

Estado da publicação: O preprint não foi publicado em outro meio.

Estudos de custos de doenças e condições agravadas pela pobreza no Brasil: desafios para a pesquisa e estratégias metodológicas

Isis Polianna Silva Ferreira de Carvalho, Henry Maia Peixoto, Ana Carolina Esteves da Silva Pereira, Ana Flávia de Moraes Oliveira, Gilmara Lima Nascimento, Luciana Guerra Gallo, Samara Freire Valente Magalhães, Maria Regina Fernandes de Oliveira

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.13125>

Submetido em: 2025-09-05

Postado em: 2025-09-11 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

Estudos de custos de doenças e condições agravadas pela pobreza no Brasil: desafios para a pesquisa e estratégias metodológicas

Cost-of-illness studies on diseases and poverty-aggravated conditions in Brazil: research challenges and methodological strategies

Isis Polianna Silva Ferreira de Carvalho

Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0734-0783>
Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0734-0783>

Henry Maia Peixoto

Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5982-8855>
Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5982-8855>

Ana Carolina Esteves da Silva Pereira

Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9445-844X>
Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9445-844X>

Ana Flávia de Moraes Oliveira

Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Tocantins, Palmas, TO, Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3210-1618>

Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3210-1618>

Gilmara Nascimento

Secretaria de Estado da Saúde do Distrito Federal, Brasília, DF, Brasil. ORCID:
<https://orcid.org/0000-0001-6995-2577>

Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6995-2577>

Luciana Guerra Gallo

Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8344-9951>

Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8344-9951>

Samara Freire Valente Magalhães

Ministério da Saúde, Brasília, DF, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7212-1846>

Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7212-1846>

Maria Regina Fernandes de Oliveira

Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4995-2526>

Hyperlink do registro ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4995-2526>

RESUMO

O objetivo deste trabalho foi analisar os desafios relacionados à condução de estudos de custos de doenças tropicais negligenciadas (DTN) e condições agravadas pela pobreza no Brasil e apresentar as estratégias metodológicas adotadas para seu enfrentamento, com base na experiência de pesquisadores do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade de Brasília. As características dos estudos foram extraídas das respectivas publicações e as informações sobre o contexto do seu desenvolvimento foram fornecidas pelos pesquisadores. Identificou-se ainda a contribuição dos trabalhos para a literatura científica e para políticas de saúde. Entre os desafios identificados destacaram-se aqueles relacionados à utilização dos dados de sistemas de informação como parâmetros para o desenvolvimento dos estudos, o que gerou a necessidade da adoção de estratégias metodológicas para obtenção de parâmetros fundamentais para a estimativa dos custos. Para a viabilização dos estudos, foram fundamentais iniciativas como a coleta de dados primários e articulações com centros de referência para tratamento das doenças no país e com especialistas nos agravos, como também na área de avaliação de tecnologias em saúde. Assim, a presente análise metodológica poderá contribuir para o desenvolvimento de novos estudos sobre os custos de outras DTN no Brasil.

PALAVRAS-CHAVE: Custos de Cuidados de Saúde; Doenças Negligenciadas; Métodos.

ABSTRACT

The objective of this study was to analyze the challenges associated with conducting cost-of-illness studies on neglected tropical diseases (NTDs) and conditions aggravated by poverty in Brazil, and to present the methodological strategies adopted to address them, based on the experience of researchers from the Tropical Medicine Center at the University of Brasília. Study characteristics were extracted from the respective publications, while contextual information was provided by the researchers involved. The contribution of these studies to the scientific literature and to health policy was also identified. Among the main challenges were those

related to the use of data from health information systems as parameters for the development of the studies, which required the adoption of specific methodological strategies to obtain key inputs for cost estimation. To make the studies feasible, initiatives such as primary data collection, collaboration with national reference centers for disease treatment, and engagement with experts in both the diseases and health technology assessment were essential. This methodological analysis may therefore contribute to the development of future cost-of-illness studies on other NTDs in Brazil.

KEYWORDS: Health Care Costs; Neglected Diseases; Methods.

INTRODUÇÃO

As doenças tropicais negligenciadas (DTN) afetam desproporcionalmente as pessoas em situação de pobreza. Ocorrem, principalmente, em áreas tropicais e provocam graves danos físicos, mentais e econômicos a mais de um bilhão de pessoas globalmente^{1,2,3}. As DTN são responsáveis pela elevação dos anos de vida ajustados por incapacidade (*disability adjusted life years* - DALY) e pela alta frequência de internações hospitalares com elevados custos^{4,5}.

