cuidado com a escuta e entrega das informações¹¹.

Em outro estudo recente, realizado no Brasil, investigou-se a percepção de 144 PDS em UTI de três hospitais pediátricos, sobre seu treinamento e nível de confiança na condução de conferências familiares em situações de finitude de vida na UTI. Embora a confiança aumentasse com o tempo de experiência profissional, apenas 12% relataram ter recebido formação adequada para essa prática, enquanto 40% afirmaram nunca ter tido qualquer treinamento específico na área¹². Esses dados evidenciam uma lacuna significativa no ensino em comunicação para os PDS que atuam na pediatria, especialmente em circunstâncias críticas.

Dessa forma, desde a década de 1990, diversos modelos de comunicação com base em uma estrutura proativa e sustentados por habilidades de comunicação vêm sendo desenvolvidos em diversos países e línguas. Esses modelos buscam instrumentalizar os PDS para a condução de conferências familiares em diferentes níveis de atenção e contextos clínicos¹³⁻¹⁹.

Porém, com as lacunas existentes na literatura lusófona para treinamento de PDS para conferências familiares pediátricas em cenários ameaçadores à vida; as especificidades inerentes aos cuidados e à dinâmica familiar na faixa etária pediátrica; as evidências que apontam os benefícios do uso de modelos proativos e estruturados para conferências; e, por fim, a barreira linguística presente em modelos de comunicação desenvolvidos internacionalmente, identifica-se a necessidade de desenvolver uma ferramenta de comunicação voltada a encontros familiares pediátricos, adequada à realidade local.

Diante disso, foi elaborado o modelo de comunicação proativo e estruturado PEDCONF para conferências pediátricas, apresentado no relato de experiência a seguir.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

O local do desenvolvimento do modelo PEDCONF

O modelo foi desenvolvido na unidade de terapia intensiva cardiovascular pediátrica (UTICP) de um hospital pediátrico filantrópico localizado na cidade de Curitiba (Paraná), que atende pacientes tanto da rede pública quanto da saúde suplementar. A unidade dispõe de 26 leitos, incluindo oito novos adicionados no ano de 2024, e realiza aproximadamente mil procedimentos cardíacos percutâneos e transtorácicos por ano. Além disso, a UTICP conta com programas ativos de transplante cardíaco e de oxigenação por membrana circulatória extracorpórea.

A UTICP adota uma política de “portas abertas” quanto à presença familiar durante a hospitalização da criança. Essa presença não apenas é permitida, como também incentivada, por meio do “Programa Família Participante”, implementado na instituição desde a década de 1980 e voltado a todos os pacientes internados. Adicionalmente, são realizadas discussões multidisciplinares diárias para revisão e definição do plano de cuidados conforme a condição clínica de cada paciente.

O desenvolvimento do modelo PEDCONF

A partir das premissas anteriormente citadas, desenvolveu-se uma ferramenta estruturada e proativa para comunicação em circunstâncias de ameaça à vida, ajustada ao contexto sociocultural da UTICP e sustentada por evidências extraídas da literatura referente ao cuidado centrado no paciente e na família⁷⁻¹⁰.

Essa ferramenta foi denominada localmente pelo acrônimo PEDCONF. Seu objetivo é oferecer suporte aos PDS para a condução e participação de conferências familiares pediátricas em UTICP, favorecendo a elaboração de um plano de cuidados compartilhado e centrado no paciente e na família (Figura 1).

O modelo PEDCONF é estruturado em quatro etapas: P (preparo da conferência), E (escuta ativa dos familiares), D (discussão do contexto clínico) e CONF (convergência

entre a família e os PDS para a elaboração de um plano de cuidados compartilhado). Essas etapas são permeadas por três habilidades principais: exploração de perspectivas (habilidade exploratória), elaboração de informações (habilidade informativa) e harmonização do plano de cuidados (habilidade deliberativa) (Figura 1).

