

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
INSTITUTO NACIONAL DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO
ADOLESCENTE FERNANDES FIGUEIRA

Izabele Santos do Nascimento

BEBÊS QUE SE TORNAM CRÔNICOS NA ATENÇÃO NEONATAL:
proposições para a transição dos cuidados

Rio de Janeiro
2025

Izabele Santos do Nascimento

Bebês que se tornam crônicos na Atenção Neonatal:
proposições para a transição dos cuidados

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado Profissional em Saúde da Mulher e da Criança, do Instituto Fernandes Figueira/Fundação Oswaldo Cruz, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Saúde Coletiva

Orientadora: Profa. Dra. Martha Cristina Nunes
Moreira

Coorientadora Profa. Dra. Danielle Ribeiro de Moraes

Rio de Janeiro

2025

Afiliação¹: Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Title: Infants who develop chronic conditions during neonatal care: propositions for care transitions.

Dados internacionais de Catalogação na Fonte
Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Fernandes Figueira
Biblioteca do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira

N244b Nascimento, Izabele Santos do.

Bebês que se tornam crônicos na atenção neonatal:
proposições para transição de cuidados / Izabele Santos do
Nascimento. -- 2025.
vi, 96 f. : mapas.

Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira.

Coorientadora: Danielle Ribeiro de Moraes.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e da Mulher) - Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Fernandes Figueira, Rio de Janeiro, 2025.

Bibliografia: f. 74-83.

1. Neonatologia. 2. Doença Crônica. 3. Tempo de Internação.
4. Cuidado Transicional. I. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da Rede de Bibliotecas da Fiocruz com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Bibliotecário responsável: Luis Guilherme Gomes de Macena, CRB-7: 6713.

Citar a fonte deste trabalho acadêmico sempre que for utilizá-lo, respeitando os direitos autorais conforme a Política de Acesso Aberto da Fiocruz.

ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO

ATA DA SESSÃO PÚBLICA DE Nº 528 DE ARGUIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA CRIANÇA E DA MULHER.

Ao vigésimo sétimo dia do mês de outubro de dois mil e vinte e cinco, realizou-se às quatorze horas, de forma síncrona remota no local Apresentação remota, a sessão pública para defesa de dissertação intitulada: *Bebês Que Se Tornam Crônicos na Atenção Neonatal: Proposições para Transição de Cuidados*, sob orientação do(a) Dr.(a) MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA e coorientação do(a) Dr.(a) Danielle Ribeiro de Moraes, de IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO, regularmente matriculado(a) no curso de Mestrado do programa de Pós-graduação Stricto Sensu em Saúde da Criança e da Mulher, Profissional, área de concentração: Saúde da Criança e da Mulher, linha de pesquisa: Adoecimento crônico e deficiências de crianças e adolescentes, candidato ao título de Mestre em Saúde da Criança e da Mulher. A banca examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Dr.(a) Martha Cristina Nunes Moreira - IFF/Fiocruz (Presidente), Dr.(a) Danielle Ribeiro de Moraes - IFF/Fiocruz, Dr.(a) Cynthia Magluta - Instituto Fernandes Figueira, Dr.(a) Dolores Lima da Costa Vidal - IFF/Fiocruz, Dr.(a) Eremita Val Rafael - Universidade Federal do Maranhão/UFMA e Dr.(a) Aline Piovezan Entringer - Universidade Federal do Espírito Santo/UFES. Após arguir o(a) candidato(a), em reunião secreta e considerando que demonstrou capacidade no trato do tema escolhido e sistematização da apresentação dos dados, a banca examinadora pronunciou-se pela APROVAÇÃO da defesa da dissertação do Mestrado Profissional. De acordo com o regulamento do Curso de Pós-Graduação em Mestrado Profissional em Saúde da Criança e da Mulher, a outorga do título de Mestre em Saúde da Criança e da Mulher está condicionada à emissão de documento comprobatório de conclusão do curso. Nada mais havendo a tratar, lavrou-se a presente Ata que, depois de lida, foi subscrita pelos membros titulares da Comissão Examinadora.

Membros da Banca Examinadora:

1. Prof.(a) Dr.(a) Martha Cristina Nunes Moreira - (Presidente) - IFF/Fiocruz
2. Prof.(a) Dr.(a) Danielle Ribeiro de Moraes - (Membro Coorientador(a)) - IFF/Fiocruz
3. Prof.(a) Dr.(a) Cynthia Magluta - (Membro) - Instituto Fernandes Figueira
4. Prof.(a) Dr.(a) Dolores Lima da Costa Vidal - (Membro) - IFF/Fiocruz
5. Prof.(a) Dr.(a) Eremita Val Rafael - (Membro) - Universidade Federal do Maranhão/UFMA
6. Prof.(a) Dr.(a) Aline Piovezan Entringer - (Membro Suplente) - Universidade Federal do Espírito Santo/UFES

PARECER FINAL DA BANCA: Aprovado

Recomendações da defesa: -

Após a defesa, o título sofreu alteração: Não

Membros da Banca Examinadora:



Documento assinado eletronicamente por **MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA**, IFF/Fiocruz em 29/10/2025, às 07:35



Documento assinado eletronicamente por **Dolores Lima da Costa Vidal**, IFF/Fiocruz em 08/11/2025, às 20:29



Para confirmar a autenticidade deste documento, acesse
<https://sief.fiocruz.br/autenticarRequerimentoDeclaracao> e informe o código
9a0ef187f1

Emissão em: 29/10/2025 - 07:33:38

Av. Rui Barbosa, 716, 4º Andar • Campus Flamengo Fiocruz • Rio de Janeiro • RJ • Brasil
22250-020 • pgscm@iff.fiocruz.br • www.iff.fiocruz.br/ensino

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me permitir chegar até aqui, superando todos os obstáculos com muita fé;

Aos meus pais Celso e Cleude, a minha base familiar! Sem o apoio e o amor de vocês, eu não conseguiria!

Ao meu filho Matheus, por toda paciência comigo nesses dois anos de luta;

Aos meus amigos, pelo apoio incondicional, quando eu esmorecia;

À Direção de Enfermagem e Coordenações da Maternidade Carmela Dutra e IPPMG, pelo apoio institucional nesta jornada de conhecimento e aprendizagem;

Aos amigos do Mestrado do IFF/FIOCRUZ, pelo companheirismo e ajuda em todos os momentos, em especial às minhas amigas Flavia e Débora, pela parceria em todos os momentos;

Aos professores do Mestrado IFF/FIOCRUZ, por todo o aprendizado e conhecimento adquirido neste período de formação.

Aos participantes da minha pesquisa, por aceitarem participar deste estudo e pela colaboração no processo de coleta de dados pelo grupo focal;

Às minhas orientadoras, Dra. Martha e Dra. Danielle, pela dedicação, pelo carinho em todos os momentos e, principalmente, por me escolherem, acreditarem em mim, me guiarem nesta linda jornada e permitirem realizar o meu sonho;

À Professora Cynthia Magluta, pela inestimável e generosa colaboração com a análise dos dados do SMCON, e à Leticia Paula Barros, estatística que, com a sua generosidade e paciência, permitiu-me olhar os dados através da estatística;

A todos que, de alguma forma, colaboraram comigo neste momento tão importante da minha vida.

Resumo

O estudo se propôs a analisar a transição dos cuidados dos “bebês crônicos” nas unidades neonatais das maternidades, buscando investigar as barreiras que dificultam esse processo. Os objetivos específicos foram: analisar o perfil epidemiológico desses bebês a partir do banco SMCON, compreender os significados atribuídos à transição de cuidados e sistematizar, pela experiência de enfermeiros, os fatores que contribuem para a cronificação e institucionalização. A pesquisa foi desenvolvida em duas etapas: análise de dados anonimizados do SMCON e realização de grupo focal, com enfermeiros de três unidades neonatais de maternidades do Rio de Janeiro. A análise do perfil epidemiológico apontou fatores de risco para internação prolongada, como hipotermia, ventilação mecânica, infecções e hemorragias intracranianas, majoritariamente associados ao cuidado e, portanto, evitáveis. A permanência prolongada foi multifatorial, incluindo escassez de leitos pediátricos, fragilidades na regulação assistencial e ausência de fluxos estruturados para a transição de cuidados. Essas condições impactam negativamente os bebês e as suas famílias, assim como os profissionais de saúde, que relataram fadiga por compaixão e dificuldades em lidar com práticas de obstinação terapêutica, ressaltando a necessidade de inclusão dos cuidados paliativos. Conclui-se que a cronificação neonatal decorre não apenas de condições clínicas, mas de lacunas sociais, estruturais e organizacionais do sistema de saúde. Reforça-se a importância do fortalecimento do SMCON, da ampliação da regulação especializada, da reativação de instâncias mediadoras como a Câmara Técnica de Atenção Neonatal e da implementação de políticas de promoção e prevenção no ciclo gravídico-puerperal, visando reduzir iatrogenias, qualificar a transição de cuidados e evitar institucionalizações desnecessárias.

Palavras-chave: neonatologia; doença crônica; tempo de internação; cuidado transicional.

Abstract

This study examined the meaning of care transition for “chronic babies” in neonatal units of maternity hospitals, with the general objective of investigating the barriers hindering this process. The specific objectives were to analyze the epidemiological profile of these babies using the SMCON database, to understand the meanings attributed to care transition, and to systematize the factors contributing to chronicity and institutionalization based on nurses’ experience. The research was conducted in two stages: analysis of anonymized data from SMCON and implementation of a focus group with nurses from three neonatal units in maternity hospitals in Rio de Janeiro. The epidemiological analysis identified risk factors for prolonged hospitalization, including hypothermia, mechanical ventilation, infections, and intracranial hemorrhages—mostly associated with care practices and therefore preventable. Prolonged hospitalization was found to be multifactorial, including a shortage of pediatric beds, weaknesses in care regulation, and the absence of structured care transition flows. These conditions negatively impact both babies and their families, as well as health professionals, who reported compassion fatigue and difficulties in dealing with therapeutic obstinacy, highlighting the need for palliative care inclusion. The study concludes that neonatal chronicity results not only from clinical conditions but also from social, structural, and organizational gaps in the health system. It emphasizes the importance of strengthening SMCON as a monitoring tool, expanding specialized regulation, reactivating mediating bodies such as the Technical Chamber of Neonatal Care, and implementing promotion and prevention policies during prenatal delivery, and postpartum care to reduce iatrogenesis, improve care transitions, and prevent unnecessary institutionalization.

Keywords: neonatology; chronic diseases; length of stay; care transitional.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL	22
2.1 O modelo de Atenção Neonatal e as necessidades dos bebês crônicos	22
2.2 Transição de Cuidados e os dilemas na atenção aos bebês crônicos	27
3 METODOLOGIA: A TRANSFORMAÇÃO DE UM PROJETO EM UMA PESQUISA	34
3.1 Primeira Etapa da Pesquisa: acessando informações do SMCON para a posterior apresentação em grupo focal.....	36
3.2 A Fase do Grupo Focal: dos dados do SMCON aos Significados das Práticas com Bebês que se tornam crônicos.....	38
3.3 Considerações Éticas.....	44
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	46
4.1 Quando os números e percentuais falam: as variáveis do SMCON e as descobertas.....	47
4.2 Os elevados tempos de espera e a transição de cuidados dos bebês retidos nas unidades neonatais.....	51
4.3 Sobrecargas de cuidado com um bebê crônico na atenção neonatal: internação prolongada, trabalho predatório e fadiga por compaixão.....	60
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	71
REFERÊNCIAS.....	76
ANEXOS	86

1 INTRODUÇÃO

O título do presente estudo precisa, antes de qualquer construção de tema e objeto de pesquisa, ser problematizado, para que a leitora e o leitor possam seguir conosco.

No cotidiano das unidades neonatais, os bebês que ultrapassam o tempo esperado para os seus cuidados são denominados como “bebês crônicos”. Esse termo “crônicos” remete a significados que em uma primeira apreensão buscou ser enfrentada e desconstruída por Moreira *et al.* (2017, p. 3), pois se remete à “ideia de inviabilidade”. Conforme as autoras, as denominadas crianças crônicas, que muitas vezes já foram os tais “bebês crônicos”, provocam “surpresa”:

A surpresa comparece na interface entre vida e tecnologia, inviabilidade prevista de início e surpresa por essas crianças superarem prognósticos negativos e se tornarem possíveis. Nessa direção, seus corpos desafiam a natureza e nos impulsionam, por exemplo, a assumir a complexidade como inerente à sua existência (Moreira *et al.*, 2017, p. 7).

Essa tensão dos termos “crônico”, “inviável” e “de investimento reservado” endurece o olhar, no sentido de reconhecer as existências destes bebês e crianças. Reconhecer as existências não significa naturalizar a maneira como chegaram a se tornar bebês e crianças cronificados. Houve um esforço de pesquisa (Moreira *et al.*, 2015), para, ao revisar conceitos que melhor definiriam clinicamente estas crianças, também contribuir com a relevância de linhas de cuidados para elas.

Por isso, ainda que os bebês a que nos referimos aqui neste projeto sejam reconhecidos como “bebês crônicos”, é importante entender que essa apreensão comum não considera que o ser crônico não é a melhor definição para eles, mas, refletir o quanto se tornam “cronificados” na sobreposição entre condições de saúde e necessidades clínicas não atendidas. Essas definições precisam ser exploradas e sistematizadas, a fim de compreender o que revelam, considerando as suas complexidades vitais, as necessidades de saúde e cuidado a elas relacionadas e não atendidas. Essa tarefa se torna urgente nesta dissertação.

A expressão comum “bebês crônicos” evoca um uso cotidiano, muito utilizado no atendimento aos bebês com internação prolongada nas unidades neonatais de

maternidades. São assim denominados na prática diária, pois se encontram internados além do tempo considerado adequado, com condições crônicas e complexidades de saúde, parecendo ser essa a justificativa comum que impede sua alta. Reúnem-se a isso questões sobre transição de cuidados não resolvidas, que os tornam bebês crônicos. Essa ideia de crônico endurece, ganhando um olhar negativo e institucionalizado.

Esses comumente ditos “bebês crônicos”, mas que ao nosso ver se tornam cronificados, na sua maioria, são representados por ao menos três grandes grupos de bebês: os prematuros extremos, os nascidos com intercorrências no parto relacionadas às síndromes hipóxico-isquêmicas e os nascidos com síndromes relacionadas às malformações congênitas. Destacamos, ainda, que os dois primeiros grupos podem ocorrer, em algum percentual, em decorrência à iatrogenias no ciclo pré e perinatal, como falhas no cuidado pré-natal, as violências obstétricas ou cesarianas eletivas, por exemplo.

Com os destaques anteriores, buscamos considerar que parte dos “bebês crônicos” são produtos de um sistema de saúde que apresenta dívidas históricas relacionadas ao acesso e aos direitos de mulheres, distribuindo-se desigualmente e produzindo iniquidades que se remetem aos marcadores raciais, de classe e território. Sobre os bebês que sobrevivem a estes processos perinatais iatrogênicos, se reúnem outros que são fruto das práticas de obstinação terapêutica, de conquistas no campo da engenharia biomédica, cirurgias neonatais, técnicas e tecnologias de suporte e manutenção da vida. Esses bebês se tornarão crianças que seguirão trajetórias terapêuticas extenuantes com as suas famílias, com destaque para as suas mães, que na maioria dos casos, se tornará a responsável pelo cuidado (Renk; Buziquia; Bordini, 2022).

Os autores também refletem que o cuidado pode ser visto a partir de um olhar feminino, como se coubesse apenas às mulheres, baseada na receptividade, na relação e em recordar o cuidado recebido. Segundo as autoras, as mulheres exercem o cuidado aos outros com emoção, como uma obrigação e um elemento central da sua identidade. Tal afirmação merece ser considerada à luz dos debates sobre a gentrificação do cuidado, em que cuidar não é algo de uma suposta “essência feminina”, mas uma construção relacional de gênero, um campo que evoca trabalho relacional e desigualdades (Sorj, 2021).

Considerando a gravidade clínica da criança, observou-se que as mães permanecem ao lado dos filhos, sempre acompanhando o processo saúde-doença, enquanto buscam compreender a nova realidade. A família, quando inserida no cuidado, torna-se elo entre a criança e a equipe de saúde, diminuindo a angústia da criança e auxiliando na aceitação deste mesmo cuidado (Gonçalves *et al.*, 2022).

Segundo Almeida *et al.* (2016), as fases na história da doença crônica são três: 1) crise, caracterizada pelo período sintomático que se estende até o início do tratamento; 2) crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas e 3) terminal, que envolve, desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de fato. Todas essas fases são marcantes para a família, já que a doença ocasiona a desestruturação não somente na vida da criança, mas também na vida familiar. Na fase crônica, nesse âmbito, procura-se desenvolver uma certa autonomia, buscando a reestruturação da vida dos seus membros, bem como adaptando as rotinas às necessidades impostas pela condição da criança ou adolescente. Configura-se, deste modo, uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da complexidade e gravidade da doença.

Diante de um diagnóstico desse tipo, a família tende a se desorganizar, alterar a sua rotina e dinâmica habitual, lançando mão e buscando as estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo as suas necessidades e readquirindo o equilíbrio ideal para seguir em frente. Ivone Cabral (1998) se refere ao grupo de crianças que não sobreviviam antes como “novas crianças”. Tais bebês nascem com as síndromes congênitas, são prematuros extremos, cardiopatas, encefalopatas, entre outros, e evocam uma imperiosa necessidade de atenção nos serviços de saúde, ganhando outras denominações, como: a) “herdeiros da tecnologia” (OTA, 1987); b) crianças com necessidades especiais de cuidados em saúde (1998); c) crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) (Cabral, 1998); d) crianças com condições crônicas complexas (Feudtner, 2000); e) crianças com condições clinicamente complexas (Hall, 2011) e f) crianças com complexidades médicas (Cohen, 2011).

A recuperação conceitual anterior ocupa aqui um espaço importante, a fim de não considerar que essa “nova criança” e a sua existência seja considerada um fato natural. Isso se conecta ao início da Introdução deste estudo, em que

problematizamos os possíveis grupos de bebês que se identificam como crônicos. Assim, faz-se necessário compreender a responsabilidade do sistema de saúde frente às lacunas e falhas na atenção no eixo perinatal que produzem bebês que se tornarão crianças crônicas e seguirão em trajetórias na atenção pediátrica por iatrogenias das práticas e cuidados, do sistema de saúde e pela própria complexidade vital. Prevenir o nascimento pré-termo é essencial, uma vez que essas crianças tendem a apresentar maiores complexidades e necessidades de saúde, com grande impacto no bem-estar familiar, no sistema de saúde e nos custos sociais. Os estudos apontam que quanto mais prematuras as crianças, piores os resultados de saúde.

Parreira e Cabral (2010), no seu estudo, caracterizam o grupo de bebês egressos da terapia intensiva neonatal como aqueles que possuem potencial para desenvolver necessidades especiais de saúde (CRIANES). Esses bebês necessitam de vigilância no seu crescimento e desenvolvimento, acompanhamento e monitoramento por profissionais devidamente capacitados e adequação dos serviços de saúde para atendimento às necessidades por eles apresentadas, além de uma adequada articulação da Atenção Especializada em Saúde com a Atenção Primária. As transformações na atenção pediátrica se relacionam, em boa parte, ao grande aumento do número de crianças com doenças crônicas em nível mundial, conforme destacam Moreira e Goldani (2010).

A recuperação destas perspectivas conceituais, definições e práticas relacionadas às suas necessidades e complexidades, muito demarcadas como assunto da pediatria, merece ser recuada como tema para o período neonatal. Esse recuo nos faz pensar sobre trajetórias, fluxos e transições que precisam acontecer e não têm sido devidamente preconizadas por diretrizes e planos políticos sustentados por pesquisas. As necessidades deste grupo de crianças com múltiplas complexidades e necessidades de saúde é, muitas vezes, antecedida por necessidades não atendidas durante o período peri e neonatal. Elas se tornam grandes consumidoras de tecnologias e serviços de atenção neonatal, ainda na terapia intensiva e na unidade intermediária neonatal.

Não podemos deixar de reconhecer que os obstáculos para não conseguir desospitalizar as crianças crônicas se remetem às suas múltiplas complexidades, que não excluem as desigualdades sociais e uma existência de início de vida como bebês denominados crônicos, por não conseguirmos mais atendê-las na unidade de origem,

com necessidades assistenciais específicas da mudança de faixa etária e peso, principalmente.

Na minha experiência profissional, tenho me deparado com questões relacionadas à internação prolongada de bebês com condições crônicas, nas unidades neonatais de maternidades, que necessitam da transição de cuidados para outros níveis de atenção, para casa e para a atenção pediátrica. Falo aqui de um ponto da rede de saúde que são as maternidades, não situadas em hospitais gerais e nem em hospitais especializados. Não temos por hipótese que o fato destes bebês se tornarem crônicos nas unidades neonatais de maternidades tem relação com o fato de estarem em uma instituição de saúde sem unidades pediátricas. No entanto, queremos compreender como esses bebês crescem com as suas necessidades não completamente atendidas nestas unidades neonatais e passam a ser qualificados como crônicos – não somente pela definição de condição crônica complexa - mas como bebês que ficam “cronificados”, como produtos de uma internação sem fluxo e plano de transição de cuidados. Não queremos comparar bebês denominados crônicos internados em cuidado neonatal de maternidades, com bebês denominados crônicos em hospitais gerais e hospitais especializados com leitos de pediatria. Queremos compreender estes bebês entendidos como crônicos, mas que estão, na verdade, retidos em maternidades do município do Rio de Janeiro, sob a ótica de enfermeiras que têm experiências com estes bebês. Urge compreender os dilemas, significados das relações complexas envolvidas, as experiências e expectativas não atendidas com a transição de cuidados e possíveis sinalizações sobre os obstáculos enfrentados para as necessidades que possuem e não são totalmente atendidas.

O conceito de transição de cuidados foi definido por Coleman em 2003, por um posicionamento do Comitê de Sistemas de Saúde da Sociedade Americana de Geriatria. Este conceito foi entendido como um conjunto de ações planejadas para garantir a coordenação segura e a continuidade do cuidado quando pacientes passam por uma mudança na sua situação de saúde, precisam ser transferidos de uma localização a outra no mesmo serviço ou mesmo entre diferentes níveis do cuidado à saúde. Tal definição parte, na nossa recuperação do autor, de um comitê da área de geriatria. O conceito de transição nos ajuda a olhar para os bebês cronicamente complexos, como produtos de uma não consideração das suas necessidades.

Temos como pressuposto sistematizar as necessidades e os fluxos de acompanhamento destes bebês com complexidades de saúde – enquanto eles não transitam entre as diferentes “estações do cuidado”, como atenção primária, cuidado hospitalar, inter hospitalares, sistemas de apoio e residência (Cecílio; Merhy, 2003). É crucial, nesse sentido, uma qualificação responsável de atenção a esses cuidados.

Bebês com condições complexas (congenitas ou adquiridas durante a o período peri, pós e internação neonatal) permanecem por meses, às vezes até mais de um ano, retidos nas unidades neonatais de maternidades, não recebendo o atendimento ideal para suas condições, com déficit na oferta de equipamentos, materiais e terapias inadequadas para as suas idades. Não é extraordinário comemorarmos aniversários de um ano dessas crianças, ainda internadas nas unidades de terapia intensiva neonatais. A transição de cuidados não é resolvida em curto prazo, pois requer transferência para outras unidades da rede, quando estamos em unidades neonatais de maternidades. No entanto, sabemos que estar em hospitais gerais com maternidades, ou especializados com unidades neonatais, neocirúrgicas ou pediátricas, nem sempre garante fluxos organizados e diretrizes para transições de cuidados, que incluem a ida para casa.

Isso causa extrema angústia nas equipes de saúde, por entenderem que não estão prestando a assistência que aqueles bebês deveriam receber, levando a atrasos importantes no seu desenvolvimento.

Me recorde de junto à minha equipe, oferecer atenção a lactentes com mais de 4 meses em incubadoras, que não comportam mais o seu tamanho ou ter que utilizar equipamentos ventilatórios com interfaces aquém das necessidades (como uso de prongas nasais para uso de CPAP nasal com tamanhos inapropriados em lactentes). Ganham destaque os atendimentos multiprofissionais deficitários (como fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia), apesar dos esforços e da exaustão das equipes para suprir tais lacunas. Reconhecemos como frequente a demora em instalação de dispositivos que necessitam de cirurgia (como traqueostomia e gastrostomia). Essas são algumas situações que as equipes de saúde têm que lidar diariamente, ao cuidar destes bebês, o que nos confronta com o desgaste diário.

Em algumas situações, temos bebês com condições crônicas, internados por meses, sem perspectiva de alta hospitalar em curto/médio prazo, necessitando de transição de cuidados para a atenção pediátrica. As solicitações de transferência

interhospitalar, para unidades que possuam leitos pediátricos, é realizada via Núcleo Interno de Regulação (NIR), mas essas transferências demoram demais ou não são realizadas, mesmo com a judicialização da causa.

Em 25 anos atuando na mesma unidade neonatal localizada em uma maternidade, deparei-me por diversas vezes com bebês com hospitalização prolongada, por vezes mais de um ano, sem condições clínicas de desospitalização, nem vagas disponíveis para transferência para unidades de atenção pediátrica, quiçá para casa. Em outras palavras, para estes bebês estamos identificando barreiras e um fluxo que não está estabelecido para a transição de cuidados.