Diante do problema, o combate às DTN está previsto em importantes agendas mundiais e figura entre as metas para o alcance dos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS) até 2030⁶. A Organização Mundial da Saúde (OMS) lançou um roteiro para alcançar metas para prevenção, controle e eliminação de DTN no período de 2021 a 2030, com indicadores transversais para o monitoramento das capacidades dos sistemas de saúde e políticas para enfrentamento das DTN. Em 2023, registraram-se progressos no âmbito dos pilares contemplados no roteiro, que incluem aceleração das ações dos programas de saúde, intensificação de abordagens transversais e mudança de modelos operacionais para facilitar a apropriação pelos países⁷. Evidencia-se a necessidade de desenvolvimento tecnológico e inovação, pesquisas, educação e aprimoramento da gestão em saúde pública^{8,9}.

Com vistas ao planejamento e à realização de ações estratégicas para o combate às DTN, bem como a outras condições que afetam desproporcionalmente pessoas em situação de pobreza, destaca-se a importância do conhecimento sobre os custos que essas doenças e condições acarretam para os sistemas de saúde dos países. É preciso que o desenvolvimento de estudos de custos de doenças seja incentivado em planos de ação para o seu combate, propostos

pelas organizações internacionais e nacionais de saúde pública. Estes estudos permitem a identificação, mensuração e valoração dos recursos usados nos cuidados de saúde e podem auxiliar os gestores na formulação e priorização de políticas públicas^{10,11,12}.

Diante da lacuna de estudos de custos dessas doenças no Brasil, pesquisadores do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade de Brasília (NMT-UnB) investiram esforços desenvolvendo pesquisas cujos resultados representam evidências importantes para apoio à tomada de decisões relacionadas ao diagnóstico, tratamento e assistência aos pacientes com estes agravos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro. Desde a sua criação, em 1973, o NMT-UnB tem contribuído para a formação de docentes e pesquisadores qualificados, e tem produzido evidências para apoiar ações de saúde pública voltadas principalmente para doenças infecciosas e parasitárias¹³.

Nesse contexto, constatada a importância dos estudos de custos para o planejamento de ações para enfrentamento de doenças e condições agravadas pela pobreza, este trabalho propõe-se a analisar os desafios para condução destes estudos no Brasil e apresentar estratégias metodológicas adotadas com base na experiência de pesquisadores do NMT-UnB.

MÉTODOS

Os estudos de custos analisados na presente pesquisa tiveram como objeto as seguintes DTN e condições agravadas pela pobreza: esquistossomose mansônica – formas graves¹⁴ e esquistossomose mansônica em todas as formas da doença¹⁵; malária – deficiência da enzima G6PD em pessoas do sexo masculino infectados por *P. vivax*¹⁶; leishmaniose visceral humana (LV)¹⁷; acidentes ofídicos¹⁸; síndrome de Guillain Barré (SGB) – forma associada ao vírus Zika (ZIKV)¹⁹ e SGB com todos os casos²⁰; microcefalia relacionada ao ZIKV²¹; e síndrome respiratória aguda grave (SRAG) por covid-19²². Considerou-se que estas últimas condições citadas podem ser agravadas pela pobreza, pois pessoas em condição de vulnerabilidade social podem ter acesso limitado aos serviços de saúde e, conseqüentemente, aos procedimentos necessários para tratamento e acompanhamento.

Este trabalho contemplou: 1) caracterização dos estudos de custos a partir de informações extraídas das respectivas publicações; 2) a apresentação dos desafios metodológicos para a condução de cada estudo e as estratégias para seu enfrentamento, a partir de informações sobre o contexto do desenvolvimento dos estudos fornecidas pelos pesquisadores autores, por meio de formulários específicos; e 3) descrição das contribuições dos estudos para a literatura científica e para políticas de saúde.

CARACTERIZAÇÃO DOS ESTUDOS DE CUSTOS

Para caracterizar estudos de custos é necessário compreender a definição do problema de saúde e a especificação da população para a qual os custos são estimados em determinado período. A definição dos componentes de custos depende da perspectiva, que indica o ponto de vista a partir do qual os custos são analisados, como, por exemplo, a do paciente, a da sociedade e a do sistema de saúde²³. O método de custeio a ser empregado para identificar e quantificar o uso dos recursos em saúde dependerá da questão de estudo e da forma como os dados serão obtidos - de forma agregada ou desagregada. Além disso, deve-se considerar se os custos são valorados com base no custo médio do componente, geralmente obtido a partir de fontes abrangentes, ou se são valorados a partir dos recursos utilizados por cada paciente²⁴. O **Quadro 1** contempla as principais características dos estudos analisados¹⁴⁻²². Destaca-se que os estudos foram elaborados observando as questões metodológicas fundamentadas na literatura para estudos de avaliação econômica^{10,23,25}.