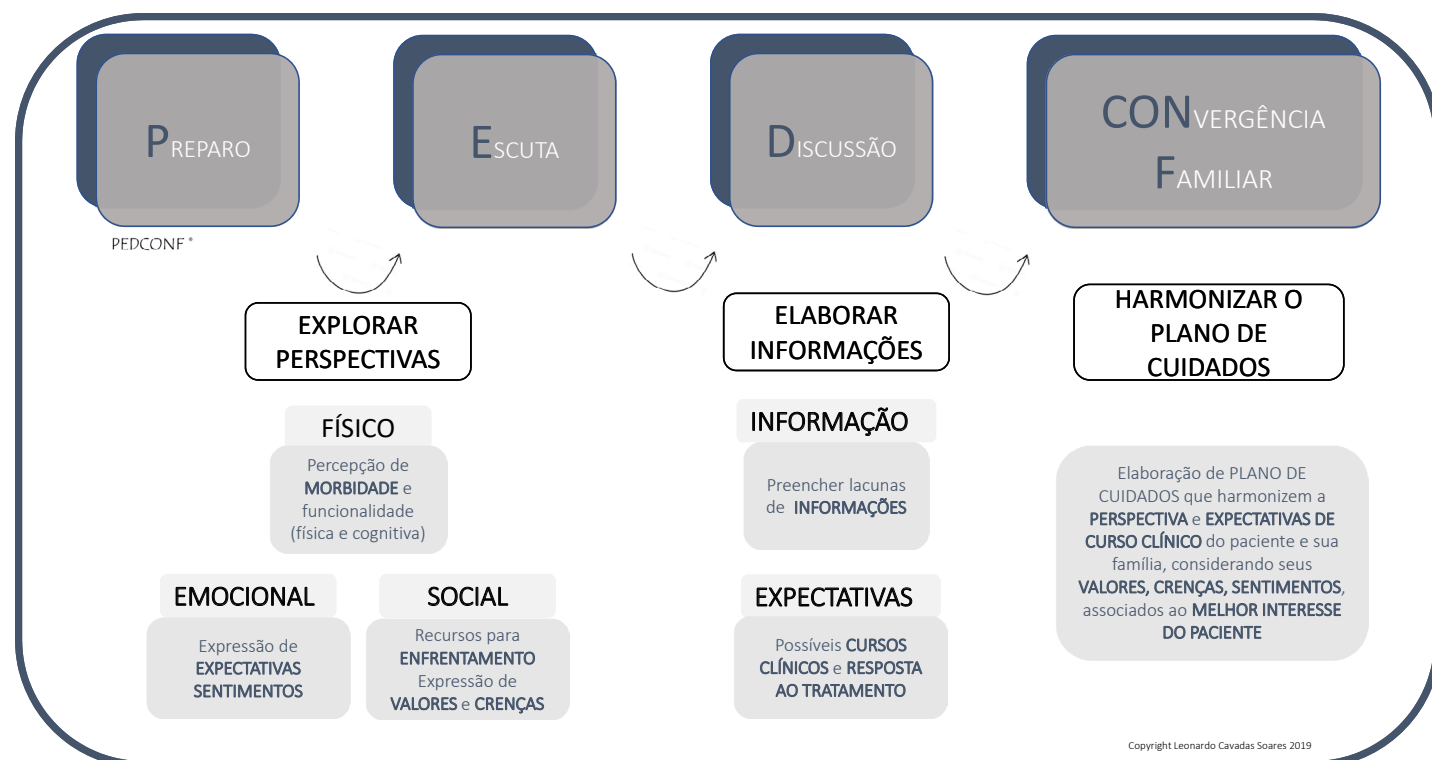
A separação em etapas facilita a organização e o planejamento da conferência, de forma que a equipe multiprofissional acompanhe o processo e participe ativamente dele. Para os familiares, o modelo cria um espaço para a expressão de suas perspectivas, a obtenção de informações e a participação ativa e compartilhada na construção do plano terapêutico de seu filho. A seguir, cada etapa do modelo é descrita em detalhe. Os objetivos, as estratégias de abordagem e os exemplos de falas recomendadas estão sintetizados no Quadro 1.