As internações hospitalares prolongadas em unidades neonatais podem evoluir para três desfechos: óbito, alta hospitalar ou transferência. As minhas memórias afetivas e profissionais imediatamente me recordam de três bebês que, sob meus cuidados, tiveram esses destinos e serão mencionados a seguir (com nomes fictícios).

O primeiro se chama Gabriel. Ele nasceu em um carro de aplicativo, prematuro e muito grave. É gemelar, mas o seu irmão se recuperou bem deste parto tão cheio de intercorrências e recebeu alta com alguns dias de vida. Já Gabriel permaneceu internado, em estado muito grave e desenvolveu uma encefalopatia isquêmica e uma hidrocefalia, que o tornou dependente de ventilação mecânica, alimentação por gastrostomia, não se movimentando espontaneamente, além de apresentar convulsões recorrentes. Gabriel é institucionalizado, já tem 01 ano e 08 meses, 20 kg, já foi transferido para um berço pediátrico, usa fraldas geriátricas e ainda aguarda transferência para uma unidade pediátrica, pois a sua mãe não tem condições de cuidar de mais um filho com necessidades especiais, considerando que já cuida de um outro filho com paralisia cerebral de 17 anos.

O segundo, de nome Miguel, também nasceu prematuro, mas limítrofe e permaneceu internado para recuperação nutricional. Apresentou um quadro de enterocolite necrotizante, necessitou de uma ileostomia e uma colostomia, porém perdeu grande parte do seu intestino. Era apenas uma recuperação nutricional e agora apresentava Síndrome do Intestino Curto. Ele necessitava de uma unidade de terapia intensiva pediátrica, com recursos de cirurgia pediátrica e, provavelmente, transplante de intestino. Miguel permaneceu na unidade neonatal por 09 meses, dentro de uma incubadora, até que todas as opções de tratamento disponíveis ali foram esgotadas e Miguel foi à óbito.

Por último, recordo-me de Ariel. Ariel é um bebê intersexo, baixo peso e portador de cardiopatia complexa, com indicação de cirurgia cardíaca. Só descobrimos que Ariel era um menino com mais de um mês de vida, quando chegou o resultado do cariótipo. No entanto, a luta estava apenas começando: ele ainda precisava ganhar peso para realizar as cirurgias cardíacas. Conseguiu realizar as duas (a segunda com quase seis meses de vida), mas precisou retornar à unidade neonatal de origem, por falta de vagas pediátricas. A mãe acionou a Defensoria Pública, para transferir o seu filho para uma unidade pediátrica, pois era dependente de oxigênio e utilizava sonda enteral para se alimentar, mas não obteve sucesso. Permaneceu na Unidade até 09 meses de idade e recebeu alta hospitalar sem suporte de oxigênio e alimentando-se por via oral de forma plena.

A estrutura da rede de atenção hospitalar atual na saúde do município do Rio de Janeiro impõe a necessidade de construção de dispositivos de atenção que contemplem o bebê e a criança com condições crônicas de forma integral e humanizada. A rede pode ser entendida como “articulações entre diversas unidades que [...] através de certas ligações, trocam elementos entre si, fortalecendo-se reciprocamente” (Antonacci *et al.*, 2013, p. 893). Sendo assim, torna-se essencial uma boa comunicação e integração entre as unidades para garantia da continuidade da assistência deste grupo tão singular, por uma gestão da rede pelas secretarias de saúde. No entanto, cabe perguntar: como se pode produzir rede considerando o perfil de bebês que não são a clientela prioritária na atenção neonatal?

O cuidado prestado a esses bebês nas unidades neonatais de maternidades se ressentem de estudos que debatam esta realidade de forma responsável e metodologicamente fundamentada. Este esforço de maior atenção a este tema reivindica que se ilumine o problema e o enfrente. É preciso entender o motivo pelo qual se encontram retidos nestes setores, não tendo as suas necessidades de saúde atendidas pela instituição, carecendo de atendimento na área pediátrica, o que se revela como urgência de sistematização.

É importante salientar que possuímos um valioso banco de dados provenientes das maternidades do SUS localizadas nas diversas regiões geográficas do país, por um Sistema de Monitoramento do Cuidado Obstétrico e Neonatal, disponibilizado desde 2021. Um dos objetivos destas estratégias é a ampliação da capacidade de serviços e das secretarias de saúde de ter dados de base hospitalar complementando

as análises extraídas das bases de dados vitais e o fomento de uma cultura de monitoramento de indicadores de qualidade do cuidado obstétrico e neonatal.

Essa ferramenta foi desenhada visando permitir a análise do desempenho das Maternidades, a partir de indicadores que descrevem as características da população assistida e o processo de cuidado das maternidades e unidades neonatais. O seu objetivo é permitir a análise da adequação do uso de tecnologias, das boas práticas e avaliar os principais desfechos do cuidado obstétrico e neonatal. Pretende-se contribuir para a compreensão dos principais desafios de melhoria do cuidado, apoiando a tomada de decisão da família.

O desenho da ferramenta se baseou nos indicadores abordados na literatura e na opinião de especialistas num processo de identificação dos principais fatores de risco da população, dos principais agravos relacionados à morbimortalidade materna e neonatal e dos processos de cuidado capazes de oferecer melhores resultados, incluindo indicadores relativos às boas práticas de cuidado ao parto e nascimento. O objetivo era refletir sobre as proposições da Rede Cegonha.

O objetivo no desenvolvimento do SMCON é ofertar aos serviços uma ferramenta web, que propiciasse a coleta de dados clínicos a partir de um formulário padronizado, gerenciamento de informações e análise estatística em tempo real, com funcionalidades de fácil manuseio por profissionais de saúde e gestores. A ferramenta informatizada emite relatórios padronizados para cada unidade, possibilitando a esta a visualização de indicadores da unidade comparados ao conjunto de dados agregados de todas as unidades participantes, sem identificá-las. Além dessa funcionalidade, cada unidade tem acesso integral ao seu banco.

Além da ferramenta web disponibilizada, instrutivo de navegação e definição das variáveis e fichas de indicadores, desenvolve-se uma assessoria periódica (trimestral) de análise dos indicadores. As estratégias de apoio à análise dos indicadores e de desenho de estratégias de melhorias são subsídios disponibilizados no Portal de Boas Práticas.

A partir do pressuposto que a internação prolongada de bebês retidos em unidades neonatais de maternidades pode indicar barreiras a serem enfrentadas pelas redes de atenção à saúde, definimos como objeto deste estudo, o significado da transição de cuidados de “bebês crônicos” residentes em unidades neonatais de maternidades.

Neste contexto, torna-se importante perguntar: qual é o significado de “bebês crônicos” para enfermeiras neonatais de maternidades? Quem são esses bebês que permanecem internados por tempo prolongado, além do recomendado, nas unidades neonatais de maternidades? Como podemos atender às complexidades de saúde destes bebês que se tornam crônicos e residem nas unidades neonatais de maternidades? Que elementos norteadores do cuidado podem contribuir para a transição de cuidados de bebês que se tornam crônicos em unidades neonatais de maternidades? Quais barreiras se interpõem para a transição de cuidados de bebês que se tornam crônicos nas unidades neonatais de maternidades? Como deveria se dar a construção de cuidados destes bebês que se tornam crônicos em unidades neonatais de maternidades, gerando alertas para a sua não institucionalização?

A fim de responder a essas questões, foi estabelecido o seguinte objetivo geral: investigar as barreiras para a transição de cuidados de bebês que se tornam crônicos em unidades neonatais de maternidades. Além disso, foram propostos como objetivos específicos: analisar o perfil epidemiológico dos bebês que se tornam crônicos e que estão em unidades neonatais de maternidades brasileiras registrados no Sistema de Monitoramento de Cuidado Obstétrico e Neonatal (SMCON); analisar os significados da transição de cuidados de bebês que se tornam crônicos em unidades neonatais de maternidades; sistematizar a partir da experiência de enfermeiros lotados em unidades neonatais de maternidades, os significados que estes bebês reúnem, as barreiras para o não atendimento das suas necessidades, o significado de transição de cuidados e elementos que deveriam compor a organização de equipes que pensem ativamente a não cronificação/institucionalização dos bebês.

Este estudo se justifica, primeiramente, pela importância que o cuidado a estes bebês – que permanecem por longo tempo internados nas unidades neonatais, com indicação de não estarem mais – assume na experiência da equipe multiprofissional e, principalmente, da Enfermagem, que cuida destes pequenos pacientes 24 horas por dia. Atendemos a esta clientela diariamente, retidos nas unidades neonatais, onde já é sabido não haver estrutura própria para atender a todas as necessidades deste bebê que está crescendo em um ambiente que não é adequado para o seu desenvolvimento. Como enfermeira que atua diretamente com estas situações no dia a dia, sinto-me impotente e frustrada, por não conseguir visualizar solução em curto e médio prazo. A dificuldade para prover equipamentos, interfaces, dispositivos e

atenção profissional adequados para esta clientela, assim como a dificuldade de transferir ou desospitalizar esses bebês, causam-me grande angústia.

Além disso, a presença de “bebês crônicos” em unidades neonatais de maternidades, que não se encontram inseridas em hospitais gerais, pode indicar certa dificuldade de promover o trânsito (transferência interhospitalar) para unidades de atenção pediátrica. A ausência de um fluxo pré-definido para a transição de cuidados destes bebês quando a unidade de origem não oferece mais condições ideais para um atendimento de qualidade, permite que, não raramente, estes bebês cresçam e completem o seu primeiro ano de vida ainda internados nestas unidades, levando a práticas iatrogênicas, com ruptura de vínculo com a família pelo tempo prolongado de hospitalização. Faz-se importante destacar que no marco teórico desta dissertação vamos explicitar o entendimento sobre transição de cuidados, que não equivale a transferência entre ou Inter unidades ou extraunidades de localizações diferentes na rede de atenção.

No que tange à atenção neonatal, precisamos levar em consideração que a mortalidade infantil vem diminuindo ao longo dos anos, graças aos avanços tecnológicos na área da saúde, além do acesso às vacinas e melhorias nos indicadores sociais e de saúde (Vieira, 2002). Esses avanços aumentaram a sobrevivência de crianças que necessitarão de atendimento nos diversos níveis de atenção em saúde durante a sua vida.

Em 2014, foi redefinida pela Portaria nº 483 do Ministério da Saúde, a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2014). Essa rede de atenção é formada por ações em serviços de saúde, associados de forma complementar e com definição territorial, tendo diversas missões entre os diferentes gestores da saúde, ampla formação profissional e capacitação permanente (Moreira *et al.*, 2017). Neste mesmo artigo, as autoras destacam, ainda, a invisibilidade das necessidades de crianças com condições crônicas complexas de saúde para a própria Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, como para outros pontos da rede de atenção à saúde.

Em um país que dispomos de um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo, o Sistema Único de Saúde (Brasil, 1990), que tem como um de seus princípios a integralidade da atenção e programas de atenção voltados para a criança e pessoas vivendo com doenças crônicas, encontramos obstáculos que

impedem a assistência adequada a esta clientela hospitalizada em unidades fora do perfil assistencial ideal, não atendendo às suas reais necessidades de saúde.

Pinto *et al.* (2019) afirmam que os custos elevados que contemplam o atendimento a este grupo também precisam ser considerados nas políticas de saúde e programação da atenção qualificada. Tais crianças utilizam serviços de saúde em intensidade, com forte necessidade de tecnologia, além de recursos humanos especializados, medicamentos de alto custo e demandam articulações entre os diversos níveis de atenção em saúde, incluindo financiamento adequado por parte do Estado. Neste estudo, as autoras comparam os custos da hospitalização de um paciente pediátrico crônico e um não crônico em um hospital público federal do Rio de Janeiro e mostra que o custo médio, por exemplo, de um paciente não crônico com doença respiratória fica em torno de 10 mil reais. Já em um paciente crônico, também com doença respiratória, tem-se um custo médio de 16 mil reais.

O primeiro contato com os serviços de saúde destes bebês ocorrerá, provavelmente, nas unidades neonatais. A vigilância sobre esses pacientes pode indicar futuras necessidades de atendimento em saúde. Moreira *et al.* (2017) corroboram, afirmando que essas crianças se tornam grandes desafios na transição das unidades neonatais para enfermarias de pediatria para futuras desospitalizações (transitando no acompanhamento domiciliar, nas reabilitações e na atenção especializada).

Neste âmbito social e político, torna-se imperioso entender quem são esses bebês e de que forma as equipes de saúde podem se organizar para atendê-los pelas diversas redes de atenção (primária, secundária e terciária).

Frente a este primeiro cenário de justificativa, buscamos empreender de forma breve e inicial, uma revisão nas bases de dados Biblioteca Virtual de Saúde (BVS)/LILACS, Pubmed, LILACS, Portal de Periódicos CAPES e MEDLINE, com os seguintes descritores (DeCs) e operadores booleanos: (doença crônica) AND (neonatologia) AND cuidado transicional.

Após a leitura dos resumos e exclusão dos que não tratavam da temática do estudo, foram selecionados e lidos, na íntegra, 11 artigos que versam sobre a transição de cuidados de crianças com condições crônicas, mas não necessariamente sobre bebês. Os artigos encontrados tratam, na sua maioria, sobre a transição de cuidados de crianças com condições crônicas (de diversas faixas etárias e condições

clínicas) para o domicílio, atenção primária e atenção domiciliar. Um dos artigos aborda, especificamente, crianças egressas da terapia intensiva neonatal e o seu trânsito para o domicílio. Não foram encontrados artigos que dessem enfoque aos bebês “crônicos” retidos nas unidades neonatais. Ademais, na busca no Portal de Periódicos CAPES com estes descritores, não foi encontrado nenhum artigo. Neste caso, alterei o termo neonatologia para crianças e obtive um total de 7 artigos. A seguir, apresenta-se um quadro com os resultados desta busca:

Quadro 1 – Resultados de revisão de bases de dados

Bases de Dados	Artigos encontrados	Artigos selecionados
BVS/LILACS	03	2
PUBMED/MEDLINE	19	4
PERIÓDICOS CAPES	07	4
COCHRANE LIBRARY	15	1

Fonte: A autora.

A literatura científica deste grupo específico atendido pela atenção neonatal ainda é incipiente e carece de maior aprofundamento, o que justifica a necessidade da discussão proposta neste estudo.

2 MARCO TEÓRICO-CONCEITUAL

Neste capítulo, apresentaremos aos leitores e leitoras os conceitos que nos orientam neste estudo, explicitando definições centrais para a construção da pesquisa, que sustenta a presente dissertação.

2.1 O modelo de Atenção Neonatal e as necessidades dos bebês crônicos

Quando pensamos na Atenção Neonatal no Brasil, devemos salientar que desde o início da década de 1990, a Mortalidade Neonatal passou a ser o principal componente da Mortalidade Infantil, em função, principalmente, da redução proporcional de óbitos pós-neonatais e da manutenção do componente neonatal precoce (Lamy *et al.*, 2005). Essa maior visibilidade dos óbitos neonatais no nosso meio, decorrente da melhoria dos sistemas de informação, levou à inclusão da assistência obstétrica e neonatal, nos seus diferentes níveis de complexidade, na agenda de prioridades das políticas de saúde nos três âmbitos de gestão do nosso sistema de saúde. Além do grupo de medidas que buscaram a melhoria da assistência pré-natal, da atenção ao parto e nascimento, uma intervenção que se mostrou relevante nos últimos anos foi a implantação de leitos neonatais, capazes de atender recém-natos de baixo peso, prematuros e/ou gravemente enfermos. A necessidade de ampliação de leitos para atendimento de recém-nascidos de risco torna indispensável uma maior compreensão do ambiente de internação neonatal.

O atendimento nas unidades neonatais, segundo a portaria 930/2012, no seu Capítulo I, Artigo 3º, estabelece seis diretrizes:

- Respeito, a proteção e o apoio aos direitos humanos;
- Promoção da equidade;
- Integralidade da assistência;
- Atenção multiprofissional, com enfoque nas necessidades do usuário;
- Atenção humanizada
- Estímulo à participação e ao protagonismo da mãe e do pai nos cuidados ao recém-nascido.

Vejamos que essas diretrizes retomam princípios orientadores para a garantia de necessidades fundamentais de bebês que têm o seu início de vida inaugurado em uma atenção neonatal. Além disso, a assistência neonatal parte de áreas prioritárias

de atenção a esta população, com uma linha de cuidados progressivos, ou seja, articulando a condição clínica do recém-nascido até 28 dias e a capacidade de atendimento da unidade (Brasil, 2012).

O trânsito de um recém-nascido – prematuro extremo ou gravemente enfermo – internado em uma unidade neonatal percorre determinadas “estações do cuidado”, que são definidas no Capítulo II, Artigo 6. Neste texto político, é estabelecida a seguinte organização, de acordo com as necessidades do cuidado e as condições clínicas do recém-nascido: I – Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN); II – Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal (UCIN), com duas tipologias: a) Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional (UCINCo) e b) Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru (UCINCa). O Manual de Atenção Humanizada ao Recém-nascido, no seu Método Canguru, orienta que o RN percorra três etapas (Brasil, 2018): a primeira etapa tem início no pré-natal da gestante de risco, passa pelo parto e nascimento e segue pela internação do recém-nascido na unidade neonatal. A presença dos pais junto do seu bebê, enquanto ele permanece internado na unidade neonatal, é estimulada desde a primeira etapa. O fortalecimento do vínculo é parte do método. Na segunda etapa, a mãe é convidada a ficar com o seu recém-nascido na Unidade de Cuidados Intermediários Canguru (UCINCa) em tempo integral, se assim desejar.

A terceira etapa do Método Canguru tem início com a alta hospitalar. A criança se encontra estável clinicamente e não precisa mais do suporte hospitalar. Nessa circunstância, ela sai do hospital, mas continua sendo acompanhada por profissionais da unidade neonatal/ambulatório de seguimento (*Follow-up*) e pela atenção básica, até alcançar o peso de 2500g e/ou resolução das suas pendências clínicas, o que será avaliado conjuntamente pelas equipes multiprofissionais. Esta etapa garante a continuidade do cuidado à criança a partir dos pressupostos básicos do Método Canguru, que envolve um olhar integral à criança, ao seu momento e às suas necessidades, bem como à sua família.

É importante ressaltar que apesar de ter uma política nacional de saúde, o Método Canguru não é acessível a toda a população. Os resultados de um estudo realizado em 2020 (Miranda *et al*, 2020) mostraram que existe um número considerável de instituições sem unidades neonatais e que as existentes, na sua maioria, não se organizam como uma linha de cuidados progressivos, como descrito

acima. Do total de leitos neonatais implantados, a maioria são de UCINCo e UTIN, e a minoria de UCINCa. Há uma concentração de leitos intensivos e intermediários nas regiões Sudeste e Sul, que apresentam déficit em leitos de UCINCa. Ao analisar a adequação dos leitos por região do país e pelo número de nascidos vivos, verifica-se a inadequação dos leitos de UCINCa em todas as regiões do Brasil.

Nesta dissertação, no entanto, nos interessam os bebês que se tornam crônicos nas seguintes estações de cuidado: Unidade de Terapia Intensiva Neonatal e a Unidade de Cuidado Intermediário no seu primeiro nível (UCINCO). Esse interesse se remete a novas perguntas: o que fazer e oferecer quando não conseguimos desospitalizar os bebês considerados crônicos, por não terem condições de desospitalização ou transferência para unidades de atenção pediátrica? Ou ainda, como e por que estes bebês permanecem retidos nas unidades neonatais, crescendo em unidades onde não deveriam estar e cada vez com mais necessidades que a assistência neonatal não consegue mais atender, provocando muita mobilização nas equipes de saúde?

É importante aqui destacar que esta angústia é reveladora de uma preocupação com necessidades não atendidas destes bebês e a urgência de estabelecer um fluxo para este público. Dito de outro modo, sabemos que eles precisariam seguir com cuidados adequados e a rede de saúde não consegue nem ser ágil, nem efetiva nesse oferecimento. O olhar do profissional na beira do leito é de que estes bebês não receberão a assistência que merecem e necessitam. No que se refere aos cuidados e atendimento adequado à faixa etária, não existe um fluxo pré-definido, que determine o momento exato de transição de cuidados. Se ele existe, por que ainda temos tais bebês retidos? Cabe refletir sobre a criação de indicadores relacionados a alertas para regulação, cuidadores neste nível de atenção e gestores. Cabe aos profissionais que oferecem a assistência, em conjunto, definirem o melhor momento para realizar esta transição, que esta pesquisa enfrentou como questão.

Comumente, um bebê nasce no hospital e após alguns dias recebe alta para casa, sendo apresentada ao seu círculo familiar e ao ambiente em que viverá dali para frente. Moreira *et al.* (2017) afirmam que, durante os primeiros meses, sobretudo, ele explora intensamente este espaço, os objetos e as relações com as pessoas. Quando essa criança permanece hospitalizada, o seu desenvolvimento é influenciado por

diversos elementos da cultura hospitalar, pela exploração e relação com o espaço, objetos e atores deste território, pois é nele que habita.

Quando a hospitalização faz parte da existência desta criança desde o nascimento ou logo do início, torna-se uma experiência em que ela “vive e se desenvolve a partir das referências, mediações e regulações construídas pelo mundo dos adultos, refletindo o imaginário social da infância” (Moreira; Gomes, 2015). Assim, ela vive intensamente uma institucionalização que reduz as suas possibilidades de existência às rotinas não próprias da infância. É importante refletir que a criança se apropria de si e do mundo a sua volta, tendo a referência de mundo que compõe rotinas, gestos, expressões e olhares que lhe são oferecidos. Para bebês e crianças institucionalizados por questões de saúde, as atividades aparentemente comuns, rotineiras, elementares se tornam mediadas pelo olhar biomédico sobre as suas existências, reduzindo os modos de viver humano.

O início do século XXI, no Brasil, traz à tona o debate sobre o aumento da presença de crianças com condições crônicas no ambiente hospitalar. Crianças com condições crônicas podem permanecer dependentes de tecnologia e tornar-se criticamente crônicos. A sobrevivência de prematuros com idades gestacionais e pesos extremamente baixos, além de nascidos com síndromes congênitas e encefalopatias em geral está associada à incorporação de novas tecnologias e a especialização profissional nas Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) (Duarte *et al.*, 2015).

As crianças egressas de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal, principalmente aquelas nascidas no limiar da viabilidade, apresentam maior risco de atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor, incapacidades funcionais, de displasia bronco pulmonar, paralisia cerebral e deficiência visual (Castro; Rugolo; Margotto, 2012) e, portanto, potencial para desenvolver condições crônicas e necessitar de hospitalização prolongada.

Conforme a reflexão de Moreira *et al.* (2017), é importante salientar que estas crianças se encontram não somente ocupando por tempo prolongado leitos de terapia intensiva, mas possuem desafios na transição dessas unidades para as enfermarias de pediatria geral ou terapia intensiva por falta de disponibilização de leitos intensivos. Desse modo, a ocupação por pacientes crônicos compete com a necessidade de novas internações de pacientes com quadros mais instáveis. As políticas e as redes

de atenção em saúde devem olhar essa clientela com mais atenção, pois esses bebês crônicos vão seguir compondo aquilo que Moreira e Goldani (2013) denominaram como uma “nova pediatria”.

Neste ponto, trazemos à tona a discussão do que podemos considerar como tempo prolongado de internação ou tempo de permanência extremo dentro das unidades neonatais. Cabe aqui destacar que não existe, na literatura, uma definição exata de um tempo de internação que possamos considerar como prolongado para unidades neonatais, pois cada patologia, com as suas complexidades únicas, exige um período específico de internação. Fatores inerentes mais comuns associados ao maior tempo de internação são baixo peso ao nascer, menor idade gestacional, malformações congênitas, asfixia e infecção precoce (Castro *et al.*, 2014).

Seaton *et al.* (2019) ressaltam a preocupação mundial sobre o tempo de permanência destes bebês. Os autores apontam para a importância de prever este tempo, com estudos dedicados a produção de uma previsão sobre o tempo médio de internação. Esta previsão pode contribuir para a organização dos sistemas de saúde e apoio às famílias. Para tanto, eles realizaram um estudo em todas as unidades neonatais da Inglaterra com prematuros extremos (24-31 semanas), demonstrando que o tempo médio de internação de bebês nascidos com 24 semanas e que sobreviveram até a alta foi de 123 dias e, à medida que a Idade Gestacional (IG) aumentava, o tempo para a alta diminuía. Neste estudo, foram excluídos os bebês com mais de 06 meses de vida.

No estudo feito por Saldanha, Moniz e Machado (2019) em uma unidade de cuidados intensivos portuguesa, durante 15 anos, o tempo médio de internação foi de 52,7, com variação de 34,4 dias para mais ou para menos e mediana de 48 dias. O estudo EuroHOPE (Seaton *et al.*, 2021) comparou o tempo de internação de bebês em unidades neonatais de sete países entre 2006 e 2008, com uma mediana de tempo de internação de 53,4 dias.

Uma pesquisa realizada por Marques (2018), que traça um perfil epidemiológico dos recém-nascidos internados em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal brasileira, constatou que o tempo de internação médio foi de 12 dias, englobando todas as patologias e não somente a prematuridade. Outro estudo evidenciou que a permanência de neonatos internados foi, em média, 23 dias (Damian *et al.*, 2016).

A análise destes estudos mostra que o tempo médio de internação é muito variado, pois depende das associações com patologias, idade gestacional, entre outros aspectos que possam interferir neste período. Por exemplo, a inclusão da idade gestacional mínima para inclusão no estudo está relacionada a políticas locais de intervenção.

Não chegamos a estes artigos por uma revisão sistemática nas bases de dados, mas pela indicação da Profa. Cynthia Magluta, especialista que atua e estuda os dados da população neonatal no Brasil, cujo tema também é motivo de preocupação e análise nesta dissertação.

2.2 Transição de Cuidados e os dilemas na atenção aos bebês crônicos

A transição efetiva do cuidado possibilita uma assistência contínua, segura e individualizada, o que melhora os desfechos em saúde, reduz o uso indevido dos serviços, auxilia a relação cliente-família e entre prestadores do cuidado, aumenta a satisfação dos clientes com o serviço e do profissional com o seu trabalho.

A transição do cuidado foi definida por Coleman, em 2003, como o conjunto de ações que visam promover a transferência do paciente de um ponto de atenção à saúde a outro, por exemplo da internação hospitalar para o domicílio, de modo seguro e oportuno, por modelos assistenciais que garantam a continuidade do cuidado. Conforme a definição do Portal de Boas Práticas do IFF (Fiocruz, 2019), a transição de cuidados é um conjunto de ações planejadas para garantir a coordenação segura e a continuidade do cuidado quando pacientes passam por uma mudança na sua situação de saúde ou precisam ser transferidos de uma localização a outra no mesmo serviço ou mesmo entre diferentes níveis do cuidado à saúde.

A partir destas definições, a continuidade do cuidado evita que o usuário se perca – ou ao nosso ver seja perdido ou esquecido – na malha assistencial por desconhecimento dos serviços a que pode recorrer em caso de necessidade. As transições entre os serviços de saúde podem indicar grande vulnerabilidade, especialmente para usuários com várias morbidades, necessidade ou dependência de tecnologias ou suporte limitado do cuidador.

Segundo a Série Técnica sobre Cuidados Primários Mais Seguros, redigido pela OMS em 2016, é muito utilizado pela equipe médica, principalmente, o termo

“transferência clínica”, para descrever a transferência de cuidados de um profissional de saúde para outro. Porém, a limitação do termo implica a sua capacidade de captar a ampla gama de questões envolvidas na transferência de um paciente e das suas responsabilidades de cuidados de uma parte do sistema de saúde para outra, focando no papel do profissional de saúde e não reconhecendo o papel do paciente e as suas reais necessidades.

Em outra direção, as “transições de cuidados” se referem aos vários pontos onde um paciente se desloca ou retorna de um determinado local físico ou entra em contato com um profissional de saúde para fins de receber cuidados de saúde. Isso inclui transições entre ambientes domiciliares, hospitalares, residenciais e consultas com diferentes prestadores de cuidados de saúde em unidades ambulatoriais (OMS, 2016).

O Método Canguru é uma política nacional de saúde que integra um conjunto de ações voltadas para a qualificação do cuidado ao recém-nascido (RN) e sua família. Este método compreende três etapas nas quais a equipe de profissionais da Unidade Neonatal (UN) deve estar preparada para oferecer um atendimento de Saúde qualificado, observando a individualidade de cada criança e da sua história familiar. Isso inclui, também, a preocupação com a saúde integral dessa equipe no desempenho das suas funções e com o ambiente hospitalar, abordando o acolhimento e a segurança nos cuidados neonatais, que devem ser adequados a cada momento evolutivo do RN (Brasil, 2018). A política já sinaliza, na sua terceira etapa, a transição de cuidados para a atenção primária daqueles bebês em condições clínicas estáveis. A terceira etapa garante o acompanhamento após a alta da Unidade Neonatal desde que ele esteja em condições estáveis. Historicamente, este acompanhamento era realizado exclusivamente nos ambulatórios de seguimento cada vez mais especializados, os chamados *follow-ups*, que têm baixa oferta para o público, concentrando-se nos hospitais universitários e de grande porte no SUS.

Porém, desde 2012, o Ministério da Saúde vem articulando o atendimento compartilhado com a APS, entendendo que o papel das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) é fundamental para a garantia de cuidados e redução da morbimortalidade após a alta. A partir desta reflexão, nota-se que já existe uma construção de uma transição de cuidados da atenção neonatal para a APS (Silva *et al.*, 2018).

No caso dos bebês que se tornam crônicos e com tempo de permanência extremo, entretanto, não existe a organização de uma transição de cuidados unidades neonatais, pois eles não são os usuários que nas definições acima já estão em condições de buscar e provocar entradas nestes itinerários de cuidado, normalmente por não conseguirem receber alta para o domicílio, pelas suas necessidades de tecnologias duras. Esses bebês permanecem muito conhecidos e visíveis para quem trabalha e desenvolve a atenção neonatal – seja nas UTIN, seja nas UCINCO – nas maternidades ou faz parte das redes de familiares a eles ligados. A vulnerabilidade dos pacientes crônicos durante a transição de cuidados está diretamente relacionada à fragmentação dos cuidados de saúde, especialmente no momento da alta hospitalar. Esses pacientes necessitam de atenção especial da equipe de saúde e gestores para abordar os cuidados de transição (Cechinel-Peiter *et al.*, 2022).

Para o alcance da integralidade, é essencial que haja organização dos diversos níveis de atenção, de forma articulada e integrada, buscando superar o sistema hierarquizado, hospitalocêntrico, médico-centrado e baseado na doença ainda hegemônico nos sistemas de saúde (Bosquat, 2019). A comunicação frágil entre os serviços de saúde compromete a integração da rede de saúde e impede que a continuidade do cuidado da criança com condições crônicas seja alcançada (Peiter *et al.*, 2021). Considerando as especificidades de cuidado e as vulnerabilidades próprias da criança, a atenção às crianças com condições crônicas requer uma abordagem diferenciada e especializada, pois a fragilidade da continuidade do seu cuidado compromete ainda mais o seu estado de vulnerabilidade. Os autores ainda consideram que o cuidado fragmentado não contempla a complexidade da saúde da criança, na ruptura da continuidade do cuidado e comprometendo a estabilidade do seu estado de saúde, uma vez que influencia nas alterações constantes do seu quadro clínico e resulta em maior frequência de internações hospitalares.

O princípio da integralidade pode ser utilizado em dois sentidos: o primeiro com a ideia de que o indivíduo é um ser humano integral e é submetido às mais diferentes situações de vida e de trabalho, que levam ao adoecimento e a morte e necessitam, portanto, de múltiplos cuidados. O segundo tem a ver com o fato de que o indivíduo pertence a um sistema de saúde, sendo que a integralidade do cuidado precisa

perpassar por todo o sistema, portanto ela só pode ser conseguida em rede (Bernardino, 2010).

A autora ainda afirma que o princípio da integralidade remete obrigatoriamente ao de integração de serviços por redes assistenciais, reconhecendo a interdependência dos atores e organizações, em face da constatação de que nenhuma delas dispõe da totalidade dos recursos e das competências necessárias para a solução dos problemas de uma população. Um destaque, portanto, a ser feito, diz respeito à ideia de que transição de cuidados não equivale a transferência entre ou dentro de unidades de saúde. Isso remete à integralidade da atenção, que engloba elementos constitutivos do direito a ser encarado nas suas necessidades vitais em todas as esferas do cuidado.

A PNAES, Política Nacional de Atenção Especializada (Brasil, 2023), no seu artigo 13, ressalta que: “os serviços de atenção especializada à saúde deverão ser centrados na ‘pessoa e suas necessidades, comprometida com a coprodução do cuidado entre sujeito, família, equipes demandantes e ofertantes’”.

No seu artigo 14, evidencia-se que a equipe multiprofissional deverá:

- III – co-responsabilizar-se no cuidado no âmbito da RAS, buscando garantir a continuidade do cuidado e a referência segura e informada ao próximo ponto da RAS, que deverá continuar o atendimento ao usuário;
- IV - Orientar o usuário e familiares quanto à continuidade do cuidado, preferencialmente, por meio de um **plano de cuidado** integrado com a Atenção Primária à Saúde, reforçando a autonomia do sujeito e promovendo o autocuidado;
- V - Articular a continuidade do cuidado com os demais pontos de atenção da RAS, garantindo a **transição do cuidado** e sua referência segura e informada, em particular com a Atenção Primária.

Apesar da importância da temática e a sua influência sobre a qualidade da assistência e a segurança do paciente, tanto que já é discutida até mesmo na PNAES, mecanismos de transição do cuidado referentes a bebês que se tornam crônicos ainda são raros, mas imprescindíveis para melhoria da assistência a esta clientela.

Um dos profissionais mais envolvidos na transição do cuidado é o enfermeiro, desenvolvendo atividades no planejamento de cuidados para a alta, auxílio para reabilitação social, educação em saúde, articulação com os demais serviços de saúde e acompanhamento pós-alta (Acosta *et al.*, 2018). Analisando por

este prisma, torna-se imprescindível ouvir o que os enfermeiros têm a dizer sobre a transição de cuidados oferecida a estes bebês crônicos.

É imperioso, assim, trazer à tona a discussão sobre essa clientela tão específica. Essa lacuna que encontramos no trânsito destes bebês crônicos retidos nas unidades neonatais dialoga com a não garantia do acesso universal e equitativo aos serviços de saúde.

A Universalidade é um dos princípios fundamentais do Sistema Único de Saúde (SUS) e determina que todos os cidadãos brasileiros, sem qualquer discriminação, têm direito ao acesso às ações e serviços de saúde. A adoção desse princípio fundamental, a partir da Constituição Federal de 1988, representou uma grande conquista democrática, que transformou a saúde em direito de todos e dever do Estado.

O acesso aos serviços de saúde é um tema complexo e muitas vezes empregado de forma inadequada e confundido com acessibilidade. Freitas (2023, p. 5) define o acesso como “um vetor de democratização, de ampliação do número de usuários, beneficiários, participantes, votantes, princípio esse que se move sempre com representações da universalização”. Já a acessibilidade diz respeito a produtos concretos que possibilitam usos específicos. A acessibilidade é um direito, que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer os seus direitos de cidadania e de participação social (Brasil, 2015).

Considerando o direito universal à saúde, a redução das desigualdades deve ser política pública prioritária e pressupõe a garantia de acesso à rede ambulatorial e domiciliar com financiamento adequado, regulamentação e capacitação nos seus vários níveis de complexidade, ajustados às necessidades dos cidadãos, especialmente aqueles em maior situação de vulnerabilidade, tanto na rede pública quanto na rede privada (Barros *et al*, 2016).

O acesso das crianças com condições crônicas, em especial os “bebês crônicos” retidos nas unidades de terapia intensiva neonatal, às redes de saúde e, em especial, ao trânsito inter hospitalares, com necessidade de transferência para unidades pediátricas que melhor atenderão às suas demandas de saúde, traz consigo algumas reflexões.

Uma das possíveis razões para esta dificuldade de conduzir esta transição pode ser a redução progressiva de leitos pediátricos. De 2010 a 2017 foram desativados cerca de 10 mil leitos pediátricos no Brasil, segundo dados da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP, 2017), mostrando um total de 38.200 leitos ativos exclusivos para o SUS até aquela data e 4400 leitos de terapia intensiva pediátrica. O estudo também identificou que 40% dos municípios brasileiros não possuem nenhum leito de internação na especialidade. Das 5.570 cidades do Brasil, 2.169 não tinham nenhum leito. Entre as que possuem pelo menos uma unidade de terapia intensiva infantil, um terço tem menos de cinco leitos em todo o território municipal e 66 deles contam com apenas um leito.

Analizando dados nacionais de setembro de 2024 no Cadastro Nacional de Estabelecimentos de saúde (CNES), dispomos, atualmente, de 32971 leitos pediátricos clínicos exclusivos para o SUS e 3656 leitos de Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Unidade de Cuidados Intermediários Pediátricos, mostrando a redução progressiva de oferta de leitos em nível nacional. No município do Rio de Janeiro, exclusivos para SUS, atualmente, temos 191 leitos de UTI pediátrica e de Cuidados Intermediários e 585 leitos clínicos.

Sob este prisma, poderíamos deduzir que a redução de oferta de leitos seria um dos motivos que impedem a transição para a atenção pediátrica, pois os leitos disponíveis, já reduzidos, encontram-se também impactados pelo elevado tempo de permanência de crianças crônicas já internadas nas suas unidades hospitalares de origem.

Um dos mecanismos para organizar o acesso e o fluxo das crianças com condições crônicas complexas aos serviços de saúde é a regulação assistencial. A regulação assistencial, segundo a Norma Operacional de Assistência à Saúde de 2002, é a “disponibilização da alternativa assistencial mais adequada à necessidade do cidadão, de forma equânime, ordenada, oportuna e qualificada”, que “deverá ser efetivada por meio de complexos reguladores que congreguem unidades de trabalho responsáveis pela regulação das urgências, consultas, leitos e outros que se fizerem necessários” (CONASS, 2023). O Sistema Nacional de Regulação (SISREG) é um sistema de informação em saúde elaborado pelo DATASUS no formato de plataforma online, disponibilizado pelo governo federal para os municípios, a fim de instrumentalizar a regulação em saúde no Brasil.

Já que dispomos de uma estratégia de regulação municipal e estadual, por que ainda temos bebês retidos nas unidades neonatais? O que este fenômeno pode revelar sobre o entendimento de transição de cuidados? Essa seria a ausência de um fluxo pré-definido que conduza de forma adequada a transição deste “bebê crônico” pelas redes de atenção o problema? Ou será que não termos um fluxo já revela um analisador sobre a não visibilidade destes bebês como prioridade?

Refletimos, assim, em concordância com Silva e Moreira (2021, p. 2218), que o “processo político encontra-se dependente de mediadores, de símbolos de confiança, de solidariedade e troca, que evoquem as dimensões interacionais e das redes de sociabilidade que dão sentido ao cuidado”. Assim, as autoras destacam a importância de sensibilizar o agente regulador que ao desconhecer as crianças, e não interagir e nem participar dos seus cuidados, permanece distante das necessidades e urgências que movimentam o cuidado às crianças com condições crônicas complexas. Isso se contrasta com a urgência que profissionais de saúde que lidam diariamente com elas sentem e se ressentem, ao não conseguirem oferecer o que precisam estas crianças.

3 METODOLOGIA: A TRANSFORMAÇÃO DE UM PROJETO EM UMA PESQUISA

O presente estudo partiu da constatação – de acordo com o caminho construído até aqui – de que carecemos de uma sistematização de conhecimento sobre bebês em internações prolongadas, não desejadas e planejadas, em unidades neonatais de maternidades. Por outro lado, contamos com uma base de dados, ou melhor dizendo, um Sistema de Monitoramento do Cuidado Obstétrico e Neonatal (SMCON), que nos possibilita a construção de um perfil brasileiro de bebês. Partir desta base para buscar um perfil daqueles bebês que nos interessam – que se tornam crônicos na atenção neonatal – foi uma possibilidade de fazer falar esse campo e, ao mesmo tempo, ter esse documento como um dispositivo para abrir a conversa em grupo focal com os participantes da pesquisa.

A mobilização de variáveis, dados de um sistema de informação possíveis de serem analisados estatisticamente, não fez dessa pesquisa um projeto quanti-quali. É importante refletir sobre isso, porque tais dados servem para construir contexto, gerar um ponto de partida reflexivo e crítico, subsidiar a produção de um conhecimento baseado em um universo infinitamente pequeno, leve e, necessariamente, exploratório e pouco explorado.

O centro da pesquisa – o seu desenho metodológico – exige um olhar qualitativo. Isso se concretizou no grupo focal, que gerou um universo de significados, impressões, valores e entendimentos. Tais práticas podem, ao serem discutidas à luz da literatura, gerar outros problemas e configurações necessárias para a linha de cuidado neonatal, em que promover a saúde destes bebês enunciados crônicos demanda um olhar vigilante para as transições de cuidados.

Desse modo, a metodologia foi sustentada por dois movimentos:

- a) análise com dados anonimizados do banco do SMCON, sob a coordenação da Profa. Maria Gomes. Esses dados consolidados e analisados foram submetidos a uma conversa em grupo focal, como um aquecimento e contribuição à pesquisa;
- b) realização de grupo focal com enfermeiras e enfermeiros das lideranças das unidades neonatais de três maternidades não inseridas em hospitais gerais do Município do Rio de Janeiro. Este convite seguiu metodologicamente a orientação por rede de universos familiares (Velho, 1978; Alves, 2014; Marins;

Moreira, 2024a, 2024b). Tal estratégia de produção de convites aos participantes da pesquisa segue a perspectiva socioantropológica, que a partir das redes de contatos profissionais e pessoais, os chamados universos familiares de conhecimento, amizade e proximidade, configura-se como uma construção de relações com vistas à produção de participação em pesquisa. Em outras palavras, houve intencionalidade nos convites, bem como se assume que o convite contou apenas com a assinatura do Registro de Consentimento Livre e Esclarecido (RCLE) – que se encontra em anexo - para que este grupo focal ocorresse. Tal grupo aconteceu no IFF/FIOCRUZ como um evento de pesquisa e, portanto, não necessitou de autorização da sua direção.

Assim, este estudo evoca um objeto eminentemente qualitativo, porque se dedicou a trabalhar “com o universo de significados, motivos, aspirações, valores e atitudes ao lado dos fenômenos que não podem ser quantificados” (Minayo, 2012, p. 623). Além disso, a abordagem qualitativa permite compreender o meio que ela ocorre, sem criar situações artificiais que mascaram a realidade. O foco é compreender o “como”, dando um olhar humano aos objetos estudados (Guerra, 2014).

A pesquisa qualitativa é particularmente importante no campo da sociologia, saúde e antropologia, procurando compreender elementos subjetivos e empíricos dos atores envolvidos, bem como dos contextos cultural, histórico, temporal e situacional que eles estão inseridos. Segundo Baixinho e Presado (2019, p. 1582), a investigação qualitativa “traduz um significado e uma interpretação aos achados que permite um maior desenvolvimento do cidadão, inserido no seu espaço social e conceptualiza o mundo real com uma maior susceptibilidade de transformação”.

É de suma importância a construção da experiência humana pelo diálogo com pessoas que vivem diretamente a experiência, sendo, portanto, muito rica em dados descritivos, focalizando a realidade de forma contextualizada (Minayo, 2012). O destaque que damos aqui a pesquisa qualitativa e ao universo de significados que emerge das práticas e experiências coletivas e compartilhadas de sujeitos, se liga intrinsecamente a um campo no qual estão no centro “bebês crônicos” residentes em unidades neonatais, com obstáculos à sua transição de cuidados. Essa localização

nos ajuda a dar um contorno ao objeto de pesquisa e aos objetivos que nos levaram ao encontro com enfermeiras que ocupam a centralidade no cuidado a este grupo de bebês.

3.1 Primeira Etapa da Pesquisa: acessando informações do SMCON para a posterior apresentação em grupo focal

Preliminarmente, foi realizada uma análise do perfil epidemiológico de bebês crônicos internados em unidades de terapia intensiva neonatais de maternidades do SUS que alimentam o banco de dados do SMCON, conforme descrito na introdução deste estudo.

Para esta etapa da pesquisa foi, conforme previsto, acessado o SMCON. Dentro do banco do sistema foram selecionadas as seguintes variáveis maternas e do neonato, a partir das fichas de coleta de dados preenchidas pelos profissionais, que abastece o banco nacional:

Quadro 2: Variáveis maternas da ficha de coleta de dados SMCON

Cor/Raça da Mulher: ☐ Branca ☐ Preta ☐ Parda ☐ Amarela ☐ Indígena
Quantas consultas de pré-natal? _____
Hipertensão Arterial: ☐ Sim ☐ Não
Esteróide Antenatal: ☐ Sim ☐ Não

Fonte: A autora.

Quadro 3: Variáveis do neonato da ficha de coleta de dados SMCON

Peso de Nascimento em gramas*: _____
Idade Gestacional: 21) Semanas*: _____ 22) Dias*: _____
Apgar: Primeiro minuto*: _____ quinto minuto*: _____
Pneumotórax associado à Ventilação Mecânica Convencional*: ☐ Sim ☐ Não
Oxigênio com 36 semanas de IG corrigida: ☐ Sim ☐ Não ☐ Não se aplica
Ventilação Mecânica Convencional*: ☐ Sim ☐ Não
Ventilação Mecânica Convencional em dias: _____
Ventilação Mecânica Convencional com 36 semanas de IG corrigida: ☐ Sim ☐ Não ☐ Não se aplica
Convulsão até dia 3 de vida: ☐ Sim ☐ Não

Hemorragia Intracraniana: ☐ Grau 0 – Não houve hemorragia intracraniana ☐ Grau I ☐ Grau II ☐ Grau III ☐ Grau IV ☐ Não realizou exame
Enterocolite Necrosante*: ☐ Sim ☐ Não
Uso de drogas vasoativas até o 3º dia de vida ☐ Sim ☐ Não
Infecção Precoce (Menor ou igual a 48h de vida)*: ☐ Sim ☐ Não
Uso de Antibiótico com início na Primeira Semana de Vida para Sepsis*: ☐ Não usou ☐ Menor ou igual a 48h ☐ Maior que 48 h e menor ou igual 72h ☐ Maior que 72h e menor ou igual a 7 dias ☐ Maior que 7 dias
☐ Anomalias do Sistema Nervoso Central ☐ Anomalias Cardíacas ☐ Anomalias Gastrointestinais ☐ Anomalias Geniturinárias ☐ Anomalias Cromossômicas ☐ Anomalias Pulmonares ☐ Outros Defeitos Congênitos
Tipo de Desfecho*: ☐ Transferência ☐ Óbito
Data do desfecho*: ____ / ____ / ____
Peso em gramas no desfecho*: _____

Fonte: A autora.

Como critérios de inclusão para a análise deste estudo, utilizamos os recém-nascidos com mais de 500 g e menos de 1500 g e IG superior a 24 semanas, por serem critérios utilizados de viabilidade, segundo a literatura internacional e o Ministério da Saúde (Portaria SES-DF 161/2018) (Brasil, 2018; Litmanovitz *et al.*, 2018). Muito embora na ficha acima conste a variável Idade Gestacional, esta não foi utilizada. Isso se justifica porque ao olhar o banco QualiNEO, percebemos que o seu uso restringiria de forma excessiva a quantidade de recém-nascidos a serem incluídos. Portanto, assumimos apenas a faixa de peso do recém-nascido e não a idade gestacional como variável para seleção. Obedeceu-se a um limite superior de faixa de peso de 1500g, pois ao realizarmos a análise estatística, com todas as faixas de peso, observamos que a faixa de peso superior a 1500g abrangia um número muito pequeno de recém-nascidos. Recém-nascidos com idade gestacional inferior a 24 semanas são classificados como muito imaturos para sobrevivência. Sobre fatores que contribuem para estas trajetórias de longas internações de bebês que se tornaram crianças com condições crônicas e complexas de saúde, localizamos algumas pesquisas. Rosa *et al.* (2020) indicaram que a prematuridade é um importante fator que prolonga o tempo de internação. Recém-nascidos prematuros e de baixo peso ao nascer, pela alta vulnerabilidade de saúde e imaturidade dos órgãos, possuem uma alta suscetibilidade ao desenvolvimento de complicações de saúde.

As variáveis maternas e do neonato foram selecionadas, levando em consideração fatores de risco e a complexa cadeia causal para morbimortalidade do RN (Costa *et al.*; 2014; Kassir *et al.*, 2013).

Foram analisados os dados de 108.795 bebês cadastrados no banco de dados do SMCON nascidos no período de 01/01/2021 a 28/10/2024, em todo o Brasil, e aplicados os critérios de inclusão e exclusão definidos anteriormente. Como não existe consenso na literatura sobre tempo de permanência prolongado nas unidades neonatais, foi realizada uma análise estatística do tempo de permanência dos bebês cadastrados no banco. Chegamos ao percentil 1, que corresponde a um tempo de internação superior a 103 dias, e ao percentil 2, que corresponde a um tempo de internação superior a 86 dias. Comparando com dados internacionais, como estudos realizados na Inglaterra, como Seaton *et al.* (2021), Zhang *et al.* (2022), optamos pelo percentil 2 para análise, com tempo de permanência superior a 86 dias, o que corresponde a 1695 bebês.

3.2 A Fase do Grupo Focal: dos dados do SMCON aos Significados das Práticas com Bebês que se tornam crônicos

Os participantes do grupo focal da pesquisa foram enfermeiras e enfermeiros lotados em 3 unidades neonatais destas maternidades, que vivenciam rotineiramente o cuidado a estes “bebês crônicos”. A nossa proposta inicial seria convidar um enfermeiro por maternidade, sendo o convite realizado dentro da rede de universos familiares, conforme explicitado no início do Método. A opção pelo grupo de enfermeiros se justifica pela importância desta categoria profissional dentro da transição de cuidados. De acordo com a Academia Americana de Pediatria (AAP, 2002), algumas recomendações são importantes para uma transição de cuidados efetiva: a presença de um profissional de saúde treinado para organizar e coordenar a transição de cada paciente; o serviço e o profissional de saúde devem identificar os conhecimentos e necessidades do paciente para a transição e promover aprendizado; preparar e manter um resumo de seu histórico um plano de transição com os pais/profissionais de saúde deve ser iniciado precocemente.