O modelo PEDCONF

Preparo

A primeira etapa, denominada “preparo”, inicia-se antes da conferência e envolve a equipe assistencial numa reunião prévia para estabelecer os objetivos clínicos a serem abordados na conferência. A harmonização da percepção entre os PDS acerca da evolução clínica do paciente e os possíveis cenários é essencial para a produtividade do encontro. Ademais, os

Figura 1. Modelo estrutural do PEDCONF. Composto por quatro etapas e sustentado por três habilidades centrais.



Fonte: Elaborada pelos autores.

pais devem ser preparados pelos profissionais para que possam apresentar suas perspectivas, expectativas, crenças, necessidades e valores. Para isso, recomenda-se que os pais anotem suas concepções e compreensões em papel ou em aplicativos de notas de seus dispositivos móveis. Essa fase também consiste no preparo para lidar com emoções intensas que podem ocorrer durante a conferência.

Escuta

A segunda etapa, denominada “escuta”, ocorre logo após as apresentações dos profissionais e dos pais a fim de criar proximidade e vínculo entre os participantes. Nesse momento, busca-se explorar as percepções dos familiares por meio de perguntas abertas, como: “Como vocês têm percebido a evolução clínica do seu filho?”.

Quadro 1. Objetivos, estratégias e metas, e sugestões de falas do modelo PEDCONF. Modelo escalonado em (1) objetivos direcionadores, (2) estratégias e metas, e (3) exemplos de falas.

PREPARO	ESCUTA	DISCUSSÃO	CONVERGÊNCIA FAMILIAR
OBJETIVOS DIRECIONADORES			
Criar ambiente confortável	Explorar perspectivas	Elaborar as informações	Construir Plano de Cuidados Compartilhados
ESTRATÉGIAS E METAS			
Definição do local e dos participantes	Encorajar a fala - escutar atentamente antes de informar.	Atitude Empática Considerar e acolher a perspectiva da família.	Esclarecer cada etapa do cuidado planejado com os resultados esperados (melhor cenário).
Preparo com a equipe - percepção e harmonização	Usar perguntas inicialmente abertas e depois, direcionadas.	Reconhecer expectativas quanto ao seu filho.	
Apresentações e acolhimento	Explorar a compreensão (e informações faltantes) nas seguintes dimensões:	Validar os valores da família - desejos, crenças e necessidades.	Esclarecer como a família pode se engajar no cuidado, alinhado ao plano de cuidados – higiene, alimentação, distração do filho, observação comportamental e de conforto, compartilhamento de percepções e compreensão.
Introduza a reunião	Física Identificar a percepção de morbidade e funcionalidade (física e cognitiva) pelos pais. Emocional Observar e identificar expectativas, esperança, os sentimentos e as crenças dos pais. Social Identificar recursos para enfrentamento (espiritual e social).	Compartilhamento de Informação Preencher as lacunas de informação e dar pausas para elaboração. Usar linguagem culturalmente apropriada. Reassegurar as medidas de conforto que estão em curso (sedação, analgesia, alimentação, hidratação, higiene). Alinhamento de Expectativas Apresentar os diferentes cenários possíveis para a evolução Apresentar possíveis cursos clínicos e apresentar opções de tratamento.	Oferecer recursos para suporte (psicoemocional, social, espiritual). Em circunstâncias de final de vida – harmonizar plano de cuidados que contemplem a esperança e a dignidade do paciente e sua família, considerando seus valores e desejos, alinhados às expectativas de curso clínico e ao melhor interesse do paciente.
EXEMPLOS DE FALAS			
Vocês estão se sentindo confortáveis para uma conversa sensível sobre seu filho?	Como vocês estão percebendo a evolução do seu filho?	Percebemos o difícil momento pelo qual passam e imaginamos como isso tem afetado a família de vocês	Percebemos este difícil momento. Há algo mais em que gostariam de participar do cuidado de seu filho?
Estamos todos aqui para compreender melhor como estão percebendo o curso clínico de seu filho e podermos ajudar no que for possível.	Como vocês estão percebendo a resposta do seu filho ao plano terapêutico implementado?	Embora tenham compreendido, parece que ainda falta alguma informação (em caso de lacunas de percepção)	Dúvidas surgem a todo momento. Fiquem confortáveis em nos perguntar caso sintam necessidade.
	Como você espera que seu filho se recupere?	Não é fácil para nós informar que seu filho apresenta uma condição grave	Há familiares ou amigos que podem ajudar estando próximos?
	Como vocês percebem os riscos envolvidos com o quadro clínico atual?	Há incertezas relacionadas ao curso clínico (diferentes desfechos) nessas circunstâncias que estamos enfrentando (introdução para possibilidades de cursos clínicos)	Há algum ponto nos cursos clínicos apresentados que viole suas crenças ou o que é considerado digno por você? (para difíceis decisões)
	Ambos (familiares) compreendem da mesma forma?		
	Quais expectativas vocês trazem?		
	Vocês têm apoio de mais alguém?	Acreditamos e trabalhamos pela recuperação do seu filho, mantendo o compromisso de informá-los abertamente sobre o curso clínico que se apresenta	Você participam de alguma comunidade religiosa?