Nesse cenário de múltiplas necessidades e recursos escassos, a Enfermagem se apresenta em um papel estratégico, tanto na gestão de recursos como na coordenação do cuidado, estando fortemente envolvido neste processo. Bernadino (2022) afirma que a sua contribuição compreende práticas de integração, de transição e de ligação, tendo como objetivo a mudança do cuidado, visando alcançar não

somente um princípio do SUS, mas também o direito do cidadão de ser atendido nas suas necessidades de saúde individuais e coletivas.

O papel do enfermeiro, como coordenador da equipe de Enfermagem que atende a estas crianças 24 horas por dia tem grande valor na tomada de decisões e no processo de transição de cuidados deste paciente, qualquer que seja o seu trânsito.

Durante o processo de seleção para participação voluntária no grupo focal, foram enviados os convites pelo celular e e-mail, sendo solicitadas indicações de outros enfermeiros para que novos convites fossem enviados. O nosso compromisso foi de valorizar a voluntariedade da participação de pesquisa, sem utilizar artifícios como conhecimentos com gestores ou superiores hierárquicos. Inicialmente, já encontramos dificuldades na opção de datas compatíveis para todos os participantes. A maior parte dos enfermeiros possui mais de um emprego e conciliar uma data que atendesse à maioria se mostrou um grande desafio. A expectativa de pelo menos um enfermeiro por unidade não foi alcançado, mesmo após dezenas de convites serem realizados. Em alguns casos, houve também ausência de resposta aos convites e, por último, faltas no dia marcado para o grupo focal. No dia proposto, 24 de maio de 2025, tivemos a participação efetiva de 4 enfermeiros, representantes de 3 unidades neonatais do município do Rio de Janeiro.

Buscamos realizar outro grupo focal, desta vez oferecendo a possibilidade de participar de forma remota, procurando abranger as maternidades não contempladas no primeiro grupo, mas pelos mesmos motivos descritos acima, ninguém compareceu no dia proposto. Todos estes itens nos levam a refletir sobre alguns pontos que não podem deixar de ser considerados: seria a temática em discussão que não despertou interesse suficiente no grupo? A presença destes bebês de longa permanência em unidades neonatais não seria relevante o suficiente para causar a curiosidade da equipe? A permanência destes bebês na unidade neonatal se tornou tão comum, que foi banalizada?

Por outro lado, os enfermeiros não devem desconsiderar a produção do conhecimento científico como parte da nossa profissão. Enfermagem é ciência. Portanto, urge o aprofundamento nas discussões sobre o cuidado. Entende-se que a qualidade da produção científica dos profissionais tem, como aspecto fundamental, a publicação de resultados das pesquisas em periódicos com fator de impacto e de referência para a Enfermagem mundial (Souza *et al.*, 2019).

Faz-se necessário, portanto, provocar a formação de enfermeiros neonatais e até pediátricos com os fundamentos da reflexividade crítica (Ferreira; Brandão, 2021; Minayo; Guerreiro, 2014). Isso significa colocar a prática profissional em análise, considerando a instituição, a formação e as práticas profissionais um campo integrado, com perguntas e problemas que podem apontar para necessidades de saúde de quem é cuidado e que não estão sendo respondidas. Um movimento importante é valorizar as discussões científicas, de dados e de pesquisas baseadas em evidências, para melhoria da assistência, bem como os espaços coletivos de incidência política entre trabalhadores e gestores do sistema de cuidados neonatais. Enquanto os enfermeiros não estiverem preparados para liderar e participar de questões complexas que afetam a saúde coletiva, e abordar estas questões de forma científica, nos enfraqueceremos como ciência do cuidado.

Outro ponto crucial a ser analisado aqui é o fato de os participantes possuírem laços de amizade com a pesquisadora. Durante a realização do grupo, uma das participantes verbaliza da seguinte forma o seu aceite ao convite: “Eu vim para ajudar a minha amiga!”.

Entender que esta “ajuda” está intimamente ligada ao grau de amizade entre autora e participante e que também é uma forma de cuidado nos traz à discussão Guimarães (2020), que discorre sobre o tema e afirma que as relações sociais de trabalho no cuidado poderiam ser sistematizadas, para fins analíticos, a partir de três diferentes circuitos de cuidado: o “cuidado como profissão”, o “cuidado como obrigação” e o “cuidado como ajuda”.

O cuidado como “ajuda” é aquele que se sustenta e se reproduz a partir de relações sociais assentadas na reciprocidade, grupal ou comunitária. A participação no estudo e a relação íntima de amizade entre autora e participantes traz uma reflexão sobre a troca, em que não houve recompensa monetária ou material, mas aquisição de conhecimento e companheirismo.

A Teoria da Dádiva, de Marcel Mauss retomada por Paulo Henrique Martins no estudo sobre a desumanização da medicina, e resenhada por Moreira (2003), pode nos apoiar aqui. Martins (2003), dialogado por Moreira (2005), nos provoca a refletir sobre a construção do vínculo na saúde pela troca de bens de cura, que remetem aos olhares, toque, palavras, exames e diagnósticos oferecidos, enfim, tudo aquilo que pode remeter aos vínculos de tratamento, que dependendo da forma como são

oferecidos, permitem a expansão ou a restrição do vínculo. Moreira (2005), no diálogo com este autor, aponta que talvez tenham sido menos de bens de cura, e mais de cuidado. Isso sustenta a vida na forma geral da expressão e reprodução humana e, nas situações de adoecimento, evoca recursos de modelos de tratamento e oferta de atenção à saúde. Na base destes vínculos residem, também, todos os contratos livres e obrigatórios presentes em todas as sociedades tradicionais:

aqueles fundados na dádiva, no dar, receber e retribuir. Estes contratos continuam presentes nas sociedades contemporâneas, sobretudo, no plano da vida associativa onde predominam as relações familiares, de amizade, de associados, de vizinhos, enfim, de redes de pertencimento comunitário e associativo (Martins; Cattani, 2014, p. 17).

Nessa perspectiva, a cooperação permanece sendo essencial para a sobrevivência, seja nas relações pessoais ou de trabalho. Retomamos aqui a discussão sobre a voluntariedade x amizade e como retribuição, a aquisição de novos conhecimentos e a disseminação do conhecimento científico.

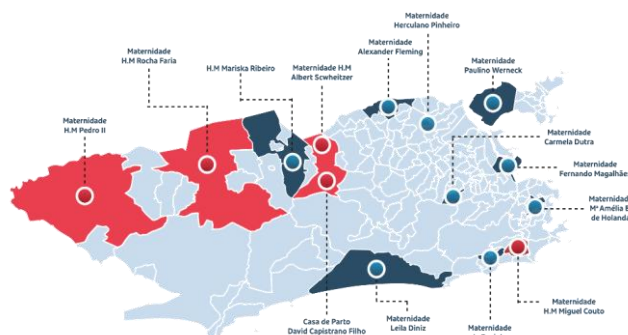
A discussão sobre a Teoria da Dádiva nos ajuda a refletir que processos de cuidado e de pesquisa estão permeado por processos de trocas sociais, memórias e sentidos, que produzem repertórios de familiaridade e vínculos, que nos apoiaram na construção de contatos para chegar aos participantes do grupo focal.

Cabe destacar que, considerando que o município possui na sua totalidade 13 maternidades e 01 casa de parto, que representam mais de 700 leitos obstétricos e mais de 290 leitos de UTI/UI neonatal, intencionávamos conseguir alcançar um número maior de participantes para mais de um grupo focal. No entanto, como discutiremos, a expectativa de alcançar um número maior de participantes não se concretizou. Isso não inviabilizou a pesquisa, mas também deve ser compreendido como levar a sério dois elementos: 1) convites a participar de pesquisas devem primar pelo respeito à voluntariedade. Aceitar ou recusar é direito e 2) a não participação pode ser um analisador de uma descrença na possibilidade de acreditar na mudança política pela produção de conhecimento. Uma crise se instala, nesse caso, na confiança na mudança política, na capacidade colaborativa e no investimento do vínculo de circulação do conhecimento.

Quando elegemos as maternidades não inseridas dentro de um hospital geral, tivemos como ponto de partida a realidade de atuação da pesquisadora principal deste

estudo. Esse recorte esteve sintonizado com a preocupação com as barreiras na transição de cuidados de bebês, que se tornam retidos, nomeados como crônicos, em internações prolongadas, nas unidades neonatais de maternidades, que a princípio, têm nesses bebês, uma surpresa. Por isso, é preciso valorizar o universo escolhido, que no mapa abaixo retrata a localização das maternidades no município do Rio de Janeiro, sendo as destacadas em azul as maternidades que não estão inseridas nos hospitais gerais.

Figura 1: Mapa das Maternidades públicas do município do Rio de Janeiro



Fonte: A autora.

A expectativa, portanto, era contar no grupo focal com enfermeiros e enfermeiras que representassem as 09 maternidades, com lotação e práticas em suas unidades neonatais. No entanto, tivemos 03 unidades neonatais representadas, de 03 maternidades das 09 existentes no município do Rio de Janeiro no perfil proposto.

O único grupo focal realizado seguiu o roteiro previsto. Primeiramente, apresentou-se aos participantes os dados sistematizados anteriormente, a partir do banco SMCON. Essa apresentação funcionou tanto como uma socialização de conhecimento sobre a magnitude no Brasil de dados de perfil desses bebês, como um dos dispositivos para provocar as conversas com o grupo de enfermeiras. Esse foi um aquecimento para a conversa em grupo, interação e surpresas, bem como críticas e significados, que emergem do contato com este retrato provisório de bebês em internações prolongadas.

Esse dispositivo de aquecimento foi seguido de um roteiro de perguntas provocador de reflexões: a) quando vocês veem esses dados e nossas provocações, como vocês pensam na experiência de vocês com estes bebês? b) Qual o significado

de ter esses bebês crônicos retidos na atenção neonatal? c) Como vocês lidam com as necessidades desses bebês, como constroem estratégias de cuidado? e d) O que vocês entendem por transição de cuidados e o que seria necessário para construir uma transição de cuidados para eles?

Sobre a técnica de grupo focal, cabe destacar que ela valoriza os componentes intersubjetivos do encontro em grupo. Ela, portanto, difere-se da entrevista individual por basear-se na interação entre as pessoas para obter os dados necessários à pesquisa. A sua formação obedece a critérios previamente determinados pelo pesquisador, de acordo com os objetivos da investigação, cabendo a este a criação de um ambiente favorável à discussão e que propicie aos participantes manifestar suas percepções e pontos de vista (Minayo, 2012).

Os grupos focais propiciam um debate aberto e acessível em torno de um tema de interesse comum aos participantes (Guerra, 2002). Esse é um debate que se fundamenta numa discussão racional, na qual as diferenças de *status* entre os participantes não são levadas em consideração.

Nesse sentido, a escolha do modelo de grupo focal se justifica por ser um método adequado para a discussão de temas sensíveis, em que compartilhar em grupo as reflexões e experiências será um importante elemento para captar e analisar os sentimentos e atitudes desses profissionais frente a um tema tão importante.

A primeira sessão dos resultados teve como tema: “Quando os números e percentuais falam: as variáveis do SMCON e as descobertas”. Nessa sessão, tivemos não somente a possibilidade de reconhecer a importância deste tipo de informação, como pudemos utilizá-la para sistematizar conhecimento sobre os bebês longamente internados em maternidades no Brasil, socializando e provocando o grupo focal.

Já com os dados reunidos, a partir da transcrição do áudio do grupo focal realizado, foram analisadas as notas de campo feitas pela pesquisadora principal e sua orientadora, dupla responsável pela condução do grupo. Este material reunido foi discutido e analisado pela análise de conteúdo descrita por Minayo (2008). Esse é um método que consiste em um conjunto de técnicas de análise das comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Os elementos dos discursos foram analisados à luz do referencial teórico, buscando agrupá-los em núcleos de sentido. Os dados foram organizados e agrupados em eixos temáticos, de acordo com os padrões de repetições de ideias e

sentimentos, para posterior análise de cada eixo. A partir desta análise, foi realizado um diagnóstico qualitativo das impressões, reflexões e opiniões dos participantes. Os eixos temáticos emergentes foram: a) Os elevados tempos de espera e a transição de cuidados dos bebês retidos nas unidades neonatais e b) Sobrecargas de cuidado com o inesperado de um bebê crônico na atenção neonatal: internação prolongada, trabalho predatório e fadiga por compaixão. Esses aspectos serão discutidos no próximo capítulo.

A discussão do grupo focal foi transcrita para obtenção das respostas na íntegra e resultou em um documento de 37 páginas, que será armazenado por cinco anos, conforme recomenda a lei dos direitos autorais nº 9610/98 (Brasil, 1998).

3.3 Considerações Éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente (IFF/ Fiocruz), sob o CAAE 84857124.7.0000.5269. Foi encaminhada uma ementa para a inclusão da modalidade remota na realização dos grupos focais e alteração do cronograma, assim que percebemos que as dificuldades do convite de participar do grupo focal presencial se concretizou. Imaginamos que a possibilidade de realizar o grupo focal de forma on-line fosse facilitar a adesão ao convite. No entanto, isso não ocorreu. Entretanto, de qualquer forma, a ementa submetida obedeceu às orientações sobre ética em pesquisa da Resolução nº 510/16, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais. Por tratar-se de um método que envolve a utilização de ambiente virtual para realização dos grupos focais, obedece também à Carta Circular nº 1/2021-CONEP/SECNS/MS, cujas orientações visam preservar a proteção, a segurança e os direitos dos participantes de pesquisa, principalmente em relação ao armazenamento dos dados.

Todos os participantes da pesquisa foram orientados sobre a temática da pesquisa, seus objetivos e métodos. Foi apresentado o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias para aqueles que aceitaram, voluntariamente, participar da pesquisa. Nesse termo, constam os contatos da pesquisadora e do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), caso os participantes necessitem responder quaisquer dúvidas sobre a pesquisa, a qualquer momento.

Esta pesquisa não contou com financiamento de fontes públicas ou privadas para os seus custos operacionais. As despesas associadas a materiais impressos, equipamento multimídia, áudio, transporte e alimentação da pesquisadora foram arcados por ela.

Como benefício da pesquisa aos participantes houve a troca de experiências e as discussões entre os participantes, o que permitiu uma maior reflexão sobre o tema. Isso pode levar a mudança de opiniões ou fundamentações mais profundas sobre as que já possuem – seja no mesmo encontro ou entre encontros distintos do grupo focal.

Como riscos da pesquisa aos participantes, temos o não anonimato das informações – por serem compartilhadas – e a possibilidade divergência de opiniões que pudessem gerar conflitos durante as discussões dos grupos. No entanto, o convite a participar do grupo, o acolhimento e apresentação de conhecimento compartilhado, trocas e formação de uma rede de conversas qualificada permitiu a oportunidade de discutir coletivamente os problemas.

O grupo contou com a mediação da pesquisadora e da sua orientadora, psicóloga com experiência em trabalho com grupos focais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente capítulo rememora com o leitor, o objetivo geral e os objetivos específicos desta dissertação, em um diálogo com o objeto de pesquisa, que não são os bebês retidos na atenção neonatal e caracterizados como bebês crônicos, mas o significado da transição de cuidados destes bebês, da atenção neonatal para atenção pediátrica. Os bebês são aqueles pequenos sujeitos sobre os quais se organizam práticas e cuidados reunidos neste campo de atuação da enfermagem neonatal.

O reconhecimento da existência destes bebês nos faz refletir sobre a permanência deles nas unidades onde já não deveriam estar, pois as suas necessidades mudam de acordo com seu crescimento e desenvolvimento. O trânsito esperado para estes bebês seria a transição da atenção neonatal para a pediátrica, seja após a sua alta – atenção primária, especializada ou terciária, caso ele necessite de transferência para leitos pediátricos. Esses bebês não seguem as trajetórias esperadas, permanecendo nas unidades neonatais por meses e, às vezes, anos, aguardando “a espera de transição”¹.

Cabe no encaminhamento desta discussão estarmos atentos ao fato de que estudos relacionados à presença de crianças com condições crônicas complexas e raras e de saúde na atenção pediátrica, muitas vezes, tem início na atenção neonatal, como (Braga; Sena, 2012; Tavares, 2023). Esse recuo foi estratégico aqui. Isso por considerar que a transição epidemiológica, como já discutida no marco teórico, evoca uma necessidade de compreender esta nova pediatria que se apresenta. Por outro lado, não podemos ignorar o fato de que essas crianças que se tornam crônicas podem ter iniciado as suas trajetórias de tratamento como egressas da atenção neonatal, por serem prematuros extremos, portadores de anomalias congênitas ou produtos de iatrogenias no eixo perinatal. Esses bebês se tornarão as crianças com condições crônicas. Este estudo procura retroceder um pouco o olhar para esta criança e procurar conhecer o seu perfil ainda na atenção neonatal, analisar os significados da transição de cuidados destes bebês e sistematizar, a partir da

¹ Esta discussão sobre esperas na atenção à saúde vem sendo desenvolvida pela orientadora deste projeto, associada ao campo da Política das Esperas. Esse crédito se faz necessário, em função da pesquisa do CNPQ coordenada e desenvolvida pela Profa. Martha Moreira.

experiência dos enfermeiros, nas unidades neonatais de maternidades, os significados que esses bebês trazem para a sua prática.

4.1 Quando os números e percentuais falam: as variáveis do SMCON e as descobertas

Como foi explicitado na Metodologia, o banco SMCON possui mais de 90 variáveis a serem preenchidas pelos profissionais. As variáveis selecionadas para este estudo foram escolhidas levando-se em consideração alguns fatores de risco para o aumento da morbimortalidade dos bebês. Elas foram aplicadas, verificando os critérios de inclusão e exclusão, sendo realizada uma análise estatística. Assim, chegamos aos dados apresentados na tabela a seguir:

Tabela 1: Variáveis maternas e fetais aplicadas em bebês com tempo de internação superior a 86 dias

VARIÁVEIS MATERNAS E DO NEONATO	86 dias ou mais de internação	%
Hipertensão Arterial Materna	516	34
Cor da Pele Materna		
Amarela	8	1
Branca	204	14
Indígenas	8	1
Parda	1087	77
Preta	112	88
Escolaridade Materna		
< 8 anos	185	11
8 anos	328	19
9 a 11 anos	190	11
> 12 anos	638	38
Pré-Natal (07 consultas ou mais)	218	19
Esteróide Ante Natal	1079	68
Hipotermia	787	50
Asfixia	265	16
Ventilação Mecânica	1512	91
Oxigênio com mais de 36 semanas	718	51
Infecção Precoce	451	73
Infecção Tardia	1320	80
Anomalia Congênita	289	17
Pneumotórax	72	4
Extubação não programada	638	43
Hemorragia Intracraniana		
Grau I e II	575	41
Grau III e IV	196	14
Enterocolite Necrotizante	212	13
Droga vasoativa até o 3 dia de vida	440	27
TOTAL DE REGISTROS	1691	

Fonte: A autora.

De acordo com os dados extraídos, podemos perceber que 34% dos recém-nascidos com peso inferior a 1500g têm histórico de mães com hipertensão na gestação. A escolha da variável hipertensão tem relação com as repercussões que as Síndromes Hipertensivas na gravidez causam nos bebês: baixo peso, pequenos para

a idade gestacional (PIG) e com resultados negativos na avaliação do Apgar no 1º minuto de vida, fatores que impactam no tempo de internação.

Com relação ao perfil das mães, 77% das mães destes recém-nascidos têm a pele parda e 38% possuem escolaridade maior que 12 anos. Dentre as variáveis maternas, raça/cor foi selecionada por entendermos, com base na literatura, que há maior vulnerabilidade das mulheres pretas/pardas no seu acolhimento nos serviços de saúde, o que implicaria a qualidade da atenção ao seu pré-natal, parto, puerpério e na saúde do seu filho (Teophilo; Ratner; Pereira, 2018). A identificação da cor e raça é relevante não apenas na área da saúde. Além disso, ressaltamos que como os dados vêm exclusivamente de maternidades do SUS, não representam a população brasileira na sua essência.

De toda forma, trabalhar com análises que iluminem as variáveis raça e etnia significa reconhecer que a saúde é um processo cuja determinação social baseada nas desigualdades históricas incide sobre as trajetórias interceptadas pelo racismo e discriminações de todas as ordens. Reconhecer a disparidade racial em saúde significa analisar as iniquidades e buscar meios para superá-las.

Apenas 19% possuíam mais de 7 consultas pré-natal. A qualidade da assistência perinatal se relaciona com a prevenção dos riscos, tanto da gestante quando do bebê, reduzindo as taxas de morbimortalidade materna e neonatal (Leal, *et al.*, 2020). Quanto maior o número de consultas, menor o tempo de hospitalização.

Analizando os dados referentes aos bebês, detectamos que 68% utilizaram esteroides antenatais. O uso de esteroides na possibilidade de parto prematuro reduz o risco de mortalidade perinatal e neonatal, além de diminuir a incidência e problemas respiratórios graves nas primeiras horas de vida (Goldrick *et al.*, 2020). Provavelmente, o número elevado de mulheres que utilizaram esteroides está relacionado aos partos prematuros, pois a nossa faixa de peso de interesse foi a de 500 a 1500g.

Os dados que se destacam na tabela são os seguintes fatores de risco: hipotermia (50%), uso de ventilação mecânica (91%), oxigênio suplementar com mais de 36 semanas, de idade corrigida, infecções precoces (73%) e tardias (80%), extubações não programadas (43%) e hemorragias intracranianas (41%).

Observamos, também, que as asfixias neonatais estavam presentes em 16% dos recém-nascidos com mais de 86 dias de internação; as anomalias congênitas em

17%, as enterocolites necrosantes em 13%; o uso de drogas vasoativas até o 3º dia de vida em 27% e as convulsões até o 3º dia de vida em 9%.

Segundo o Portal de Boas Práticas do IFF/FIOCRUZ (2021), a hipotermia agrava ou favorece o desequilíbrio acidobásico, o desconforto respiratório, a enterocolite necrosante e a hemorragia intraperiventricular em recém-nascidos de muito baixo peso. Estratégias que previnam a perda de calor podem ter impacto na morbidade e mortalidade e melhorar o prognóstico neste grupo de crianças. Ainda na sala de parto, envolver o recém-nascido em um saco plástico de polietileno, recebê-lo em campos aquecidos, posicionar sob calor radiante, manter controle da temperatura da sala de parto, secar a cabeça e manter touca dupla, transporte em incubadora de transporte pré-aquecida, bem como manter controle rigoroso da temperatura são estratégias bem difundidas e devem ser implementadas em todos esses locais (Brasil, 2018).

A presença de infecções (precoces ou tardias), esteve presente entre 70 e 80% dos bebês com 86 dias ou mais de internação. As infecções precoces, geralmente, são decorrentes da contaminação do RN por bactérias do canal de parto ou secundárias, por bacteremias maternas. Elas ocorrem nas primeiras 48 horas de vida. As infecções tardias, com aparecimento após 48 horas de vida, geralmente são decorrentes da contaminação do RN por micro-organismos da microbiota própria de cada serviço. Nos países da América do Sul, incluindo o Brasil, bactérias Gram-negativas e *Staphylococcus aureus* ainda são os principais agentes de infecção em grande parte dos hospitais (Brasil, 2018).

As infecções precoces e tardias em neonatologia são decorrentes de falhas dentro do contexto perinatal (infecções precoces) e neonatal (tardias). A adesão da equipe multiprofissional às boas práticas é imperiosa para redução das taxas de infecção nesta população e, consequentemente, redução do tempo de internação.

As extubações não programadas (ENP) aparecem como um evento adverso dentro da assistência neonatal, sendo um dos mais descritos, devido à sua alta frequência nas UTIs. Entre as crianças, encontram-se taxas de incidência que variam de 0,41 a 5,34 ENP por 100 pacientes intubados-dia (Mattos *et al.*, 2020). Elas podem ser definidas como qualquer extubação inesperada ou ocorrida em momento não programado, decorrente da agitação do paciente ou manuseio da equipe (Carvalho *et al.*, 2012). As ENPs devem ser evitadas, pois estão relacionadas ao aumento de tempo

de ventilação mecânica, aumento do tempo de internação, pneumonias, arritmias e paradas cardiorrespiratórias (Fernandes; Santos; Ventura, 2021).

Todos esses fatores estão relacionados a maior morbidade e, consequentemente, maior tempo de permanência nas unidades neonatais. No entanto, o que nos chama mais a atenção é que a maior parte são ligados diretamente ao cuidado prestado a esses recém-nascidos e, portanto, evitáveis. Olhar para estes fatores e situá-los como eventos sentinela nas práticas de cuidado pode transformar o cotidiano e os seus aprendizados em matéria-prima para um cuidado baseado em evidências e comprometido em enfrentar as iatrogenias.