Fonte: Elaborado pelos autores.

Essa etapa tem caráter proativo e exploratório, focado na escuta e compreensão das perspectivas e expectativas da família. A exploração segue quatro dimensões fundamentais: física (funcionalidade), cognitiva, emocional (sentimentos e expectativas dos pais) e social (redes de apoio, valores e crenças). Essa segmentação tem base na *Post Intensive Care Syndrome in Children* (Síndrome PICS-p), que descreve as morbidades associadas ao paciente crítico após internação na UTI, facilitando a organização das informações nessa etapa^{20,21}.

A escuta atenta transmite aos familiares a sensação de que são ouvidos e valorizados²², fomentando a contribuição ativa no cuidado do paciente. Além disso, o encorajamento da fala proporciona aos PDS uma oportunidade para uma análise detalhada sobre o nível de compreensão da família a respeito da evolução clínica da criança, permitindo a identificação de possíveis lacunas de informação. Assim, pode-se avaliar detalhadamente o entendimento que os pais têm do tratamento em curso para seu filho, cuidados com a dor e a ansiedade, alimentação ofertada, cuidados com feridas e curativos, resultados de exames, uso de antibióticos, entre outros tópicos.

A empatia clínica consiste num processo de ressonância emocional^{23,24} e é uma atitude para o exercício moral²⁵, permeando toda a conferência. Ela permite ao PDS a tomada de perspectiva do paciente, por meio da compreensão do impacto da realidade clínica na vida da criança sob a ótica dos pais, que pode ser feita com perguntas abertas, investigando suas preocupações e explorando a influência da evolução clínica nas atividades diárias^{13,17,18}.

Discussão

A terceira etapa, chamada “discussão”, tem caráter informativo e visa contextualizar o estado clínico do paciente e sua evolução até então. Discutem-se e atualizam-se detalhadamente o diagnóstico etiológico, as manifestações clínicas, o suporte e a terapêutica implementados, e a resposta esperada ao tratamento. Oferece a possibilidade de resolução das lacunas de informação identificadas e de esclarecimento das dúvidas remanescentes. A fim de garantir a assimilação adequada dessas informações, recomenda-se que os profissionais façam pausas intermitentes e confirmem a compreensão da família conforme as informações forem sendo transmitidas. Essa abordagem é benéfica, visto que fatores culturais e emocionais podem interferir no entendimento das informações clínicas fornecidas.

À medida que as dúvidas dos familiares forem esclarecidas e desde que eles tenham compreendido o cenário atual, será possível avançar para a última etapa – convergência familiar.