A assistência ao pré-natal e ao parto tem um papel privilegiado na redução de complicações e óbitos neonatais, cabendo-lhe o papel de minimizar o efeito das desigualdades socioeconômicas, situações que poderiam ser prevenidas por políticas visando a promoção e a prevenção dos agravos à saúde (Borba *et al*, 2014).

4.2 Os elevados tempos de espera e a transição de cuidados dos bebês retidos nas unidades neonatais

A escrita desta dissertação se dá em um momento muito oportuno, sob a ótica política brasileira. O Brasil inaugura um Programa chamado Agora tem Especialistas², procurando atender as esperas de uma população que precisa de especialidades.

Segundo Gianotti, Louvion e Chioro (2025), as filas de espera por vagas na atenção especializada representa um quadro crítico, que se constitui na face mais visível do SUS. Segundo os autores, este quadro é reverberado pela imprensa, sendo um indicativo do sofrimento dos usuários que não conseguem ou têm enormes dificuldades para garantir acesso aos serviços especializados e aguardam o seu agendamento nas listas de espera.

Os autores ainda afirmam que vários países com excessivos tempos de espera para serviços especializados têm apresentado boas experiências de priorização de filas para transplantes, cirurgias, exames e terapias de maior complexidade. A priorização de casos mais graves, com a intervenção em tempo oportuno, traz

² Portaria GM/MS Nº 7.266, de 18 de junho de 2025.

benefícios às pessoas e ao sistema, produzindo justiça e equidade, levando os tomadores de decisão a organizarem as chamadas listas de espera e a sua consequente monitorização do tempo.

Neste âmbito, o Ministério da Saúde vem demonstrando preocupação com esta temática. Em 2023, foi lançado o Programa Nacional de Redução de Filas (PNRF), pela Portaria GM/MS nº90 de 03 de fevereiro de 2023, com foco na redução de cirurgias eletivas, reduzindo as filas acumuladas no Sistema Único de Saúde (SUS) (Brasil, 2023). Dados apresentados pela Secretaria de Atenção Especializada à Saúde (Brasil, 2025) mostram que, de fevereiro a abril de 2024, foram realizadas 309.329 cirurgias pelo programa. Isso representa uma execução de 41% do que havia sido programado para o ano e uma redução da fila em 23%.

Ainda em 2023, foi instituída a Política Nacional da Atenção Especializada em Saúde (PNAES), no âmbito do Sistema Único da Saúde (SUS), instituída pela Portaria GM/MS nº 1.604, de 18 de outubro de 2023. A PNAES foi criada tendo como objetivo principal ampliar o acesso à atenção especializada, garantindo que os usuários do SUS recebam cuidados adequados e em tempo oportuno. A política busca reduzir filas de espera para procedimentos e consultas especializadas, melhorar a qualidade assistencial e a eficiência na utilização dos recursos financeiros; promover a integralidade do cuidado, integrando a atenção especializada com a atenção primária e outros níveis de cuidado.

Dentro da PNAES, foi criado o Programa Mais Acesso a Especialistas (PMAE), instituído pela Portaria GM/MS nº 3.492, de 8 de abril de 2024. O programa introduz inovações na gestão em saúde que permitirão revisar o modelo de financiamento e a formulação de uma Estratégia para Reorganizar a Atenção Especializada no SUS, beneficiando a população como um todo, pelas ofertas de cuidados integrados (OCI). As OCIs são um conjunto de procedimentos, tais como: consultas, exames e tecnologias de cuidado integradas, elementos necessários a uma atenção oportuna e com qualidade, para concluir uma etapa na linha de cuidado, propondo, assim, uma reordenação do fluxo na Rede de Atenção à Saúde e mudança no cuidado, reduzindo o tempo de espera na condução de agravos específicos de rápida resolução do diagnóstico e do tratamento. Desse modo, os serviços passam a se responsabilizar pela realização de todas as consultas e os exames necessários, evitando que o paciente enfrente várias filas para o atendimento completo, garantindo que ele terá

todo o cuidado necessário e a resolução do problema de saúde, bem como serão oferecidas seis especialidades iniciais (cardiologia, oncologia, ortopedia, otorrinolaringologia, oftalmologia e cirurgia ginecológica).

Em 2025, houve a unificação dos Programas PNRF e PMAE, criando, então, o Agora tem Especialistas. Os componentes estruturam suas ações em áreas de atuação específicas, facilitando a organização e a execução das iniciativas. Ao todo, o programa é formado por oito componentes, que abrangem desde o acesso a consultas e cirurgias até o financiamento, gestão e avaliação das ações especializadas. O componente ambulatorial tem foco específico na realização das OCIs, dentro das seguintes especialidades: cardiologia, ginecologia, oftalmologia, oncologia, ortopedia e otorrinolaringologia. Já o componente cirúrgico tem como objetivos ampliar o acesso às cirurgias eletivas, especialmente aquelas com maior demanda reprimida, reduzir o tempo de espera e melhorar a experiência do usuário do SUS, bem como qualificar a atenção especializada, integrando consultas, exames e procedimentos cirúrgicos.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) mostra que os longos tempos de espera para consultas e exames especializados são indicadores de um sistema de saúde responsivo. No SUS, os prolongados tempos de espera para consultas e procedimentos eletivos estão entre os principais problemas para o alcance da integralidade no cuidado. Legalmente, estes períodos, no Brasil, se referem apenas aos pacientes oncológicos, para os quais há prazo determinado de 60 dias para o início do tratamento a partir do diagnóstico e de 30 dias para os exames diagnósticos a partir da solicitação médica (Chioro, 2025).

Esta arquitetura de política e programas voltados para enfrentar as filas de espera pretende atuar na reorganização da estrutura da saúde nos municípios e estado. Aqui no município do Rio de Janeiro, por exemplo, houve a implementação de atos voltados à reestruturação de institutos federais e do Hospital na Lagoa, com investimento superior a 170 milhões de reais. A iniciativa prevê um acordo de cooperação técnica com a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) para a requalificação do Instituto Nacional do Câncer (Inca), do Instituto Nacional de Traumatologia e

Ortopedia (Inte) e do Instituto Nacional de Cardiologia (INC)³. A iniciativa faz parte da estratégia de reestruturação da rede federal de hospitais no Rio de Janeiro e visa qualificar e fortalecer, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), o ensino, a pesquisa, a inovação e a assistência na promoção da saúde para a mulher, a criança e ao adolescente, áreas já estratégicas do IFF/Fiocruz. Analisando a implementação destes novos atos, a cooperação técnica IFF/Hospital da Lagoa visa reduzir filas de espera para esta população já assistida. Porém, os Programas não tratam da população neonatal/pediátrica de forma específica.

Os serviços de saúde apresentam uma necessidade imperiosa de reorganização desse setor, organizados atualmente em torno do cuidado ao adulto, com baixo investimento para a prevenção precoce das doenças crônico-degenerativas ainda na infância.

É importante discutirmos aqui que os modelos hospitalocêntricos de atenção à saúde da criança não são mais suficientes para dar conta da “nova pediatria”, conforme discutido no marco teórico. É necessário um novo modelo de cuidado para garantir a saúde de um indivíduo em crescimento e desenvolvimento, com enfoque na prevenção das doenças infantis e, futuramente, das doenças do adulto (Moreira; Goldani, 2010).

Neste movimento de analisar e discutir as “esperas”, fizemos o exercício de consultar o portal SISREG do município do Rio de Janeiro. No mês de setembro o tempo médio de espera para uma consulta com um neuropediatra, por exemplo, é de 354 dias. Para uma cirurgia pediátrica, 152 dias.

Ao nos aproximarmos da discussão acima, que localiza o problema das esperas e regulações no acesso e organização das vagas para a atenção especializada e transições de cuidados, estamos iluminando um eixo temático fortemente evocado e debatido no grupo focal. No caso, o tema regulação de vagas. Este foi trazido à tona pelos participantes para discutir a retenção dos bebês que precisam de leitos pediátricos e ficam em tempos prolongados na atenção neonatal.

Uma das falas “que dificuldade é você transferir essas crianças! Às vezes conseguíamos porque plantonistas lá da maternidade trabalhavam nos locais” ou

³ Ministério da Saúde anuncia início da integração do Hospital Federal da Lagoa com a Fiocruz (Brasil, 2025).

“muitas vezes a gente pede: pelo amor de Deus, recebe essa criança lá! Aí ele pede pra ver se a criança está na regulação e aí consegue absorver”. O trecho acima merece algumas análises.

A primeira evoca um dispositivo que remete a um movimento de busca de redes de universos familiares para enfrentar a regulação formal e as barreiras não previstas por este arranjo organizacional. O dispositivo foi abordado por Silva e Moreira (2021), ao tratar da atenção especializada e do acesso a esse tipo de atendimento. As autoras destacam que no estudo empreendido emergem esses arranjos baseados em universos familiares de amizade e trabalho e da dependência de mediadores, de mecanismos de solidariedade e troca para resolução da regulação e vagas na atenção especializada, por exemplo. Nesse caso, retorna com força aquilo que discutimos anteriormente sobre a construção e a produção de vínculos sociais na circulação de bens de cuidado (Martins, 2003; Moreira, 2005).

Em outros estudos sobre regulação de vagas, foram evidenciadas limitações da própria regulação, como a oferta limitada de vagas disponibilizadas pelos serviços especializados das unidades prestadoras, o que leva ao prolongado tempo de espera (Silva, 2021).

As instâncias reguladoras também encontram as suas dificuldades, como falhas nos critérios de encaminhamento, oferta reduzida de leitos e grande demanda, questão também abordada no grupo focal: “A gente não consegue absorver! Trabalhei muitos anos em um instituto de cardiologia, e não damos conta de tantas cirurgias, tantas crianças!”.

Segundo uma reportagem veiculada na revista Exame e no Estado de São Paulo⁴, o Brasil perdeu 18,3 mil leitos pediátricos nos últimos 17 anos, o que representa uma redução de 25,6% no número de vagas hospitalares para crianças. O número total de leitos de internação infantis, somando leitos comuns e de terapia intensiva (UTIs) e semi-intensiva das redes pública e privada, caiu de 71.429 para 53.105 entre 2005 e 2022, segundo dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), sistema do Ministério da Saúde, compilados pelo Conselho Nacional de Secretários da Saúde (Conass). De acordo com os dados do

⁴ Brasil perde 18,3 mil leitos pediátricos em 17 anos, a maior parte no SUS | Exame.

CNES/DataSUS, a maioria dos leitos fechados estava no sistema público de saúde, que teve queda de 35,8% no número de leitos comuns de internação (sem contar UTIs). A rede infantil privada também encolheu, com redução de 10% no total de camas hospitalares comuns.

Os mutirões, estratégia utilizada no Agora tem Especialistas, também foram lembrados pelos participantes: “Eu me lembro da Operação Sorriso, aqueles pacientes que já apresentavam aquela condição de lábio leporino desde criança e não foram absorvidas pelo governo”. Recentemente, as crianças nascidas com repercussões do vírus Zika, há dez anos, passaram por cirurgias ortopédicas relacionadas aos quadros de luxação de quadril⁵. Essa estratégia está dentro do Programa de redução de filas do SUS e prevê a organização da oferta dos serviços de saúde, de modo a facilitar e agilizar o acesso às consultas e exames necessários para diagnóstico de condições de saúde, iniciando com especialidades como a oftalmologia, ortopedia e oncologia, para ampliar o acesso à atenção especializada.

Todas estas questões nos trazem de volta a pontos já discutidos nas sessões anteriores, pois o bebê crônico se encontra no centro de um círculo, no qual ele, como fruto de iatrogenias e complicações desde o pré-natal, além do período intraparto e neonatal, nasce, necessita de internação prolongada, cresce dentro de uma unidade neonatal e, sem perspectiva de alta hospitalar, lá permanece retido, pois não dispomos de leitos pediátricos disponíveis para a sua transição para a atenção pediátrica. Isso ocorre, pois tais locais estão ocupados por crianças com condições crônicas complexas, que também iniciaram a sua trajetória no período neonatal.

Assim, a espera por uma transição eficaz se torna cada vez mais comum, e longe de normalizar essa situação, cabe a nós, profissionais de saúde, encontrarmos estratégias para gerenciar e reduzir as consequências dessas esperas para este bebê e desta família. Isso ocorre a partir de novos modelos assistenciais, gerenciamento de leitos ou desospitalizações com acompanhamento de equipes de saúde.

A segunda análise a ser feita diz respeito a esta noção de “transferência de bebês”, que não deve equivaler ao conceito e ao processo de transição de cuidados

⁵ Saúde anuncia mutirão de cirurgias ortopédicas em crianças com Síndrome Congênita de Zika — Ministério da Saúde; Saúde anuncia mutirão de cirurgias ortopédicas em crianças com Síndrome Congênita de Zika — Ministério da Saúde

É importante distinguir a transferência, definida como o ato de transferir o paciente de uma instituição ou equipe de cuidados a outra – e transição de cuidados, que é um processo dinâmico, complexo, planejado e inclui a avaliação da aquisição de habilidades e competências, assim como a implementação de programas educacionais e recursos de cuidados de saúde (Pastura; Paiva, 2018). A discussão não se encerra apenas com a transferência do bebê, mas é preciso garantir que o cuidado seja prestado de forma integral e eficaz.

A OMS (2016) já trata da transição de cuidados de crianças com condições crônicas da atenção hospitalar para a atenção primária ou para o domicílio. Autores falam sobre a transição da atenção pediátrica para a medicina de adultos (Pastura, 2018; Mathew; Charles, 2023), sempre reforçando a importância da continuidade da assistência. No entanto, carecemos de estudos que falem da transição da atenção neonatal para a atenção pediátrica. Essas são duas áreas assistenciais muito diferentes, que requerem formações específicas e especializadas.

O processo de preparação e transferência de um bebê que é acompanhado há meses ou até mais de um ano em um serviço de neonatologia para a atenção pediátrica pode ser utilizada baseando-se em protocolos já estabelecidos na transição da adolescência para a medicina de adultos, por exemplo, a partir de discussões com a equipe multidisciplinar e família (SBP, 2024)⁶. Deve ser avaliada pela equipe a sua real necessidade de transição e ausência de perspectiva de desospitalização em médio prazo. Isso necessita de planejamento, incluindo gestão da rede de saúde. Para as famílias, a mudança para um ambiente novo, como pediatria, rompe um vínculo de confiança em longo prazo com este bebê e família, precisando de acompanhamento e orientações. Na minha experiência, vivenciei várias vezes famílias que se recusam a mudar de setor ou até mesmo de hospital, ou relutam em receber alta hospitalar, por insegurança na oferta dos cuidados aos seus bebês.

Em síntese, a transferência é uma operação de mudança geográfica de espaço, equipe e processo. A transição de cuidados remete ao trânsito e construção temporal, que diz respeito ao planejamento de um cuidado que tem como centro o paciente e as suas necessidades. Receber um bebê em uma atenção neonatal significa desde

⁶ Ver mais em: <https://www.sbp.com.br/especiais/boletimabp-abril24/palavra-do-presidente/>. Acesso em: 15 ago.2025.

esse momento planejar a sua transição de cuidados na própria atenção neonatal, para casa ou para unidades pediátricas, de internação ou seguimento/*follow-up*.

Seguindo a discussão do grupo focal, a Câmara Técnica em Neonatologia do município do Rio de Janeiro foi citada como um local de discussão importante. Na nossa análise, ousaríamos apontar como de incidência política necessária para discutir e planejar ações que não inviabilizem a existência desses bebês crônicos e outros indicadores de qualidade da assistência Neonatal, considerando o que o tempo prolongado de internação pode revelar sobre iatrogenias na atenção neonatal. As câmaras técnicas foram criadas para apoiar e fortalecer o trabalho das comissões e do Conselho Nacional de Saúde. A ideia é fomentar pesquisas, estudos e investigações sobre assuntos específicos. A CT em Neonatologia do município do RJ é formada por uma equipe multiprofissional ligada à assistência Neonatal, mas, infelizmente, encontra-se esvaziada e sem reuniões regulares há alguns anos.

É importante retomar aqui com os nossos leitores e leitoras o porquê de termos escolhido os enfermeiros e enfermeiras como participantes da pesquisa. Essa escolha se deu não somente porque a autora desta dissertação é enfermeira neonatal e pediátrica, mas porque reconhecemos a posição estratégica do e da enfermeiro e enfermeira no interior da atenção neonatal no que se refere ao lidar com estes bebês crônicos, desde a organização da escala diária de cuidados, até o gerenciamento de espaços para a prontidão do atendimento (admissão, transferência de leitos, orientação aos pais, monitoramento de cuidados e alta), incluindo aí a sua permanência ao lado destes bebês 24 horas por dia, por serem totalmente dependentes dos cuidados de Enfermagem.

Um caso que foi discutido ativamente no grupo foi o de uma criança de 3 anos, que chamaremos de X, ainda internada em uma unidade de terapia intensiva neonatal, aguardando uma transferência para atenção pediátrica. Ela se encontra em uma unidade não apropriada para atendê-la adequadamente, pois o respirador não comporta mais o seu peso atual (em torno de 32 kg), as fraldas são compradas pelos profissionais de Enfermagem, assim como material de higiene e roupas. Além disso, a sua nutrição é inadequada, pois ainda se alimenta de fórmulas lácteas de seguimento para crianças até 3 anos, sem outros nutrientes necessários para sua faixa etária, pois a unidade não possui adequação nem financiamento para preparo de fórmulas especiais, o que o torna uma criança desnutrida.

A questão foi destacada como já tendo sido judicializada, com acompanhamento pelo Ministério Público. Podemos considerá-lo como um caso emblemático que merece atenção, representando uma série de analisadores sobre as iatrogenias causadas pela não transferência adequada de cuidados para uma unidade com pediatria. A seguir, pontos que foram trabalhados na discussão pela memória dos participantes são enumerados:

- a) ao nascer, gemelar, ele sofre uma asfixia neonatal, que o leva a sequelas neurológicas graves, necessitando de internação prolongada;
- b) a sua mãe, que já possui um outro filho com deficiência, alega não ter condições financeiras de cuidar dele e abdica da sua guarda, assumindo e levando para casa apenas o seu irmão, tornando-o tutelado pelo Estado. A mãe, que já possuía uma situação financeira limítrofe, é levada a uma escolha: “de quem eu posso cuidar?” Ela escolhe cuidar do outro filho. Segundo os participantes do grupo focal rememoram, a mãe referia que “pelo menos ele está sendo cuidado no hospital!”;
- c) o bebê vai crescendo dentro da unidade, necessitando de dispositivos como traqueostomia, derivação ventrículo-peritoneal e gastrostomia, mas ainda dependente de ventilação mecânica, o que impede a sua alta hospitalar;
- d) o tempo vai passando e o seu peso não permite que ele fique em uma incubadora, sendo transferido para um berço pediátrico, dentro de uma UTI Neonatal, bloqueando mais um leito para acomodação do berço;
- e) várias tentativas de transferências são realizadas, mas se alega que ele está sendo atendido adequadamente e outras crianças são priorizadas nas transferências;
- f) as fraldas utilizadas na unidade já não servem, então a equipe de Enfermagem se organiza para aquisição das fraldas, assim como material de higiene e vestuário. A equipe também é responsável pela higienização das roupas;
- g) até o presente momento, o paciente se alimenta apenas de fórmula láctea, pois a unidade não dispõe de previsão financeira para aquisição de fórmulas nutricionais adequadas para sua idade e peso, tampouco estrutura física para preparo de alimentos que possam ser administrados pela sonda da gastrostomia;

h) o percurso que esta criança, antes um bebê prematuro, deveria seguir, dentro da atenção neonatal e pediátrica, perdeu-se. Retomando a discussão sobre as estações do cuidado (Cecilio; Merhy, 2003), este caso evocado no grupo focal se torna emblemático para refletir e discutir sobre necessidades de saúde não atendidas, sobre as estações do cuidado não percorridas como o esperado, permanecendo retido na atenção hospitalar neonatal. Cabe aqui procurar entender o que levou a esta retenção.

Um dos motivos seria a própria condição clínica do bebê, o que impede a sua alta para o domicílio. Um segundo fator seria a ausência de leitos disponíveis para a transição para a atenção pediátrica, levando em consideração a necessidade de manter esse bebê hospitalizado – associado a um sistema de regulação que não tem sua atenção voltada especialmente para esses bebês retidos. Por último, mas não menos importante, ausência de um planejamento precoce para estes bebês, com avaliação da equipe multidisciplinar, que pense ativamente na sua transição desde o momento da sua chegada na atenção neonatal.

4.3 Sobrecargas de cuidado com um bebê crônico na atenção neonatal: internação prolongada, trabalho predatório e fadiga por compaixão

A presente subseção aproveita muito do que foi sistematizado nos pontos que fecham a subseção anterior. A presença de bebês que ficam retidos na atenção neonatal e deveriam se beneficiar de transições de cuidados por estações de cuidado pediátrico, são fruto de práticas iatrogênicas, que geram compensações de cuidado extenuante para a equipe. Essas compensações – levar a roupa de um bebê que além de ficar retido na atenção neonatal não consegue contar com a presença da família e, por isso precisa de alguém que lave a sua roupa, de outros que comprem fraldas do tamanho que precisa, que sejam adquiridos dispositivos tecnológicos para ajustes relacionados à garantia de funções respiratórias, dentre outros aspectos – desencadeiam um circuito de sobrecargas relacionadas aos atos de compaixão e solidariedade.

Esta discussão evoca uma literatura que trabalha o conceito de fadiga por compaixão. Esse fenômeno psicológico foi inserido por Carla Joinson⁷, em 1992, após observar enfermeiros no contexto de atividades de saúde e cuidados prestados aos seus pacientes. O conceito foi expandido para outras categorias profissionais e a definição mais aceita, atualmente, foi cunhada por Figley (1995), que designa a fadiga por compaixão como o estado de “exaustão e disfunção biológica, psicológica e emocional que deriva da exposição prolongada ao estresse, resultante do sentimento de empatia e compaixão”.

Lago (2017) afirma que estão sujeitos à fadiga por compaixão: médicos, enfermeiros, auxiliares de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, enfim, quaisquer profissionais que tenham como parte do seu ofício o contato com a dor e o sofrimento. De forma geral, a fadiga por compaixão ocorre quando o profissional não consegue mais lidar de uma forma saudável com os sentimentos negativos que emergem do sofrimento dos pacientes que ele atende. Em decorrência disso, estes profissionais começam a apresentar respostas somáticas e/ ou defensivas em relação ao seu trabalho.

Para entender o significado do sofrimento por compaixão, faz-se necessário compreender também o que é a empatia, já que são conceitos intimamente ligados. Ela é definida como a capacidade de percepção, compreensão e perspectiva do contexto e vivência de outra pessoa (Cardoso; Tomotani; Mucci, 2023). A compaixão, por sua vez, é definida como a habilidade de ter consciência do sofrimento de outra pessoa e suscita preocupação, comoção, desejo de aliviar as aflições e disposição a ajudar. Portanto, enquanto a empatia trata da percepção e compreensão das emoções e sentimentos vivenciados por alguém, a compaixão é a ação tomada a partir dessa compreensão.

Trazendo esses conceitos para a nossa vida diária, é o comportamento empático, motivador do trabalho, que busca resoluções e intervenções que auxiliem no alívio do sofrimento e resulta em atuação cooperativa e altruísta direcionada ao outro diante do reconhecimento da sua dor.

⁷ Ver mais em: <https://muysalud.com/pt/saude/o-que-e-fadiga-por-compassao/>. Acesso em: 15 ago. 2025.

A vulnerabilidade e o sofrimento a que são expostos, aliados à sobrecarga de trabalho e à dificuldade de manejo de sentimentos e emoções, pode provocar desgaste e exaustão nos profissionais, impossibilitando uma atuação efetiva e ocasionando fadiga por compaixão. Os profissionais da área da saúde são muito afetados por isso, pois lidam diariamente e diretamente com a terminalidade e, paradoxalmente, a sua cronicidade.

Foram descritas sensação de extrema impotência diante das situações, bem como de insensibilidade, dificuldade na expressão de emoções, exaustão, choro, ansiedade, sintomas depressivos e culpa, além do esgotamento profissional, reduzindo a qualidade de vida do profissional.

Durante a discussão do grupo, foram relatadas sensações de tristeza, impotência, bem como a exaustão causada por sobrecarga de trabalho. Cuidar de um bebê que não deveria estar mais internado em uma unidade neonatal traz à tona uma gama de sentimentos e queixas. Podemos dizer que o que chamamos de compaixão se liga à exploração de um sistema de saúde que coloca o trabalho em saúde em crise, pois estes problemas se associam a certas condições de trabalho, vínculos trabalhistas frágeis, excesso de funções, a superlotação hospitalar, o contato direto e intenso com pacientes com sofrimento físico e emocional, o exercício de atividades em turnos ampliados e, às vezes, em mais de um emprego, e o fato de lidar com a terminalidade, além de cuidar de pacientes que não deveriam estar mais internados em determinadas unidades, retidos por falta de trânsito nas devidas estações de cuidado. Esses profissionais são muito exigidos e submetidos constantemente a altas pressões. Isso gera extrema tensão e requer prontidão a situações em caráter de emergência ou urgência. Invariavelmente, a tensão ultrapassa a ação exclusiva de cada profissional, sendo compartilhada pelo grupo em um esforço conjunto. Todos esses fatores podem contribuir fortemente para o desgaste psíquico e, em decorrência disso, repercutir negativamente na qualidade de vida da equipe de saúde e nos serviços prestados à sociedade (Garzin *et al.*, 2024).

A nosso ver, o que chamamos de compaixão se liga à exploração de um sistema de saúde que coloca o trabalho em saúde em crise. Mesmo reconhecendo o acúmulo em torno deste conceito, que não por acaso é trabalhado extensivamente por enfermeiras e pelo campo dos saberes psi, não podemos nos furtar em nossa análise incluir um termo antes: a produção da fadiga por compaixão por relações

predatórias de trabalho. Esta análise precisa ser iluminada às custas de reduzirmos o sofrimento a um olhar individualizante e de pouco alcance político e crítico para incidências no campo da política de saúde.

Fazemos essa análise e, ao mesmo tempo, acompanhamos analiticamente o seu movimento na forma como a fadiga por compaixão aciona o campo do cuidado paliativo:

Eu tenho uma dificuldade com esse entendimento, até mesmo porque hoje em dia nós estamos lidando com outra situação, que são os cuidados paliativos e é novamente esse questionamento como que nós estamos acostumados a receber um bebê prematuro, cuidar, ter o cuidado com ele, cuidar, dar qualidade pra ele..., mas nós estamos acostumados na parte paliativa a gente quer dar a alta pra criança e a gente não quer entregar o óbito pro pai e pra mãe.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2020), o conceito de cuidados paliativos abrange uma abordagem de melhoria da qualidade de vida dos pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, prevenindo e aliviando o sofrimento, pela identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas físicos, psicossociais ou espirituais.

O verbo paliar significa amenizar, aliviar ou mitigar uma situação difícil ou problemática. Em 1947, Cicely Saunders⁸, enfermeira, médica e assistente social, conheceu e acompanhou até a morte um paciente de 40 anos, que recebeu uma colostomia paliativa, devido a um carcinoma retal inoperável. Segundo Saunders, este foi o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar, pensando em não somente curar (Paiva *et al.*, 2022). Além disso, propõe-se um olhar voltado para a pessoa doente, e não à doença, sempre levando em consideração a sua dignidade e a sua autonomia (Soneghet, 2020).

O cuidado paliativo tem a prerrogativa de humanização. Quando adoece uma criança, adoece toda sua família. O cuidado paliativo pediátrico busca cuidar destas duas partes (a criança e a sua família), introduzindo o controle da dor e dos outros

⁸ Ver mais em: <https://www.kcl.ac.uk/cicelysaunders/about-us/cicely-saunders>. Acesso em: 01 set. 2025.

sintomas físicos o mais precoce possível, fazendo o tratamento dos sintomas sociais, espirituais e psicológicos simultaneamente (IFF, 2021)⁹.

Parece difícil compreender que dentro da pediatria, precisemos falar sobre cuidado paliativo. No ambiente pediátrico, essa prática adquire uma dimensão ainda mais sensível, considerando o desenvolvimento infantil, a vulnerabilidade da criança, bem como o impacto emocional sobre os cuidadores e sobre a equipe (Piassi; Carvalho, 2023). Em algumas situações, a cura da condição não é possível e o foco do cuidado deve voltar-se para o conforto, o controle de sintomas e o suporte integral ao bebê e à família (Turbano, 2025). O cuidado paliativo deve ser individualizado, já que cada ser é único, com necessidades diferentes. Muito embora o entendimento do paliativismo não deva confundir-se com o trabalho com a morte, ainda prevalece este entendimento por parte dos profissionais. O entendimento de que os cuidados paliativos poderiam ser integrados em linhas de cuidado ativas para bebês em atenção neonatal ainda parece estranho. Essa barreira se liga a um estigma frente a este campo de atuação e pode limitar a organização de equipes que atuam baseadas nas necessidades dos pacientes, relacionadas ao controle da dor, conforto, planejamento de relações equipe e famílias.

A Política Nacional de Cuidados Paliativos, estabelecida pela Portaria 3681, em 07/05/2025, tem por objetivo proporcionar acesso integral aos Cuidados Paliativos a todos os brasileiros e representa um avanço significativo na a bordagem do sistema de saúde brasileiro em relação aos cuidados a pacientes sem perspectiva de cura. Ela foi guiada por três eixos: criação de equipes multiprofissionais para disseminar práticas às demais equipes da rede; promoção de informação qualificada e educação em cuidados paliativos, bem como a garantia do acesso a medicamentos e insumos necessários a quem está em cuidados paliativos.

Vejamos que, quando o cuidado paliativo é evocado como uma estação do cuidado para os bebês crônicos, ele é reconhecido como mais um recurso para a prática do cuidado. No entanto, cabe não esquecer do quanto estes bebês antes de tudo precisam de profissionais que estejam sendo formados, respeitados nos seus vínculos de trabalhos, seguros e confortáveis para oferecer o melhor cuidado baseado

⁹ Ver mais em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-crianca/principais-questoes-sobre-cuidados-paliativos-em-pediatria/>. Acesso em: 15 set. 2025.

em evidências científicas e de direitos. Caso contrário, a oferta do cuidado paliativo confortará a quem?

Reconhecemos que a trajetória do cuidado prestado a um bebê crônico em algum momento pode ser atravessada pela palição. No entanto, oferecer a palição para um bebê fruto de uma iatrogenia de um sistema, deveria ser ou não alvo de questionamento permanente? Deve-se oferecer a palição sem questionar a linha de cuidado e as estações que o produziram? Ampliar a visão do cuidado, buscando compreender a visão de cada profissional e discutindo a terapêutica com a equipe, associado ao diálogo empático e genuíno com paciente, família e equipe é imprescindível, a fim de garantir a excelência da assistência nesta fase tão complexa.

As participantes acrescentaram as seguintes observações:

[...] a questão do quanto a gente precisa investir no bebê desse e que retorno esse bebê vai dar de todas as formas, financeira social, emocional afetiva, de como lidar com isso eu acho que fica mais com a parte afetiva de não querer que esse ciclo se rompa do que mesmo de normalidade normalização da vida mesmo (Participante D);

Nós ficamos desesperados se essa criança agrava [...] ela não vai morrer com a gente não ela não vai morrer nesse ciclo não, mas eu acho que é essa fala que a gente tem então essa situação que a gente tem aí volta a situação dos cuidados paliativos que a gente, a criança é crônica a gente ele vai ter que ser cuidado e a gente, e talvez eu vou falar bem baixo mais alto ao menos um tempo: talvez o governo não queira isso, que a gente mantenha essa criança durante muito tempo, não é uma criança produtiva (Participante B).

Vejamos como nos trechos acima somos remetidos primeiro a questão da viabilidade social destes bebês por um olhar utilitarista, que os vê podendo ou não estar inseridos na sociedade e operando como “seres normais”. Nessa reflexão em voz alta se alcança a ideia de uma certa normalização destas existências, na quase como um inevitável que não pudesse ser evitado, quando enfrentamos as iatrogenias de um caminho que os antecedeu e percorreram desde a gestação com as suas mães, e nas interseções dessas com as suas localizações sociais. Por outro lado, a existência de tais bebês responde a uma intenção de serem aqueles bebês a quem infelizmente foi permitido esperar. Eles não provocam o sistema, não incomodam quem está distante. No entanto, provocam quem está perto e quem na proximidade se mobiliza pelas fraldas que precisam ser compradas, pelos dispositivos a serem supridos, pelas compras feitas por profissionais, empréstimos de dispositivos e pelas roupas a serem lavadas nas casas de cada profissional que se reveza para esta tarefa.

A espera nos leva exatamente à necessidade de construir uma definição de internação prolongada e de criança crônica. Seja um bebê crônico, seja uma criança crônica, o que está em jogo é a produção ativa da espera. O grupo em um determinado momento questiona: “Mas eu queria saber o que seria um tempo de internação prolongada? O que vocês chamam de bebê crônico?”. Os profissionais abordaram o tema buscando uma compreensão mais abrangente do assunto. O debate explicita que não há uma definição concisa do que se considera internação prolongada, mas existe uma preocupação mundial acerca do assunto. Nesse contexto, há uma relação a ser construída entre as definições de condição crônica e complexa em pediatria e os tempos prolongados que o sistema de saúde passa a incorporar frente às necessidades que o emergente perfil de cronicidade complexa demanda.

Existe uma preocupação em nível mundial sobre o tempo de permanência destes bebês, pois a capacidade de prever este tempo provoca estudos para que se estabeleça uma previsão de tempo médio de internação, a fim de organizar os sistemas de saúde e preparar as famílias (Seaton *et al.*, 2019).

A longa permanência de bebês internados nas unidades neonatais aumenta a exposição a efeitos adversos, compromete o desenvolvimento, reduz o vínculo com as famílias e aumenta os custos hospitalares, segundo Seaton et al. (2021). Conforme o estudo internacional realizado com uma coorte de 30 mil bebês em países de alta renda em todo o mundo pelos autores, foi evidenciado que a mediana de maior tempo de internação foi no Japão (107 dias) e a menor foi na Finlândia (75 dias). O preditor mais importante relacionado ao tempo de internação foi a idade gestacional ao nascer: o aumento de cada semana na IG foi associado a uma redução de 12 dias no tempo de internação.

No estudo brasileiro “Dias potenciais de gravidez perdidos (DPGP): uma medida inovadora da idade gestacional (IG) para avaliar intervenções e resultados de saúde materno-infantil” (Diniz, 2020) se comprova que cada dia de gestação inferior a 40 semanas (ou 280 dias) completas, tem um impacto negativo na saúde dos bebês. O Brasil possui um dos maiores números de partos antecipados, por cesarianas previamente marcadas e induções, resultando no encurtamento da gestação. Prevenir o nascimento pré-termo é essencial, uma vez que essas crianças tendem a apresentar maiores complexidades e necessidades de saúde, com grande impacto no bem-estar

familiar, no sistema de saúde e nos custos sociais. Os estudos apontam que quanto mais prematuras as crianças, piores os resultados de saúde.

Em outro estudo, português, que analisou recém-nascidos internados em um hospital durante 15 anos (2001-2015) mostrou uma mediana de 48 dias de tempo de internação, com uma mediana de peso ao nascer de 1100 g (Saldanha, Moniz e Machado, 2019). Na Holanda, a mediana referente ao tempo de internação encontrada foi de 54 -62 dias, em duas coortes diferentes (Sexty *et al.*, 2023).

Dados obtidos em uma análise do NNRD (National Neonatal Reserch Database), na Inglaterra, com dados de recém-nascidos internados entre 2011 e 2014 mostraram um tempo médio de internação de 123 dias (Seaton *et al.*, 2021). Os óbitos ocorreram nos primeiros 10 dias após o nascimento. Já na China, a mediana de tempo de internação ficou em 46 dias (Zhang *et al.*, 2022).

Bebês prematuros, que são diagnosticados com malformações congênitas e aqueles com encefalopatia por asfixia intraparto, por exemplo, necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção do seu estado de saúde, tornando-se um grupo muito específico dentro da atenção neonatal.

Tornar-se uma criança crônica complexa, em virtude de histórias de prematuridade, iatrogenias no período pré e perinatal, bem como violências por discriminação, associa-se à maior morbidade e necessidade de múltiplas hospitalizações. Muitas vezes, esse tempo prolongado de internações em terapia intensiva neonatal influencia no crescimento e desenvolvimento, assim como potencializa a necessidade de novas hospitalizações.

Segundo a Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP), os custos com a internação prolongada de um recém-nascido são difíceis de serem calculados, justificado pela necessidade de acompanhamento especializado em nível ambulatorial.

A média de permanência de internação é um indicador que mostra a eficiência, a eficácia e a efetividade da gestão hospitalar. Esse indicador mostra o impacto de cada dia de internação no custo do paciente, evidenciando que quanto maior o tempo de hospitalização, conseqüentemente, maior será esse custo (Souza *et al.*, 2020).

A definição de condição crônica complexa, ou a necessidade de atualizar como um bebê se torna crônico, como trazido no título deste estudo, foi muito problematizado no grupo focal. Na nossa análise, isso condiz com o fato dele ser fruto de iatrogenias sucessivas, de inesperados relacionados às necessidades não

atendidas relacionadas a não construção de um fluxo de transição de cuidados para leitos pediátricos. Esses mesmos leitos sofreram reduções significativas, como indicamos na sessão anterior.

Moreira, Calheiros e Gomes (2014) – já preocupados com um perfil de mudança na atenção pediátrica, que antecedeu a revisão e uso do termo condição crônica e complexa de saúde em pediatria (Moreira, 2017) – realizaram uma revisão sobre doenças crônicas na infância. Os autores sistematizaram cinco grupos de sentidos para a definição de doenças crônicas: a necessidade de suporte para desenvolvimento das funções motoras e comunicacionais; a utilização de tecnologias (como ventilação mecânica, medicamentos, dispositivos diversos); a permanência e recorrência de episódios da doença; a presença de comorbidades e, por último, a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento. Essas crianças necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção do seu estado de saúde. A magnitude desta população é tamanha, que este tema foi incluído na Agenda da Saúde da Criança em 2015 e se tornou o Eixo 4 de atuação da Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança (Brasil, 2015). A busca de sistematizar a magnitude da hospitalização dessas crianças levou membros destas equipes de pesquisa a um estudo sobre a magnitude das internações das crianças com condições crônicas complexas no Brasil (Moura *et al.*, 2013).

A cronicidade desta população se associa à maior morbidade e necessidade de múltiplas hospitalizações, muitas vezes por tempo prolongado. O tema da desospitalização das crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde vem sendo muito discutido no âmbito da saúde pública, por questões relacionadas à manutenção da qualidade de vida desta clientela, que necessita de convivência familiar, estímulos externos, socialização e formação de vínculos duradouros (Carvalho *et al.*, 2019).

A associação do termo “bebê” ao conceito “crônico” não parece se encaixar e traz estranhamento a um primeiro olhar. Por isso, é imprescindível trazer essa discussão para o meio acadêmico e profissional, pois a invisibilização destes bebês causa um apagamento no atendimento real das suas necessidades.

Uma segunda questão abordada foi um certo desinteresse por estes bebês chamados crônicos, como dito no grupo focal:

a gente fica se perguntando né? De quem são esses bebês? São da atenção primária? Da atenção especializada? Porque eles sempre são do Jesus, do Figueiras, do IPPMG ...e os hospitais acabam se tornando a referência deles; ninguém quer colocar a mão e já encaminham logo para o hospital de onde eles são.

A transição dos cuidados deste bebê, da atenção neonatal para a atenção pediátrica (seja a atenção primária, especializada, reabilitação ou interhospitalar) é o grande nó desta discussão. Fica claro que há uma carência de fluxo para a transição adequada destes bebês com longa permanência nas unidades neonatais. A participante B expõe a sua impressão e diz: “eu vejo um certo desinteresse por estes bebês, porque ninguém assume para si”.

Os bebês nascidos com microcefalia pela epidemia do vírus Zika há uma década em 2015 foram lembrados como bebês com condições crônicas e um dos participantes do grupo focal questiona: “Onde estão esses bebês?” Ele mesmo responde: “[...] se perdeu. Não temos retorno da atenção primária sobre essas crianças”.

No trecho acima, essa imagem relatada se aproxima do cuidado a ser dispensado e que depois desaparece das lentes do cuidado que merece destaque. Moreira *et al.* (2023) chamam esse processo de Jogos de Empurra. Há uma fragmentação política que produz esquecimento, espera e desconhecimento sobre a existência de bebês cuja existência carrega as marcas de uma suposta inviabilidade.

Com o avançar da discussão do grupo, uma questão muito interessante foi abordada pela participante B, a relação entre o cuidado materno e o cuidado da Enfermagem:

[...] parece que é uma coisa muito minha é o meu bebê, é o meu leite é o meu filho é o meu filho, [...] eu tenho que falar com a equipe: gente, ele não é seu, porque a mãe escuta isso também e a mãe fica assim... ele já fica numa caixa que eu já não tenho acesso, porque pode ser livre mas não tenho muito acesso e aí ainda chega uma pessoa da equipe que cuida dele, que tem a técnica para cuidar dele e ainda fala que é meu, então isso me incomoda... a mãe tem que ter essa participação desde o início, para ela entender que ele vai para a casa dela e aí tem a formação de vínculo mesmo.

É interessante provocar aqui primeiro uma análise crítica deste campo da produção de relações de filiação entre equipe e bebês. Essa imagem de que para cuidar é preciso construir ou evocar a maternidade ou a imagem de família, restringe a perspectiva do cuidado a imagem naturalizada do feminino, apagando a sua

dimensão crítica e social. Por outro, evocar a família parece significar apagar a família também como um lugar no qual não só reside o amor, mas também a violência.

No entanto, o texto do grupo focal evoca a crença de que a família sanguínea, quando inserida no cuidado, torna-se elo entre a criança e a equipe de saúde, diminuindo a angústia da criança e auxiliando na aceitação do cuidado (Santos, 2018). No entanto, é de responsabilidade dessa equipe a assistência especializada, que de forma alguma deve ser delegada. O familiar necessita entender essa questão devido a hospitalização da criança em unidade de terapia intensiva. No entanto, isso não impede que possa se instaurar um clima de disputa, visto que antes o cuidado à criança era prestado exclusivamente pela família e, agora, com o processo de doença, passa a ser compartilhado com a equipe. Buscar o diálogo que propicia divisão adequada dos cuidados prestados e, assim, se instaurar vínculo entre os envolvidos, aumenta a confiança na assistência oferecida (Gonçalves *et al.*, 2022).

Uma fala no grupo remete à relação e impressões sobre as mães de bebês e crianças com condições crônicas de saúde: “As próprias mães, elas falam um pouco de que elas se sentem perdidas”. As demandas das crianças crônicas, mães e familiares permanecem e se transformam, na medida em que as crianças crescem. São as associações legalizadas ou afetivas que permanecem e criam alternativas para manter vivas as políticas de assistência e lutam para que seus filhos sejam vistos (Valente *et al.*, 2024). Elas se unem, em associações politicamente organizadas para apoio mútuo em situações de vida e saúde semelhantes, como a União de Mães de Anjos (UMA) e Lotus, formada por mães de crianças afetadas pelo Zika vírus, ou mesmo em grupos formados por estarem próximas em hospitalizações prolongadas, como em unidades em que se unem para realizar grupos de oração ou rodas de conversa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em vista do que foi discutido no decorrer da dissertação, resgatamos aqui nosso problema de pesquisa, que é o significado da transição de cuidados de bebês crônicos residentes em unidades neonatais de maternidades. Algumas questões foram iluminadas a partir da discussão com o grupo focal e é imprescindível falar desses bebês que ficam retidos, não percorrendo o seu devido trânsito dentro das estações esperadas da atenção em saúde.

Parte dos bebês crônicos são produtos de um sistema de saúde que apresenta dívidas históricas relacionadas ao acesso e aos direitos de mulheres, o que se remete a questões raciais, de classe e território. Sobre os bebês que sobrevivem a estes processos perinatais iatrogênicos, como asfíxia perinatal, violências obstétricas e cesáreas eletivas, somam-se outros que são frutos de obstinação terapêutica, de conquistas no campo da engenharia biomédica, cirurgias neonatais, técnicas e tecnologias de suporte e manutenção da vida.

Retrocedendo aos fatores de risco que levam esses bebês a uma internação prolongada dentro das unidades neonatais, é necessário primeiro compreender o que caracteriza este tempo prolongado de internação. Não existe uma definição clássica de tempo prolongado, tampouco tempo esperado de internação, visto que os bebês nascem cada vez mais prematuros e necessitam de tempos maiores de internação para adquirir peso adequado e estabilidade clínica.

O que é sabido e demonstrado na literatura é que existe uma preocupação em nível mundial sobre o tempo de permanência destes bebês. Isso ocorre, porque a previsão de tempo médio de internação sustenta a necessidade de organizar os sistemas de saúde, preservando os bebês das exposições aos efeitos adversos, que incluem: a) comprometimento do desenvolvimento; b) incremento do risco de desenvolver condições crônicas de saúde e c) a preocupação em não restringir o retorno às famílias, com acompanhamento desta hospitalização prolongada, para preservar os vínculos familiares.

A análise do perfil epidemiológico com fatores de risco maternos e neonatais, via SMCON, demonstra a maior vulnerabilidade das mulheres pretas e pardas no seu acolhimento nos serviços de saúde. Elencar a variável cor da pele materna, permitiu reconhecer que 77% das mães destes recém-nascidos têm a pele parda,

reconhecidas como mulheres negras pelo IBGE. No entanto, surpreendeu o grupo focal o fato de 38% dessas mulheres possuírem escolaridade maior que 12 anos. A determinação social dos processos saúde, doença e cuidado se relacionam às desigualdades históricas, como um processo que incide sobre as trajetórias interceptadas pelo racismo e discriminações de todas as ordens. Resgatar esta variável trouxe à pesquisa a perspectiva da disparidade social, procurando entender como ela se relaciona com os processos de atenção à saúde da mulher e como isso impacta na morbimortalidade dos recém-nascidos.

O início da trajetória de uma criança com condições crônicas tem o seu início na atenção neonatal. Desse modo, coube a este estudo traçar um perfil descritivo destes bebês, a fim de compreender os fatores relacionados à sua internação prolongada. Os dados que se destacam fatores de risco para internação prolongada na população estudada pelo SMCON foram: hipotermia, uso de ventilação mecânica, oxigênio suplementar com mais de 36 semanas de idade corrigida, as infecções precoces e tardias, as extubações não programadas e as hemorragias intracranianas. Cabe aqui destacar que a maior parte está ligada, diretamente, ao cuidado prestado a estes recém-nascidos e, portanto, plenamente evitáveis. Devemos, dessa forma, compreender essas variáveis e situá-las como eventos sentinela nas práticas de cuidado neonatal. Evitar as iatrogenias do cuidado neonatal são responsabilidade de toda a equipe multiprofissional e reconhecer a sistematização do SMCON vem como um aliado para monitorar as práticas da assistência. Os indicadores demonstrados pelo banco carecem de maior divulgação e adesão de preenchimento por parte do maior número de maternidades e unidades neonatais do Brasil, visto que atualmente apenas um pouco mais de 80 unidades fazem parte do SMCON.

A sobrevida dos bebês advindos da atenção neonatal, na sua maioria representados por prematuros extremos, nascidos com malformações ou frutos de intercorrências/iatrogenias no período perinatal, está diretamente relacionada ao desenvolvimento de tecnologias do cuidado. Investir na qualificação do pré-natal, pré-parto e pós-parto a partir de políticas que tenham como objetivo a promoção e a prevenção dos agravos à saúde, reduz as complicações e, conseqüentemente, a morbimortalidade neonatal.

Avançando mais um pouco, percebemos que a longa permanência destes bebês nas unidades neonatais é multifatorial. A transição epidemiológica ocorrida com

a pediatria nos últimos anos nos apresenta uma redução de casos de doenças infectocontagiosas – resultado dos avanços nas tecnologias, vacinação e melhoria das condições de vida da população em geral – e um aumento dos casos de doenças crônicas e não transmissíveis. Isso impacta diretamente os serviços de saúde, pois as condições crônicas de saúde são caracterizadas pela necessidade de várias hospitalizações, por vezes por tempos prolongados.

Por outro lado, houve a redução dos leitos de pediatria ao longo dos anos, com perda de mais de dez mil leitos pediátricos no SUS. Se não há leitos para transição de cuidados, os bebês permanecem retidos na atenção neonatal, não realizando um fluxo por estações de cuidado para a atenção pediátrica hospitalar, caso não possuam condições de desospitalização ou alta para casa. Deve-se lembrar, também, que os leitos disponíveis, já reduzidos, encontram-se também impactados pelo tempo de permanência extrema de crianças crônicas internadas nas suas unidades hospitalares de origem, trazendo à tona a importante questão do acesso aos serviços de saúde, em um sistema de saúde que tem como princípios a universalidade, a integralidade e a equidade.

Um dos mecanismos para organizar o acesso e o fluxo das crianças com condições crônicas complexas aos serviços de saúde é a regulação assistencial. A regulação assistencial é um mecanismo bem fundamentado e estabelecido, porém a ausência de fluxos pré-determinados para a transição de cuidados destes bebês dificulta este trânsito, necessitando de mediadores e redes de universos familiares e de amigos para resolução deste entrave, pois os agentes reguladores, por vezes, não têm conhecimento específico sobre a área pediátrica. Reconhece-se como necessidade a formação dos médicos responsáveis pela regulação, assim como a retomada de instâncias mediadoras, como a Câmara Técnica de Atenção Neonatal. Esta última deve operar como espaço de produção e fortalecimento de vínculos entre atores estratégicos da rede, planejamento de formação, identificação de problemas e monitoramento do perfil da atenção neonatal e dos seus pequenos usuários.

É importante diferenciar transferência de transição de cuidados. A transferência é definida como o ato passar o paciente de uma instituição ou equipe de cuidados a outra. Já a transição de cuidados, que é um processo dinâmico, complexo e planejado, inclui a implementação de programas educacionais e recursos de cuidados de saúde. A discussão não se encerra apenas com a transferência do bebê, mas ao garantir que

o cuidado seja prestado de forma integral e eficaz. A transferência é uma operação de mudança geográfica de espaço, equipe e processo. A transição de cuidados remete ao trânsito e construção temporal, que diz respeito ao planejamento de um cuidado, tendo como centro o paciente e suas necessidades. Receber um bebê em uma atenção neonatal significa desde esse momento planejar as suas transições de cuidados na própria atenção neonatal, para casa ou para unidades pediátricas, de internação ou seguimento/*follow-up*.