Convergência familiar

Na quarta e última etapa, chamada “convergência familiar”, elabora-se o plano de cuidados, que procura compartilhar as possibilidades de trajetórias clínicas do paciente.

Embora os PDS sejam treinados para a precisão e alta eficiência, é essencial que reconheçam e acolham as incertezas inerentes à assistência à saúde²⁶. O paciente, único em sua natureza biológica, apresenta incertezas associadas à sua resposta a uma doença que ameaça sua vida. Assim, diferentes pacientes cursam diferentes jornadas, alguns com rápida melhora, outros com lenta progressão e outros, infelizmente, com deterioração do estado clínico, nem sempre previsível.

A discussão aberta sobre os possíveis e mais prováveis desfechos é indispensável em cenários clínicos de todos os graus de previsibilidade, seja razoável (por exemplo, procedimentos cirúrgicos eletivos) ou de mais incerteza (como em casos graves de sepse). Nesses casos, a incerteza aumenta conforme se acumulam disfunções orgânicas. Nessa etapa, os PDS precisam ter a sensibilidade para equilibrar a transmissão de dados clínicos realistas sem afligir as esperanças dos pais, o que representa um dos maiores desafios durante uma conferência familiar¹⁶.

O reconhecimento das incertezas com a circunstância clínica, aliado ao explícito desejo de oferecer uma informação positiva, deve fazer parte do diálogo, sem deixar de dispor, porém, da realidade da situação de modo sincero e empático.

Nessa última etapa, convergem a perspectiva da família, os melhores interesses do paciente e a ética profissional. No plano de cuidados, compartilham-se: os procedimentos ou a terapêutica a serem adotados; os resultados esperados, as manifestações perceptíveis destes e o tempo estimado para resposta clínica; possíveis cursos de evolução clínica, destacando os desfechos mais favoráveis.

Além disso, ainda devem ser identificados os pontos de engajamento familiar, ou seja, como o familiar pode participar de forma ativa do cuidado. Alguns exemplos de engajamento familiar são a participação nos cuidados de higiene e a administração de dietas ou medicamentos orais. Cenários mais complexos oferecem a oportunidade aos familiares para mobilização precoce em pós-operatório (quando possível e de acordo com rotinas da unidade) e aspiração da traqueostomia, quando treinados e capacitados.

Os familiares desejam acompanhar de perto a resposta ao tratamento e compreender os sinais clínicos de recuperação, como: redução da febre, ajustes nas medicações, diminuição do suporte ventilatório ou sinais de melhora revelados pelos exames complementares.

A participação no conforto e no controle da dor de seu filho é outro fator relevante para os pais. No contexto da terapia

intensiva, a analgesia pode ser feita por diferentes classes de fármacos, vias de administração, potências clínicas e efeitos colaterais. É fundamental que os profissionais informem seu funcionamento e a repercussão esperados.

Ainda que o controle da ação do analgésico seja monitorado por sinais vitais e escalas de dor amplamente validadas em literatura, crianças em condição crônica complexa frequentemente apresentam comportamentos individuais, verbais e não verbais, que são mais facilmente identificados pelos pais do que pelos PDS. Dessa forma, quando se incluem os familiares no monitoramento da dor e do bem-estar da criança, fortalece-se o vínculo entre equipe e família, promovendo um cuidado mais humanizado e focado no paciente

DISCUSSÃO

A comunicação é o procedimento mais frequente na medicina e é a base para a construção da terapêutica²⁷. O estabelecimento de uma comunicação aberta e de qualidade entre PDS e familiares de pacientes pediátricos críticos fortalece o vínculo de confiança entre ambos²⁸.

O Conselho Nacional de Educação incorpora a comunicação empática e interessada em suas diretrizes curriculares²⁹, considerando-a um componente da atenção em saúde para usuários, familiares, comunidades e membros das equipes de saúde. Esse elemento estruturante está também presente na escuta ativa das práticas para a implementação do Plano Terapêutico Singular (PTS) de acordo com a Política Nacional de Humanização (PNH)³⁰. No entanto, ainda há escassez de modelos específicos que contemplem o cenário do paciente pediátrico crítico em condição ameaçadora à vida no Brasil.