A transição de cuidados da atenção neonatal para a atenção pediátrica carece de maior discussão, seja dentro da gestão ou nas políticas assistenciais. É necessário entender que são modelos assistenciais diferentes, com especializações distintas e a ausência de fluxos vêm impactando diretamente na assistência aos bebês.

Dessa forma, os bebês e as suas famílias sofrem com períodos de espera prolongados, seja aguardando procedimentos que possibilitem a sua desospitalização ou alta, seja aguardando transferência para unidades de atenção pediátrica, uma vez que as unidades neonatais já não os atendem mais nas suas necessidades de saúde. Isso traz grande sofrimento e angústia para a equipe, que se torna impotente diante do que lhes é apresentado diariamente: bebês que já não cabem nas incubadoras, necessitando de dispositivos que as unidades não possuem, assim como especialistas que não os atendem.

A qualidade de vida destes profissionais se torna prejudicada, pois ocorre sobrecarga de trabalho, aumento dos turnos, atende-se uma clientela diferente daquela que a equipe se encontra preparada para atender, além da necessidade de absorver responsabilidades do cuidado a essas crianças que não deveriam ser da equipe, como adquirir produtos de higiene, fraldas e roupas. A fadiga por compaixão, trazida à tona na discussão do grupo, é um sofrimento psíquico dos profissionais, mas também em grande parte resultado de um processo de vínculos trabalhistas predatórios e frágeis que despotencializam formação, cuidado qualificado e compromisso. Em nossa visão, a fadiga de compaixão está ligada exploração de um sistema de saúde já fragilizado que põe o trabalho em saúde em crise. Não podemos deixar de lado a necessidade de que os profissionais em formação e já em campo sejam respeitados nos seus vínculos de trabalho, para que se sintam seguros e preparados para oferecer a melhor assistência a toda população.

A fadiga por compaixão evoca uma discussão sobre o cuidado paliativo, lembrado como uma estação de cuidado e um recurso para atender aos bebês crônicos, pois a equipe se encontra impotente diante do quadro dos bebês e perda em relação às condutas: esses bebês seriam candidatos aos cuidados paliativos? Ou caminham no sentido oposto, levando até às últimas consequências a obstinação terapêutica de mantê-los vivos a qualquer custo? Isso também gera sofrimento para equipe, com consequências no âmbito emocional. Todas essas questões foram debatidas no grupo focal e, de forma unânime, foi sugerida a reativação da Câmara Técnica de Atenção Neonatal como um espaço político aberto para as lideranças discutirem estratégias de melhorias para atendimento a esta clientela nas suas necessidades de saúde, o que inclui a organização de fluxos de transição de cuidados.

Cabe aqui destacar que este estudo foi construído a partir dos dados do SMCON para que eles fossem dispositivos para provocar conversas no grupo focal. Paralelamente, os dados estatísticos parciais foram apresentados na XX Semana de Enfermagem do Instituto Nacional de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira e na II Jornada Discente do IFF/Fiocruz, procurando apresentar esses dados como uma estratégia de reflexão e informação ativa dos profissionais, ou seja, trazer o conhecimento em uma mão inversa do que tradicionalmente é apresentado, com a devolutiva do estudo no decorrer do processo. Na apresentação dos dados do SMCON ao grupo focal, observamos o desconhecimento do grupo a respeito do banco nacional e certa surpresa também ao visualizar alguns indicadores, como a relação raça/cor e escolaridade acima de 12 anos, desmistificando ali uma visão de que mulheres pretas e pardas possuem menor escolaridade.

Como limites deste trabalho indicamos as barreiras relacionadas ao desgaste dos profissionais em participar e acreditar na participação em pesquisas acadêmicas como um lugar para transformação e indução política. Esta crise de confiança está acompanhada de um desgaste que revela um processo importante relacionado ao processo de trabalho em saúde, em que a fadiga por compaixão é somente o fim de um grande caminho de desgastes de um sistema que precisa ser reconfigurado em prol da saúde. Fica como agenda futura de pesquisa explorar a dimensão das esperas e como a aposta na demanda por atenção especializada pode reverberar na atenção neonatal e pediátrica, não citada no Programa Agora tem Especialistas.

REFERÊNCIAS

- ACOSTA, A. M *et al.* Atividades do enfermeiro na transição do cuidado: realidades e desafios. **Rev Enferm UFPE on line.**, Recife, v. 12, n. 12, p. 3190-3197, dez. 2018. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/231432/30755>. Acesso em: 11 set. 2024.
- ALMEIDA, M. I. *et al.* O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, abr. 2006.
- ALVES, Camila Aloisio. **As condições crônicas de saúde na infância e adolescência e as tessituras do cuidado**. Orientadora: Martha Cristina Nunes Moreira. 2014. 295 f. Tese (Doutorado em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, 2014.
- ANTONACCI, M. H. *et al.* Estrutura e fluxo da rede de saúde como possibilidade de mudança nos serviços de atenção psicossocial. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 47, p. 891-898, ago. 2013.
- ARAÚJO, J. P. *et al.* História da saúde da criança: conquistas, políticas e perspectivas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 67, n. 6, p. 1000-1007, nov. 2014.
- BAIXINHO, C., PRESADO, M. H. R., Investigação qualitativa e transformação da saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 5, p. 1582, maio 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.05962019>. Acesso em: 9 ago. 2024.
- BACKES, D.S. *et al.* O grupo focal como técnica de coleta e análise de dados em pesquisas qualitativas. **O mundo da saúde**, São Paulo, v. 35, n. 4, p. 438-442, out. 2011. Disponível em: [grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_dados_pesquisa_qualitativa.pdf](https://saude.gov.br/grupo_focal_como_tecnica_coleta_analise_dados_pesquisa_qualitativa.pdf).(saude.gov.br). Acesso em: 08 ago. 2024.
- BARROS, F. P. C. DE. *et al.* Acesso e equidade nos serviços de saúde: uma revisão estruturada. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 264-271, jul. 2016.
- BERNARDINO, E. *et al.* Cuidados de transição: análise do conceito na gestão da alta hospitalar. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 26, p. 1-8, 2022. Disponível em <https://www.scielo.br/j/ean/a/jrPCm5ktvgDrkf3cKhFkH7R/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 out. 2024.
- BOUSQUAT, A. *et al.* Atenção primária à saúde e coordenação do cuidado nas regiões de saúde: perspectiva de gestores e usuários. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 4, p. 1141-1154, abr. 2017.

BRASIL. Lei nº 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm (saude.gov.br). Acesso em: 10 ago.2025.

BRASIL. Lei nº 9.610, de 19 de fevereiro de 1998. Altera, atualiza e consolida a legislação sobre direitos autorais e dá outras providências. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 20 fev. 1998 Disponível: em <https://bit.ly/1P2qjjJ>. Acesso em: 15 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 930, de 10 de maio de 2012. Define as diretrizes e objetivos para a organização da atenção integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificação e habilitação de leitos de Unidade Neonatal no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 11 maio 2012. Seção 1, p. 138. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/>. Acesso em: 18 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. **Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos não Transmissíveis no Brasil 2021-2030**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 28 p. Disponível em: www.189.28.128.100/dab/docs/geral/documento-norteador.pdf. Acesso em: 07 jun. 2024.

BRASIL. Secretaria geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União, Brasília, DF, 07 julho 2015**. Seção 1, p.2. Disponível em https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acessado em: 10 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 483, de 01 de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 02 abril 2014. Seção 1, p. 50. Disponível em: [https://saude.campinas.sp.gov.br/saude/lista legislações/legis_2014/U_PT-MS-GM-483_010414.pdf](https://saude.campinas.sp.gov.br/saude/lista%20legisla%C3%A7%C3%B5es/legis_2014/U_PT-MS-GM-483_010414.pdf). Acesso em: 10 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 6 ago. 2015.

Seção 1, p. 37. Disponível em:

https://poderesaude.com.br/novosite/images/publicacoes_06.08.2015_l.pdf. Acesso em: 10 jan. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1300 de 23 de novembro de 2022**. Inclui habilitações Tabela de Habilitações do Sistema de Cadastro de Estabelecimentos de Saúde - SCNES, inclui procedimentos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS e altera atributos referentes a nome, descrição e habilitação dos procedimentos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS.

Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2012/prt1300_23_11_2012.html.

Acesso em: dia mês abreviado ano.

BERNARDINO, F. B. S *et al* Continuidade do cuidado ao recém-nascido pré-termo egresso da unidade neonatal: vivências de familiares. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 31, e20220096, 2022. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/366993659_CONTINUIDADE_DO_CUIDA_DO_AO_RECÉM-NASCIDO_PRE-

[TERMO_EGRESSO_DA_UNIDADE_NEONATAL_VIVENCIAS_DE_FAMILIARES](https://www.researchgate.net/publication/366993659_CONTINUIDADE_DO_CUIDA_DO_AO_RECÉM-NASCIDO_PRE-TERMO_EGRESSO_DA_UNIDADE_NEONATAL_VIVENCIAS_DE_FAMILIARES)

Acesso em: 01 jan. 2025.

CARVALHO, M. S. N. de *et al*. **Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas**: Perspectivas e Desafios. Rio de Janeiro: Editora Valentina, :2019.

CABRAL, I. E. *et al*. **Aliança de Saberes no cuidado e estimulação da criança-bebê**. Rio de Janeiro: Escola Anna Nery, 1998.

CARMAN, E. M.; FRAY, M.; WATERSON, P. Facilitators and barriers of care transitions - Comparing the perspectives of hospital and community healthcare staff.

Applied Ergonomics, Amsterdã, v. 93, p. 103-139, maio 2021. Disponível em:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0003687020302878?via%3Dihub> . <https://doi.org/10.1016/j.apergo.2020.103339>. Acesso em: 11 ago. 2024.

CASTRO, M. P. de; RUGOLO, L. M. S. S.; MARGOTTO, P. R. Sobrevida e morbidade em prematuros com menos de 32 semanas de gestação na região central do Brasil. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 5, p. 235-242, maio 2012.

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. *In*: **Sentidos da integralidade**. Rio de Janeiro: Lappis, 2003.

COLEMAN, E A, BOULT, C E. American Geriatrics Society Health Care Systems Committee. Improving the quality of transitional care for persons with complex care needs. **J Am Geriatr Soc.**, Nova York, v. 51, n. 4, p. 556-557, 2003. Disponível em: <https://www.agsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1532-5415.2003.51186.x>. Acesso em: 20 nov. 2025.

COSTA, A.L, *et al.* Fatores de risco materno associados à necessidade de unidade de terapia intensiva neonatal. **Rev Bras Ginecol Obstet**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, p. 29-34, jan. 2014. Disponível em: <https://repositorio.unifesp.br/server/api/core/bitstreams/b641fb0c-0790-425f-bcbd-064f69c443d8/content> Acesso em: 08 set. 2024.

COHEN, E. *et al.* Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. **Pediatrics**, Washington, v. 127, p. 529-38, 2011.

DA ROCHA, H. C. *et al.* Busca por cuidados de saúde: itinerário terapêutico de crianças egressas de unidades neonatais. **Rev Bras Prom Saúde**, Fortaleza, v. 34, p. 1-11, abr. 2021.

DINIZ, C. S. G, *et al.* Dias potenciais de gravidez perdidos: uma medida inovadora da idade gestacional. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 54, p. 2, mai 2020. Disponível em: https://revistas.usp.br/rsp/pt_BR/article/view/176843. Acesso em: 09 ago. 2024.

DINIZ, D. Quando a morte é um ato de cuidado: a obstinação terapêutica em crianças. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 1741-1748, ago. 2006

DUARTE, E. D. *et al.* Desafios do trabalho da enfermagem no cuidado às crianças com condições crônicas na atenção primária. **Escola Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 648-655, out. 2015.

HALL, D. E. The care of children with medically complex chronic disease. **J Pediatr**, Nova York, v. 159, p. 178-180, jun. 2011.

FERNANDES, L. S; CARMINA, S. dos S.; VENTURA, C. M. U. Extubação não programada em crianças internadas em UTI: incidência e fatores associados. **Rev Soc Bras Enferm Ped**, São Paulo, v. 21, n. 1, p. 37-43, set. 2021.

FERREIRA, J.; BRANDÃO, E. (orgs.). **Reflexividade na pesquisa antropológica em saúde**: desafios e contribuições para a formação de novos pesquisadores. Brasília: UNB, 2021.

FEUDTNER, C. *et al.* Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. **BMC Pediatrics**, London, v. 14, p. 199, ago. 2014.

FIGLEY, C.R. Compassion fatigue as secondary traumatic stress disorder: an overview. *In*: FIGLEY, C. R. (org.). **Compassion fatigue**. Nova York: Science Direct, 1995. p. 1-20. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/245720535_Compassion_fatigue_as_secondary_traumatic_stress_disorder_An_overview. Acesso em: 20 set. 2025.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. **Cuidado às Crianças com Condições**

Crônicas Complexas de Saúde: magnitude, objetivos e desafios. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2019.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira. Portal de Boas Práticas em Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente. **Postagens:** Transição de Cuidados nos Ambientes de Assistência à Saúde. 2023. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/atencao-recem-nascido/transicao-de-cuidados-nos-ambientes-de-assistencia-a-saude/>. Acesso em: 20 jul. 2024.

FREITAS, G. C. de; FLORES, J. A.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. de. Necessidades de Saúde: reflexões acerca da (in)definição de um conceito. **Saude soc.**, v. 31, n. 1, p. 1-9, dez. 2021.

FREITAS, M. C. DE. Educação inclusiva: diferenças entre acesso, acessibilidade e inclusão. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 53, p. e10084, out. 2023.

GRAZIN, A. C. A. *et al.* Burnout, satisfação e fadiga por compaixão: relação com a qualidade assistencial e segurança do paciente. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 48, n. e1580202, p. 48, ago. 2024. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/377324025_Burnout_satisfacao_e_fadiga_por_compaixao_relacao_com_a_qualidade_assistencial_e_seguranca_do_paciente. Acesso em: 25 jun. 2024.

PGASKELL, George. Entrevistas individuais e grupais. *In*: BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto:** imagem e som: um manual prático. Petrópolis, RJ: Vozes, 2002.

GONÇALVES, A. M. *et al.* Compreendendo a participação de mães no cuidado aos filhos com doenças crônicas em unidade intensiva. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 43, n. e20210314, p. 1-11, dez. 2022. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/366045920_Compreendendo_a_participacao_de_maes_no_cuidado_aos_filhos_com_doencas_cronicas_em_unidade_intensiva. Acesso em: 12 ago. 2025.

GUERRA, E. L. de A. **Manual de Pesquisa Qualitativa**. Belo Horizonte: Editora Grupo Ânima Educação, 2014.

GUIMARÃES, N. A.; VIEIRA, P. P. F. As “ajudas”: o cuidado que não diz seu nome. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 34, n. 98, p. 7-24, jan. 2020.

LAMY, Z. C. *et al.* Atenção humanizada ao recém-nascido de baixo peso - Método Canguru: a proposta brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 659-668, jul. 2005.

KASSAR, S. B. *et al.* Fatores de risco para mortalidade neonatal, com especial atenção aos fatores assistenciais relacionados com os cuidados durante o período pré-natal, parto e história reprodutiva materna. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 89, n. 3, p. 269-277, maio 2013.

MARINS, K. A. C.; MOREIRA, M. C. N. Fibrose cística entre “nomes” e “sobrenomes”: a expressão do Biopoder na era das precisões. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 34, n.3, p.1-19, mar. 2024.

MARINS, K. A. C.; MOREIRA, M. C. N. A tessitura dos discursos na construção diagnóstica da fibrose cística: uma perspectiva sobre acesso e barreiras. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, e17652022, maio 2024.

MARQUES, G. M. *et al.* Perfil epidemiológico de neonatos de uma unidade de terapia intensiva. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, São Paulo, v. 10, n. 6, p. 2320-2328, jan. 2018.

MARTINS, P. H. **Contra a desumanização da medicina**: crítica sociológica das práticas médicas moderna. Petrópolis: Vozes, 2003. 335 p.

MARTINS, P. H.; CATTANI, A. D. Sociologia da Dádiva. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 16, n. 36, p. 14-21, maio 2014.

MATTOS, M.; SILVA, G.; ANDREAZZA, A. *et al.* Prevalência de extubação não planejada e fatores associados em uma unidade de terapia intensiva neonatal. **Revista Fisioterapia & Pesquisa**, São Paulo, v. 10, n. 3, p. 442-450, ago. 2020.

MINAYO, M. C. de S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, p. 621-626, mar. 2012.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**. 8. ed. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, M. C. de S.; GUERRIERO, I.C.Z. Reflexividade como éthos da pesquisa qualitativa. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n 4, p. 1103-1112. abr. 2014. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csc/a/DgfNdVrZzZbN7rKTSQ8v4qR/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 01 set. 2025.

MOREIRA, M.C.N. Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas. **Ciênc saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 780-781, jul. 2005. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/250028077_Contra_a_desumanizacao_da_medicina_critica_sociologica_das_praticas_medicas_modernas. Acesso em: 16 jul. 2025.

MOREIRA, M.C.N *et al.* **Diagnóstico das condições crônicas em pediatria no Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ**: retrato da morbidade hospitalar e linhas de cuidados - Relatório parcial de pesquisa. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2015.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Manda pra um, joga pra outro: a emergência sanitária da zika nas margens do Estado. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 34, e34SP108, jun. 2024. Disponível em:

https://www.academia.edu/125469589/Manda_pra_um_joga_pra_outro_a_emerg%C3%Aancia_sanit%C3%A1ria_da_zika_nas_margens_do_Estado. Acesso em: 25 ago. 2025

MOREIRA, M. E. L.; GOLDANI, M. Z. A criança é o pai do homem: novos desafios para a saúde das crianças. **Cien Saude Colet**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 321-327, mar. 2010.

MOREIRA, M. C. N. *et al.* Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 33, p. e00189516, nov. 2017.

MOREIRA, M. C. N, GOMES, R., SÀ, M. R. C de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Cien Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 7, p. 2083-2094, jul. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/Zt554swXWzQgW4w6g7MZ7bt/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 mar. 2024.

MOREIRA, M.C.N, GOMES, R. O cuidado à criança hospitalizada: interações simbólicas entre as dimensões profissionais e leigas. **Diversitates**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 43, jan. 2015.

MOURA, E.C. *et al.* Condições Crônicas complexas na infância: internações no Brasil, 2013. **Cien Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, ago. 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/318998510_Complex_chronic_conditions_in_children_and_adolescents_Hospitalizations_in_Brazil_2013. Acesso em: 20 set. 2025.

NOVAES, M. R. C. G.; RODRIGUES, C. S.; GUILHEM, D. B. Integridade científica e direitos autorais nos códigos de ética profissional. **Revista Bioética**, Brasília, v. 26, p. 387-396, dez. 2018.

OFFICE OF TECHNOLOGY ASSESSMENT. **Technology-Dependent Children: Hospital v. Home Care - A Technical Memorandum**, OTA-TM-H-38. Washington, D.C.: U.S. Government Printing Office, 1987.

PAIVA, C. F. *et al.* Trajetória dos Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil. In: PERES, M. A. A. *et al.* (orgs.) **Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente**. Brasília, DF: Editora ABen, 2022. p. 41-49. Disponível em: <https://publicacoes.abennacional.org.br/wp-content/uploads/2022/07/e9-historia-cap4.pdf>. Acesso em: 02 fev. 2025.

PARREIRA, A. C.; CABRAL, I. E. Neonatos com potencialidades para apresentar necessidades especiais de saúde em uma maternidade municipal de baixa complexidade do sus – período 2001-2007. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p. 309-311, out. 2010. Disponível em: <https://seer.unirio.br/cuidadofundamental/article/view/892>. Acesso em: 10 jun. 2024.

PEITER, C.C. *et al.* Continuidade e transição do cuidado de crianças com condições crônicas: uma revisão de escopo. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 10, n. 10, e559101019043, ago. 2021. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/354000331_Continuidade_e_transicao_do_cuidado_de_crianças_com_condicoes_cronicas_uma_revisao_de_escopo. Acesso em: 20 mar. 2025.

PESSÔA, V. L. S.; DE LIMA RAMIRES, J. C. Amostragem em pesquisa qualitativa: subsídios para a pesquisa geográfica. *In*: PESSÔA, V. L. S. *et al.* (eds.). **Pesquisa qualitativa em geografia**: reflexões teórico-conceituais e aplicadas. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2016. p. 117-134

PINTO, M. *et al.* Análise de custos de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 11, p. 4043-4052, out. 2019. Disponível em: <https://dspace.inc.saude.gov.br/items/14aa135e-6a17-42e1-bce8-ad76a3f1ea0d/full>. Acesso em: 25 jul. 2024.

ROSA, N. P. *et al.* Moderate and late previous pregnant baby health accidents in the neonatal period. **Research, Society and Development**, Vargem Grande Paulista, v. 9, n. 7, p. 1- 8, 2020.

SALDANHA, J.; MONIZ, C.; MACHADO, M. C. Recém-Nascido de Muito Baixo Peso numa Unidade de Cuidados Intensivos Portuguesa Comparativamente ao Vermont Oxford Network: 15 Anos de Registro. **Acta Med Port.**, Lisboa, v. 32, n. 11, p. 686-692, nov. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.20344/amp.9130>. Acesso em: 10 fev. 2024.

SANTOS, M. S. N. *et al.* Relação familiar na unidade de terapia intensiva neonatal: revisão integrativa. **Enferm Foco**, Brasília, v. 9, n. 1, p. 54-60, out. 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/328649633_RELACAO_FAMILIAR_NA_UNIDADE_DE_TERAPIA_INTENSIVA_NEONATAL_REVISAO_INTEGRATIVA. Acesso em: 01 mar. 2025.

SEATON, S. E, *et al.* Estimating neonatal length of stay for babies born very preterm. **Arch Dis Child Fetal Neonatal**, n. 104, p. 182-186, mar. 2019. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6580734/pdf/fetalneonatal-2017-314405.pdf>. Acesso em: 03 mar. 2024.

SEATON, S. *et al.* Variations in Neonatal Length of Stay of Babies Born Extremely Preterm: An International Comparison Between iNeo Networks. **The Journal of Pediatrics**, Washington, v. 233. p. 26-32, jun. 2021.

SEXTY, R.E., VAN der PAL, S., REIJNEVELD, S.A. *et al.* Changes in neonatal morbidity, neonatal care practices, and length of hospital stay of surviving infants born very preterm in the Netherlands in the 1980s and in the 2000s: a comparison

analysis with identical characteristics definitions. **BMC Pediatr**, London, v. 23, n. 554, p. 1-11, nov. 2023. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12887-023-04354-x>. Acesso em: 03 mar. 2024.

SILVA, R. S. *et al.* Regulação em saúde no SUS: desafios para a integralidade e a equidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 1473-1482, out. 2020.

SILVA, M. F. da.; MOREIRA, M. C. N. Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 6, p. 2215-2224, jun. 2021.

SILVEIRA, A. ; NEVES, E. T.; PAULA, C. C. de. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, p. 1106-1114, dez. 2013.

SILVEIRA, A. DA; NEVES, E. T. Vulnerabilidade das crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 33, p. 172-180, dez. 2012.

SIMONATO, M. P.; MITRE, R. M. de A.; GALHEIGO, S. M. O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, São Paulo, v. 23, p. e180383, jan. 2019.

SORJ, B. Estudos sobre o cuidado na sociologia: a contribuição de Nadya Araujo Guimarães e Helena Hirata. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 1089-1097, set-dez. 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sant/a/665R3k7HqdVgZ58hGDDDpYP/?lang=pt>.

TEIXEIRA, C.F. (org.). **Planejamento em saúde: conceitos, métodos e experiências**. Salvador: EDUFBA, 2010.

VALENTE, P. A. *et al.* Associações de mães e familiares afetados pela síndrome congênita de Zika vírus: perfil e principais discussões relacionada. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 34, supl. 1, e34SP109, out. 2024.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. *In*: NUNES, E. (org). **A aventura sociológica**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, São Paulo, v. 10, n. 4, p. 55-60, jul. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/5HW3zcJSqrTTZtzJxSyvXjn/?lang=pt>. Acesso em: 30 maio 2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Palliative care**. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 31 ago. 2025.

ZANARDO, G. L. P *et al.* Violência Obstétrica no Brasil: uma revisão narrativa. **Psicol. Soc.**, Porto Alegre, v. 29, n. e155043, p. 1-11, maio 2017. Disponível em <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2017v29155043>. Acesso em: 08 ago. 2024.

ZHANG, *et al.* Variations in length of stay among survived very preterm infants admitted to Chinese neonatal intensive care units. **World Journal of Pediatrics**, Berna, v. 18, p. 126-134, jan. 2022.

ANEXOS

ANEXO A: Registro de Consentimento Livre e Esclarecido

REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - ENTREVISTAS EM GRUPO FOCAL

Título da Pesquisa: BEBÊS QUE SE TORNAM CRÔNICOS NA ATENÇÃO NEONATAL: PROPOSIÇÕES PARA TRANSIÇÃO DE CUIDADOS

Pesquisadora(s) responsável(eis) e meio de contato: IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO - tel. 21 99746-7134

MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA - TEL 21 99023-6739

DANIELLE RIBEIRO DE MORAES - TEL 21 97819 4141

Instituição responsável pela pesquisa:

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira / FIOCRUZ

Endereço: Av. Rui Barbosa, 716 - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ CEP 22250-020

Nome do participante: _____

Você está convidado a participar do projeto de pesquisa intitulado **BEBÊS QUE SE TORNAM CRÔNICOS NA ATENÇÃO NEONATAL: PROPOSIÇÕES PARA TRANSIÇÃO DE CUIDADOS**.

A pesquisa tem como objetivo geral investigar as barreiras para a transição de cuidados de bebês que se tornam crônicos nas unidades neonatais de maternidades e como objetivos específicos: analisar o perfil epidemiológico dos bebês que se tornam crônicos e que estão em unidades neonatais de maternidades brasileiras registrados no banco QualiNEO; analisar os significados da transição de cuidados de bebês que se tornam crônicos em unidades neonatais de maternidades; sistematizar a partir da experiência de enfermeiros lotadas em unidades neonatais de maternidades, os significados que estes bebês reúnem, as barreiras para o não atendimento das suas necessidades, o sentido de transição de cuidados e elementos que deveriam compor a organização de equipes que pensem ativamente a não cronificação/institucionalização dos bebês.

A coleta de dados da pesquisa se dará da seguinte forma: nos reuniremos em grupo composto pelas três pesquisadoras e sete a nove participantes em um ambiente virtual ou plataforma de reuniões online a ser definida (Google Meet ou Zoom), com um roteiro que tem as seguintes questões orientadoras: a) quando vocês veem os dados que reunimos sobre perfil de bebês chamados de crônicos no Brasil, que servem para começar nosso diálogo e conversa, como vocês pensam na experiência de vocês com estes bebês? b) qual o significado de ter esses bebês crônicos retidos

na atenção neonatal? c) como vocês lidam com as necessidades desses bebês e como constroem estratégias de cuidado? e d) o que vocês entendem por transição de cuidados e o que seria necessário para construir uma transição de cuidados para eles?

O critério de inclusão da pesquisa é: ser enfermeiro, lotado em unidades neonatais de maternidades públicas do município do Rio de Janeiro.

O grupo focal (tipo de entrevista grupal) tem como objetivo um debate que se fundamenta numa discussão racional em um grupo com experiências em comum, em que a interação entre as pessoas é o que traz grande riqueza para o estudo. Além disso, esse é um método adequado para a discussão de temas sensíveis e compartilhar em grupo as reflexões e experiências será um importante elemento para captar e analisar os sentimentos e atitudes desses profissionais frente a este tema tão relevante.

Se você permitir, a sua entrevista e/ou grupo focal será realizada de forma remota, por uma plataforma para reuniões on-line, sendo gravada e transcrita na íntegra, respeitando os seus enunciados e expressão original. A concordância com a gravação é condição *sine qua non* para a participação, assim, quem não concordar não poderá participar da entrevista ou a gravação só se dará se todos do grupo concordarem. Para a garantia do sigilo e privacidade, você receberá um codinome nos resultados da pesquisa. Contudo, caso seja do seu interesse ter o seu nome divulgado neste estudo, você deverá informar expressamente no ato da assinatura deste Termo.

Os dados provenientes da gravação da reunião on-line estarão sob a minha responsabilidade e, uma vez concluída a coleta de dados, será realizado o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, com senha, apagando todo registro, de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou “nuvem”.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar ao pesquisador quaisquer informações sobre o estudo, o que poderá ser feito pelos meios de contato explicitados no início do Termo.

Os riscos da sua participação nesta pesquisa serão: as discussões em grupo podem desestimular a oposição em relação a opiniões e posturas da maioria, tornando os dissidentes desestimulados a rejeitar e até mesmo concordar com posições de que, na verdade, discordam; risco de os juízos de valor do pesquisador influenciarem as discussões e risco de os debates serem dominados por alguns participantes ou de fugirem ao tema inicialmente proposto.

Outros riscos associados à participação na pesquisa envolvem questões relacionadas à confidencialidade, especialmente em relação ao conteúdo discutido. Além disso, devido às limitações das tecnologias utilizadas, existem riscos característicos do ambiente virtual, como falhas técnicas e preocupações com a segurança e a privacidade dos dados. Embora os pesquisadores adotem medidas para garantir a proteção das informações, é importante que o participante esteja ciente de que não é possível assegurar total confidencialidade e há um potencial risco de violação.

Para mitigar esses riscos, serão implementados procedimentos rigorosos para garantir o sigilo e a confidencialidade das informações dos participantes. Em nenhum momento, a participação na pesquisa ou qualquer dado relacionado ao participante será compartilhado com pessoas que não estejam diretamente envolvidas no estudo. Nenhuma informação será divulgada de forma que permita a identificação do participante, seja em publicações ou em outras formas de disseminação dos

resultados. Além disso, os registros e os dados coletados serão excluídos de qualquer ambiente compartilhado ou “nuvem”, sendo mantidos apenas em dispositivos eletrônicos locais, para aumentar a segurança da informação.

Para evitar/minimizar isso, coloco-me à disposição para o acolhimento de questões que surgirem no grupo focal. Esclareço que você tem completa autonomia para decidir e a entrevista pode ser interrompida a qualquer momento, caso você deseje ou, ainda, caso a pesquisadora avalie como necessário para o seu bem-estar.

Os benefícios em participar dessa pesquisa serão: troca de experiências e as discussões entre os participantes, que permitirão uma maior reflexão sobre o tema. Isso pode levar a mudança de opiniões ou fundamentações mais profundas sobre as que já possuem – seja no mesmo encontro ou entre encontros distintos do grupo focal.

A sua participação é voluntária e você não terá qualquer despesa ao participar desse estudo. Ademais, não haverá nenhuma forma de pagamento. Entretanto, lhe é garantido o direito de indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa e o ressarcimento de gastos decorrentes do estudo. Asseguro que a recusa da sua participação não acarretará nenhum prejuízo ou consequência na sua relação com a pesquisadora, nem com a instituição responsável.

O estudo seguirá as orientações éticas da Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e a Carta Circular 1/2021-CONEP-SECNS-MS, que trata de pesquisas em qualquer etapa em ambientes virtuais, garantindo preservar a proteção, a segurança e os direitos dos participantes de pesquisa. Portanto, as entrevistas serão realizadas mediante a aceitação e assinatura do RCLE, que poderá ser entregue pessoalmente, de forma a ser combinada pelo pesquisador e participante, ou de forma remota, por e-mail.

Você receberá uma via deste documento, assinada pelo pesquisador responsável pelo estudo. Após o seu aceite, guarde ou faça o download do RCLE e armazene nos seus arquivos pessoais.

O seu direito à privacidade e ao anonimato também estão assegurados e eu assumo a responsabilidade de não divulgar dados ou informações que possibilitem a sua identificação. Você receberá uma via idêntica deste documento assinada pelo pesquisador do estudo.

Você poderá ter acesso aos resultados da pesquisa através da apresentação desta etapa aos profissionais das maternidades participantes do estudo, como convidadas especiais, no Portal de Boas Práticas do IFF/FIOCRUZ e pelo folder que será produzido, a partir de tais resultados, para a disseminação deles junto às maternidades participantes do trabalho, o que será disponibilizado no Portal de Boas Práticas, do IFF.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira, se encontra a disposição para eventuais esclarecimentos éticos e outras providências que se façam necessárias (E-mail: cep.iff@fiocruz.br - Telefones: (21) 2554-1730 / (21) 2554-1991).

Eu, _____, portador do CPF número _____, pelo presente consentimento informado, declaro que fui esclarecido, de forma detalhada, livre de qualquer forma de constrangimento e coação sobre os objetivos.

Declaro que li e entendi todo o conteúdo deste documento.

Assinatura _____

Data _____

Telefone _____

Investigador que obteve o Registro de Consentimento Livre e Esclarecido
Nome _____

Assinatura

ANEXO B: Parecer Consubstanciado do CEP

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Bebês que se tornam crônicos na Atenção Neonatal: proposições para transição de cuidados

Pesquisador: MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 84857124.7.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.271.048

Apresentação do Projeto:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto", foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2452584 de 13/11/2024).

Introdução: "O título do presente projeto precisa, antes de qualquer construção de tema e objeto de pesquisa, ser problematizado para que a leitora e o leitor possam seguir conosco. No cotidiano das unidades neonatais bebês que ultrapassam o tempo esperado para seus cuidados acabam sendo denominados de *bebês crônicos*. Este termo *crônicos* remete a significados que em uma primeira apreensão buscou ser enfrentada e desconstruída por Moreira et al (2017, p3): a ideia de inviabilidade. Conforme as autoras, as denominadas crianças crônicas, que muitas vezes já foram os tais *bebês crônicos*, acabam por provocar surpresa: A surpresa comparece na interface entre vida e tecnologia, inviabilidade prevista de início e surpresa por essas crianças superarem prognósticos negativos e se tornarem possíveis. Nessa direção, seus corpos desafiam a natureza e nos impulsionam, por exemplo, a assumir a complexidade como inerente à sua existência (p. 7). Vejam que essa tensão crônico/inviável/de investimento reservado endurece o olhar no sentido de reconhecer as existências destes bebês e crianças. Reconhecer as existências não significa naturalizar a maneira como chegaram a se tornar bebês e crianças cronificados. Houve um esforço de pesquisa (Moreira et al, 2015), para, ao revisar conceitos que melhor definiriam clinicamente estas crianças, também contribuir com a relevância de linhas de cuidados para

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 7.271.048

elas. Por isso, ainda que os bebês a que nos referimos aqui neste projeto sejam reconhecidos como *bebês crônicos*, é importante a reflexividade de entender

que esta apreensão comum não considera que o ser crônico não é a melhor definição para eles. Mas, refletir o quanto se tornam "cronificados" na sobreposição entre condições de saúde e necessidades clínicas não atendidas. E estas precisam ser exploradas, sistematizadas, a fim de compreender o que revelam, considerando suas complexidades vitais, as necessidades de saúde e cuidado a elas relacionadas e não atendidas.

Esta tarefa se torna urgente neste projeto. Assim a expressão comum *bebês crônicos* evoca uma expressão do cotidiano, utilizada no atendimento aos bebês com internação prolongada nas unidades neonatais de maternidades. Estes bebês são assim denominados na prática diária pois encontram-se internados além do tempo considerado adequado, com condições crônicas e complexidades de saúde que parecem ser a justificativa comum que impede sua alta. E se reunindo a isso questões sobre transição de cuidados não resolvidas, que os tornam bebês considerados crônicos. No resgate desta ideia de crônico como remetendo a um tempo que endurece, que endurecido ganha um olhar negativo e institucionalizado. Em um exercício de organização de ideias, podemos refletir que estes comumente ditos *bebês crônicos*, mas que ao nosso ver se tornam cronificados, em sua maioria, são representados por ao menos três grandes grupos de bebês: os prematuros extremos, os nascidos com

intercorrências no parto relacionadas às síndromes hipóxico-iscêmicas e os nascidos com síndromes relacionadas às malformações congênitas. Destacamos ainda que os dois primeiros grupos podem ser produzidos por iatrogenias no ciclo pré e perinatal, que incluem as violências obstétricas, ou cesarianas eletivas. Com os destaques anteriores, buscamos considerar que parte dos *bebês crônicos* são produtos de um sistema de saúde

que apresenta dívidas históricas relacionadas ao acesso e aos direitos de mulheres, se distribuindo desigualmente e produzindo iniquidades que remetem aos marcadores raciais, de classe e território. Sobre os bebês que sobrevivem a estes processos perinatais iatrogênicos, se reúnem outros que são fruto das práticas de obstinação terapêutica, de conquistas no campo da engenharia biomédica, cirurgias neonatais, técnicas e tecnologias

de suporte e manutenção da vida. Esses bebês se tornarão crianças que seguirão trajetórias terapêuticas extenuantes com suas famílias, com destaque para suas mães, que na maior parte das famílias irá se tornar a responsável pelo cuidado (Renk, Buziquia e Bordini, 2022). Os autores também refletem que o cuidado também pode ser visto através de um olhar feminino, como se coubesse apenas às mulheres, baseada na receptividade, na relação e no recordar o

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 7.271.048

cuidado recebido. As mulheres exercem o cuidado aos outros com emoção como uma obrigação e um elemento central de sua identidade. Considerando a gravidade clínica da criança, observou-se que as mães permanecem ao lado dos filhos, sempre acompanhando o processo saúde-doença, enquanto buscam compreender a nova realidade. A família, quando inserida no cuidado, torna-se elo entre a criança e a equipe de saúde, diminuindo a angústia da criança e auxiliando na aceitação deste mesmo cuidado (Gonçalves, Silva, Cabeça e

Melo, 2022). Segundo Almeida et al (2016) as fases na história da doença crônica são três: 1) crise, caracterizada pelo período sintomático que se estende até o início do tratamento; 2) crônica, marcada pela constância, progressão e remissão do quadro de sinais e sintomas; e 3) terminal, que

envolve, desde o momento em que a morte pode ser uma possibilidade, até a sua ocorrência de fato. Todas essas fases são marcantes para a

família, já que a doença ocasiona a desestruturação não somente na vida da criança, mas também na vida familiar. Na fase crônica, a família

procura desenvolver uma certa autonomia, buscando a reestruturação da vida de seus membros, adaptando rotinas às necessidades impostas pela

condição da criança ou adolescente. Configura-se, deste modo, uma nova situação, com o estabelecimento de estratégias para o enfrentamento da

complexidade e gravidade da doença. Diante de um diagnóstico desse tipo, a família tende a se desorganizar, alterar sua rotina e dinâmica habitual, lançando mão e buscando as estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo suas necessidades e readquirindo o equilíbrio ideal para seguir em frente.

Ivone Cabral (1998) se refere ao grupo de crianças que não sobreviviam antes como *“novas crianças”*.

Estas que nascem com as síndromes congênicas, prematuros extremos, cardiopatas, encefalopatas, entre outros, e evocam uma imperiosa necessidade de atenção nos serviços de saúde, ganhando outras denominações, como: (a) *“herdeiros da tecnologia”* (OTA, 1987); (b) crianças com necessidades especiais de cuidados em saúde (1998); (c) crianças com necessidades especiais de saúde (CRIANES) (Cabral, 1998); (d) crianças com condições crônicas complexas (Feudtner, 2000); (e) crianças com condições clinicamente complexas (Hall, 2011); (f) crianças com complexidades médicas (Cohen, 2011). A recuperação conceitual anterior ocupa aqui um espaço importante, a fim de não considerar que essa *“nova criança”* e sua existência seja considerada um fato natural. E segue se conectando ao início da Introdução deste projeto onde problematizamos os possíveis grupos de bebês que

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 7.271.048

se identificam como crônicos. Assim, faz-se necessário compreender a responsabilidade do sistema de saúde frente as lacunas e falhas na atenção no eixo perinatal que produzem bebês que se tornarão crianças crônicas, e seguirão em trajetórias na atenção pediátrica por iatrogenias das práticas e cuidados, do sistema de saúde, e por sua própria complexidade vital. No estudo *“Dias potenciais de gravidez perdidos (DPGP): uma medida inovadora da idade gestacional (IG) para avaliar intervenções e resultados de saúde materno-infantil”* (Diniz, 2020), os pesquisadores comprovam que cada dia de gestação inferior a 40 semanas (ou 280 dias) completas, tem um impacto negativo na saúde dos bebês. O Brasil possui um dos maiores números de partos antecipados por conta de cesarianas previamente marcadas e induções, resultando no encurtamento da gestação. Prevenir o nascimento pré-termo é essencial, uma vez que essas crianças tendem a apresentar maiores complexidades e necessidades de saúde, com grande impacto no bem-estar familiar, no sistema de saúde e em custos sociais. Os estudos apontam que quanto mais prematuras as crianças, piores os resultados de saúde. Parreira & Cabral (2010) em seu estudo caracterizam o grupo de bebês egressos da terapia intensiva neonatal como aqueles que possuem potencial para desenvolver necessidades especiais de saúde (CRIANES). Estes bebês vão necessitar de vigilância no seu crescimento e desenvolvimento, acompanhamento e monitoramento por profissionais devidamente capacitados e adequação dos serviços de saúde para atendimento às necessidades por eles apresentadas. No estudo realizado por Rosa et al (2020), evidenciouse que a prematuridade é um fator que prolonga o tempo de internação. Recém-nascidos prematuros, pela alta vulnerabilidade de saúde e imaturidade dos órgãos, possuem uma alta suscetibilidade ao desenvolvimento de complicações de saúde. Da mesma forma, a má qualidade na assistência ao parto e a violência obstétrica não apenas violam os direitos das mulheres, mas também podem impactar negativamente a saúde neonatal. Zanardo (2017) indica que a morbimortalidade neonatal, que se refere à doença e morte de recém-nascidos, pode ser influenciada por cuidados inadequados durante o parto, como a falta de assistência adequada e intervenções desnecessárias. As transformações na atenção pediátrica relacionam-se, em boa parte ao grande aumento do número de crianças com doenças crônicas a nível mundial, conforme destacam Moreira e Goldani (2010). Já Moreira, Calheiros e Gomes (2014) em revisão sobre doenças crônicas na infância sistematizam cinco grupos de sentidos para definição de doenças crônicas: a necessidade de suporte para desenvolvimento das funções motoras e comunicacionais; a utilização

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 7.271.048

de tecnologias (como ventilação mecânica, medicamentos, dispositivos diversos); a permanência e recorrência de episódios da doença; a presença de comorbidades e por último, a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento. Estas crianças necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção de seu estado de saúde. A magnitude desta população é tamanha, que este tema foi incluído na Agenda da Saúde da Criança em 2015 e tornou-se o Eixo 4 de atuação da Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança (Brasil, 2015). A cronicidade desta população associa-se à maior morbidade e necessidade de múltiplas hospitalizações, muitas vezes por tempo prolongado.

O tema da desospitalização das crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde vem sendo muito discutido no âmbito da saúde pública, por questões relacionadas à manutenção da qualidade de vida desta clientela, que necessita de convivência familiar, estímulos externos, socialização e formação de vínculos duradouros (Carvalho et al., 2019). A recuperação destas perspectivas conceituais, definições e práticas relacionadas às suas necessidades e complexidades, em muito demarcadas como assunto da pediatria, merece ser recuada como tema para o período neonatal. Esse recuo nos reenvia a pensar sobre trajetórias, fluxos e transições que precisam acontecer e não tem sido devidamente

preconizada por diretrizes e planos políticos sustentados por pesquisas. As necessidades deste grupo de crianças com múltiplas complexidades e necessidades de saúde, é muitas vezes antecedida por necessidades não atendidas durante o período peri e neonatal. Elas se tornam grandes consumidoras de tecnologias e serviços de atenção neonatal, ainda na terapia intensiva e na unidade intermediária neonatal. Não podemos deixar de reconhecer que os obstáculos para não conseguir desospitalizar as crianças crônicas, remete as suas múltiplas complexidades, que não excluem as desigualdades sociais, e uma existência de início de vida como bebês denominados crônicos, por não conseguirmos mais atendê-las na unidade de origem, por necessidades assistenciais específicas da mudança de faixa etária e peso, principalmente. Na minha experiência profissional, tenho me deparado com questões relacionadas à internação prolongada de bebês com condições crônicas, em unidades neonatais de maternidades, que necessitem da transição de cuidados para outros níveis de atenção, para casa e para a atenção pediátrica. Falo aqui de um ponto da rede de saúde

que são as maternidades, não situadas em hospitais gerais e nem em hospitais especializados. Não temos por hipótese que o fato destes bebês se tornarem crônicos em unidades neonatais de maternidades tem relação com o fato de estarem em uma instituição de saúde sem unidades pediátricas. Mas, queremos compreender como estes bebês crescem com suas

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

ANEXO C: Parecer Consubstanciado do CEP (Emenda)

Perguntar ao Copilot sobre esse arquivo

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Bebês que se tornam crônicos na Atenção Neonatal: proposições para transição de cuidados

Pesquisador: MARTHA CRISTINA NUNES MOREIRA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 84857124.7.0000.5269

Instituição Proponente: Instituto Fernandes Figueira - IFF/ FIOCRUZ - RJ/ MS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 7.670.463

Apresentação do Projeto:

Emenda.

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos "Objetivos" da emenda, foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2576345 de 09/06/2025).

" Realizo emenda ao CEP para inclusão de realização de grupo focal de forma remota (online) através de plataforma de reunião online , de acordo com a disponibilidade dos participantes. Incluído também extensão do campo para realização dos grupos focais em junho e julho e defesa da dissertação para outubro, com alteração do cronograma."

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações referentes aos riscos e benefícios da emenda foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2576345 de 09/06/2025)

" Realizo emenda ao CEP para inclusão de realização de grupo focal de forma remota (online) através de plataforma de reunião online , de acordo com a disponibilidade dos participantes. Incluído também extensão do campo para realização dos grupos focais em junho e julho e defesa da dissertação para outubro, com alteração do cronograma."

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 7.670.463

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A inclusão da realização do grupo focal de forma remota está sintonizado com o aprimoramento das tecnologias de informação e comunicação, podendo proporcionar maior acesso dos participantes, conforme desenho da pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos relativos as alterações solicitadas:

TCLE - OK

Recomendações:

Não se aplica

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2576345_E1.pdf	09/06/2025 13:23:36		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	RCLE1.pdf	09/06/2025 13:22:59	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEversao2.pdf	09/06/2025 13:22:29	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito
Outros	Emenda.pdf	05/06/2025 17:24:26	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	05/06/2025 17:21:52	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHAROSTOASS.pdf	12/11/2024 11:18:23	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito
Outros	REGISTRO_PROJETO.pdf	11/11/2024 13:52:27	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

**INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS**



Continuação do Parecer: 7.670.463

Declaração de Pesquisadores	CARTA_ESCLARECIMENTO_CONECT ADO_CEP.pdf	06/11/2024 12:08:43	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito
Outros	CARTA_MARIA_AUTORIZA_QUALINE O_Assinada.pdf	06/11/2024 12:08:22	IZABELE SANTOS DO NASCIMENTO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 26 de Junho de 2025

Assinado por:

**MARIA DE FATIMA JUNQUEIRA MARINHO
(Coordenador(a))**

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 7.271.048

de tecnologias (como ventilação mecânica, medicamentos, dispositivos diversos); a permanência e recorrência de episódios da doença; a presença de comorbidades e por último, a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento. Estas crianças necessitam de cuidados especializados contínuos e de longa duração para manutenção de seu estado de saúde. A magnitude desta população é tamanha, que este tema foi incluído na Agenda da Saúde da Criança em 2015 e tornou-se o Eixo 4 de atuação da Política Nacional de Atenção à Saúde da Criança (Brasil, 2015). A cronicidade desta população associa-se à maior morbidade e necessidade de múltiplas hospitalizações, muitas vezes por tempo prolongado.

O tema da desospitalização das crianças com Condições Crônicas e Complexas de Saúde vem sendo muito discutido no âmbito da saúde pública, por questões relacionadas à manutenção da qualidade de vida desta clientela, que necessita de convivência familiar, estímulos externos, socialização e formação de vínculos duradouros (Carvalho et al., 2019). A recuperação destas perspectivas conceituais, definições e práticas relacionadas às suas necessidades e complexidades, em muito demarcadas como assunto da pediatria, merece ser recuada como tema para o período neonatal. Esse recuo nos reenvia a pensar sobre trajetórias, fluxos e transições que precisam acontecer e não tem sido devidamente

preconizada por diretrizes e planos políticos sustentados por pesquisas. As necessidades deste grupo de crianças com múltiplas complexidades e necessidades de saúde, é muitas vezes antecedida por necessidades não atendidas durante o período peri e neonatal. Elas se tornam grandes consumidoras de tecnologias e serviços de atenção neonatal, ainda na terapia intensiva e na unidade intermediária neonatal. Não podemos deixar de reconhecer que os obstáculos para não conseguir desospitalizar as crianças crônicas, remete as suas múltiplas complexidades, que não excluem as desigualdades sociais, e uma existência de início de vida como bebês denominados crônicos, por não conseguirmos mais atendê-las na unidade de origem, por necessidades assistenciais específicas da mudança de faixa etária e peso, principalmente. Na minha experiência profissional, tenho me deparado com questões relacionadas à internação prolongada de bebês com condições crônicas, em unidades neonatais de maternidades, que necessitem da transição de cuidados para outros níveis de atenção, para casa e para a atenção pediátrica. Falo aqui de um ponto da rede de saúde

que são as maternidades, não situadas em hospitais gerais e nem em hospitais especializados. Não temos por hipótese que o fato destes bebês se tornarem crônicos em unidades neonatais de maternidades tem relação com o fato de estarem em uma instituição de saúde sem unidades pediátricas. Mas, queremos compreender como estes bebês crescem com suas

Endereço: Avenida Rui Barbosa, 716 - Flamengo (Prédio da Genética - Térreo, sala 1)
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2554-1991 **E-mail:** cep.iff@fiocruz.br