Embora haja consenso entre os pesquisadores sobre o impacto da empatia na construção de relações interpessoais no contexto da assistência à saúde, sua incorporação na prática clínica ainda apresenta desafios. Um deles é sua difícil avaliação. Um estudo randomizado utilizou a Escala Jefferson de Empatia Médica como métrica do ensino-aprendizado em um treinamento de estudantes em habilidades de comunicação. A ausência de diferença observada entre os grupos sugere que ainda há lacunas no ensino dessa habilidade³¹.

Os desfechos relacionados ao ensino da comunicação em saúde podem ser tanto objetivos quanto subjetivos, podendo ser mensurados a partir da percepção dos PDS, dos pacientes e de seus familiares. Na literatura inglesa, existem modelos estruturados de ensino em comunicação que demonstram impactos positivos em desfechos de curto e longo prazos, principalmente na autopercepção de confiança e eficácia dos profissionais^{13,19,27,32}. Profissionais que participaram de treinamentos relatam melhora da eficácia autorreferida,

uma associação positiva entre a eficácia e o desempenho nas conferências simuladas, e aquisição das habilidades de comunicação^{17,33}, além do aumento da confiança na aplicação dessas habilidades na prática clínica¹⁹.

Recentemente Dohms et al.³⁴ realizaram a tradução transcultural do *Calgary-Cambridge Observation Guide*, o que possibilitou a implementação de métricas objetivas para a avaliação de estudantes e PDS em treinamento no Brasil.

Em estudo randomizado publicado em 2007, Lautrette et al.¹⁴ avaliaram os efeitos da aplicação de uma estratégia de comunicação proativa e estruturada em 22 UTI francesas, direcionada a familiares de pacientes em final de vida. Os resultados demonstraram uma redução significativa nos escores de ansiedade, depressão e síndrome do estresse pós-traumático nas famílias desses pacientes, quando o processo de final de vida foi conduzido por meio da metodologia VALUE. Posteriormente, o American College of Critical Care Medicine incluiu o uso do modelo VALUE em suas recomendações consensuais para cuidados de final de vida em UTI³⁵.

Antunes et al.³⁶ estudaram a utilização da Escala de Conflito na Tomada de Decisão (ECTD) em pacientes com lesão medular e a decisão pelo uso do cateterismo intermitente. A fragilidade de informação e a falta de suporte foram fatores predisponentes para indecisão³⁷. Esses resultados sugerem um caminho para que mais estudos com métricas de desfecho por percepção do paciente sejam realizados no Brasil, nos demais contextos clínicos.

Embora o modelo PEDCONF represente uma abordagem estruturada e promissora, ele apresenta limitações, uma vez que, até o momento, sua aplicação tem ocorrido no contexto de ensino-aprendizagem com PDS. Dessa forma, são necessários estudos futuros que utilizem métricas direcionadas para desfechos em comunicação em saúde, possibilitando a avaliação da retenção e manutenção dessas habilidades ao longo do tempo.

CONCLUSÃO

Ainda há oportunidades para o desenvolvimento de estratégias mais eficazes no ensino e aprendizado da escuta interessada e atenta de pacientes e familiares durante conferências familiares pediátricas. A exploração empática dos recursos cognitivos, emocionais e de enfrentamento dos familiares contribui para a elaboração de planos de cuidados harmonizados, convergentes e centrados nos pacientes e nas famílias deles.

Espera-se que o modelo PEDCONF seja intuitivo para a língua portuguesa, baseado em uma estrutura proativa que incorpore habilidades de comunicação fundamentadas em evidências. Além disso, espera-se que essa ferramenta encoraje a harmonização de percepções entre pacientes,

familiares e PDS na formulação compartilhada de um plano de cuidados individualizado.

São necessários estudos locais de longo prazo que permitam a identificação de métricas capazes de avaliar os desfechos de interesse dos PDS, dos pacientes e de seus familiares. Esse é um campo desafiador, mas ao mesmo tempo fascinante, no contexto da relação médico-paciente e médico-familiar.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos aos estimados colegas as sugestões e os ensinamentos preciosos: Fabio de A. Motta, Larissa M. Monteiro, Cristina T. Okamoto, Maria Eduarda de A. G. Cavadas, Cintia Maria T. B. Antunes, Silvia R. Hey e Mariana X. e Silva. Expressamos gratidão aos profissionais de saúde, aos pacientes e a seus familiares que generosamente compartilham diariamente suas percepções e seus sentimentos de forma que possamos aprender caminhos para melhor os acolher e cuidar em um momento de intensa vulnerabilidade.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Leonardo Cavadas da Costa Soares participou da conceitualização, investigação, metodologia, e administração do projeto, e da escrita inicial do *draft*. Guilherme Andrino Sanches participou da conceitualização, investigação e metodologia do projeto. Rosiane Guetter Melo e Daniel Garros participaram individualmente da conceitualização, metodologia e supervisão do projeto, e da revisão do *draft*.

CONFLITO DE INTERESSES

Declaramos não haver conflito de interesses.

FINANCIAMENTO

Declaramos não haver financiamento.

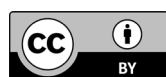
DISPONIBILIDADE DE DADOS

Os dados de pesquisa estão disponíveis no corpo do documento.

REFERÊNCIAS

- Davidson JE, Jones C, Bienvenu OJ. Family response to critical illness: postintensive care syndrome-family. *Crit Care Med*. 2012 Feb;40(2):618-24.
- Balluffi A, Kassam-Adams N, Kazak A, Tucker M, Dominguez T, Helfaer M. Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2004 Nov;5(6):547-53.
- Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GOPPACS. *J Pain Symptom Manage*. 2022 May;63(5):e529-e543.
- Yagiela LM, Carlton EF, Meert KL, Odetola FO, Cousino MK. Parent medical traumatic stress and associated family outcomes after pediatric critical illness: a systematic review. *Pediatr Crit Care Med*. 2019 Aug;20(8):759-68.
- Rodríguez-Rey R, Alonso-Tapia J, Colville G. Prediction of parental posttraumatic stress, anxiety and depression after a child's critical hospitalization. *J Crit Care*. 2018 June;45:149-55.
- Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, Van Der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child*. 2021 Mar;106(3):276-81.
- Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Crit Care Med*. 2017 Jan;45(1):103-28.
- Frampton SB, Guastello S, Hoy L, Naylor M. Harnessing evidence and experience to change culture: a guiding framework for patient and family engaged care. *NAM Perspectives. Discussion Paper*, National Academy of Medicine, Washington, DC. 2017. doi: <https://doi.org/10.31478/201701f>.
- Meert KL, Clark J, Eggly S. Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Clin North Am*. 2013 June;60(3):761-72.
- Committee on Hospital Care, Institute for Patient – and Family – Centered Care. Patient – and family– centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012 Feb;129(2):394-404.
- Henderson A, Young J, Herbert A, Bradford N, Pedersen LA. Preparing pediatric healthcare professionals for end-of-life care discussions: an exploratory study. *J Palliat Med*. 2017 June;20(6):662-6.
- Sousa IT e, Cruz CT, Soares LC da C, van Leeuwen G, Garros D. End-of-life care in Brazilian pediatric intensive care units. *J Pediatr (Rio J)*. 2023 July-Aug;99(4):341-7.
- Curtis JR, White DB. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*. 2008 Oct;134(4):835-43.
- Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007 Feb 1;356(5):469-78.
- Kurtz SM, Silverman JD. The Calgary-Cambridge Referenced Observation Guides: an aid to defining the curriculum and organizing the teaching in communication training programmes. *Med Educ*. 1996 Mar;30(2):83-9.
- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
- Lundeby T, Gulbrandsen P, Finset A. The expanded four habits model – a teachable consultation model for encounters with patients in emotional distress. *Patient Educ Couns*. 2015 May;98(5):598-603.
- Frankel RM, Stein T. Getting the most out of the clinical encounter – the four habits model. *J Med Pract Manage*. 2001 Jan-Feb;16(4):184-91.
- Lockwood BJ, Gustin J, Verbeck N, Rossfeld K, Norton K, Barrett T, et al. Training to promote empathic communication in graduate medical education: a shared learning intervention in internal medicine and general surgery. *Palliat Med Rep*. 2022 Mar 30;3(1):26-35.
- Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing post intensive care syndrome in children – the PICS-p framework. *Pediatr Crit Care Med*. 2018 Apr;19(4):298-300.
- Woodruff AG, Choong K. Long-term outcomes and the post-intensive care syndrome in critically ill children: a North American perspective. *Children (Basel)*. 2021 Mar 24;8(4):254-269.
- Jagosh J, Donald Boudreau J, Steinert Y, MacDonald ME, Ingram L. The importance of physician listening from the patients' perspective: enhancing diagnosis, healing, and the doctor-patient relationship. *Patient Educ Couns*. 2011 Dec;85(3):369-74.
- Halpern J. What is clinical empathy? *J Gen Intern Med*. 2003 Aug;(8):670-4.
- Forte DN, Stoltenberg M, Costa Ribeiro SC da, Olsen de Almeida IM, Jackson V, Daubman BR. The hierarchy of communication needs: a novel communication strategy for high mistrust settings developed in a Brazilian covid-ICU. *Palliat Med Rep*. 2024 Feb 9;5(1):86-93.
- Albuquerque A, Howick J. The moral role of clinical empathy in patient healthcare. *Int J Fam Commun Med*. 2023 Jan 27;7(1):11-4.
- Dahm MR, Crock C. Understanding and communicating uncertainty in achieving diagnostic excellence. *JAMA*. 2022 Mar 22;327(12):1127-8.
- Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008 May;121(5):e1441-60.

28. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-life and bereavement care in pediatric intensive care units. *Pediatr Clin North Am*. 2017 Oct;64(5):1167-83.
29. Brasil. Resolução nº 3. Institui Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina e dá outras providências. Brasília: Conselho Nacional de Educação; 2014.
30. Brasil. Clínica ampliada e compartilhada. Brasília: Ministério da Saúde; 2009.
31. Alhassan M. Effect of a 2-day communication skills training on nursing and midwifery students' empathy: a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2019 Mar 1;9(3):e023666.
32. Nørgaard B, Jette Ammentorp J, Kofoed PE. Long term follow-up on health care professionals' self-efficacy after communication skills training. *J Nurs Educ Pract*. 2013 Apr 1;3(10):91-8.
33. Gulbrandsen P, Jensen BF, Finset A, Blanch-Hartigan D. Long-term effect of communication training on the relationship between physicians' self-efficacy and performance. *Patient Educ Couns*. 2013 May;91(2):180-5.
34. Dohms MC, Collares CF, Tiberio IC. Brazilian version of Calgary Cambridge observation guide 28-item version: cross-cultural adaptation and psychometric properties. *Clinics (São Paulo)*. 2021 June 14;76:e1706.
35. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College of Critical Care Medicine. *Crit Care Med*. 2008 Mar;36(3):953-63.
36. Antunes CMTB, Bampi LN da S, Filho FM de A, Hua FY. Adaptação transcultural e validação da Decisional Conflict Scale para utilização no Brasil. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2021;13(12):e9136.
37. Antunes CMTB, Bampi LN da S, Rodrigues L de P, Filho FM de A. Conflito decisional de pacientes com lesão medular que realizam cateterismo uretral intermitente. *Acta Paul Enferm*. 2024;37:eAPE02454.



This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.