Quadro 1 – Estudos de custos de doenças tropicais negligenciadas e condições agravadas pela pobreza, segundo suas principais características, desenvolvidos no Núcleo de Medicina Tropical (NMT/UnB), de 2014 a 2023.

Estudo de custos (Autor/Ano)	Objetivo do estudo	População	Perspectiva e tipos de custos analisados	Método de custeio	Valoração dos itens de custos e fontes	Análise de sensibilidade (parâmetros variados)
Nascimento et al. ¹³ (2014)	Estimar a carga epidemiológica e os custos das formas graves da esquistossomose no Brasil em 2010	Indivíduos hospitalizados por <i>S. mansoni</i> registrados no SIH-SUS	Do SUS (custos diretos médicos – profissionais, hospitalizações, diagnóstico complementar – e não-médicos – transporte e alimentação) e da sociedade (perda de produtividade por mortalidade precoce e por morbidade)	Macrocusteio. Os custos do setor público de saúde foram estimados a partir de pressupostos com base em recomendações do programa de controle da doença no MS e parâmetros obtidos nos sistemas de informação SINAN, SIH-SUS e SIM. Método do capital humano foi usado para estimar perda de produtividade pelo cálculo de PYLL	Informações dos sistemas SIH-SUS, SIGTAP e instituições (DENIT, ANP, Conselho Regional de Enfermagem, órgãos do estado de São Paulo). Custos foram expressos em reais e convertidos em dólares americanos, usando a taxa de câmbio para o meio do ano de estudo	Para custos do sistema público de saúde, foi variado o tempo de duração da internação. Para custos de perda de produtividade foram variados os números de PYLL, de dias de hospitalização e do salário
Peixoto et al. ¹⁵ (2015)	Estimar os custos da deficiência de G6PD entre indivíduos do sexo masculino infectados por <i>P. vivax</i> na Amazônia brasileira	Indivíduos do sexo masculino com malária e deficiência de G6PD na Amazônia brasileira, nos anos 2009, 2010 e 2011 atendidos no Centro de Referência	Do SUS (custos diretos médicos relacionados ao diagnóstico e tratamento da malária por <i>P. vivax</i> e à assistência aos indivíduos com deficiência de G6PD devido aos eventos adversos graves associados ao uso de primaquina)	Macrocusteio. Os parâmetros para custeio foram definidos com base na rotina do Centro de Referência para tratamento da doença e recomendações da OMS. Foram utilizadas informações do SIVEP-malária, da literatura e informações do Centro. Foram considerados os valores pagos e reembolsados pelo SUS para o custo do caso-base (correspondente a um paciente) em cada ano do estudo	Informações dos sistemas SIGTAP, BPS, literatura e documentos do MS e do Centro de Referência. Custos expressos em reais e convertidos em dólares americanos, usando a taxa média de câmbio para os anos do estudo. Valores não identificados para os anos de estudo foram ajustados pela inflação (IPCA)	Variação individual de todos os custos, com exceção do custo de consultas médicas especializadas e do custo do esquema terapêutico usado no tratamento, que não tinham margem para variação. Para variação foram usados valores da literatura ou variação de 20% para menos e para mais
Carvalho et al. ¹⁶ (2017)	Estimar os custos diretos e indiretos da leishmaniose visceral humana no Brasil em 2014	Casos de leishmaniose visceral registrados no SINAN em 2014	Do SUS (custos diretos médicos - diagnóstico, assistência hospitalar e ambulatorial e tratamento) e da sociedade (perda de produtividade por mortalidade precoce e por morbidade)	Macrocusteio. Para identificação dos recursos para o custeio, foram usadas recomendações do MS. Custos foram estimados considerando as informações do SINAN, usando valores médios nacionais pagos e reembolsados pelo SUS (top-down). Método do capital humano para perda de produtividade por mortalidade, pelo cálculo de PYLL. Os custos da perda de produtividade por morbidade foram obtidos a partir dos dias de ausência ao trabalho	Informações dos sistemas SIH-SUS, SIGTAP, BPS, sites institucionais, áreas técnicas do MS. Custos expressos em reais, com ajuste pela inflação (IPCA) para custos identificados em anos diferentes ao ano do estudo	Foram variados o parâmetro epidemiológico número de pacientes tratados com antimonio em nível hospitalar e os custos de teste de HIV e do medicamento dipirone, pois tiveram diferentes valores de aquisição em 2014
Nascimento et al. ¹⁴ (2019)	Estimar o custo da esquistossomose no Brasil em 2015	Registros de pessoas que testaram positivo para <i>S. mansoni</i> no SISPCE; formas hepatoesplênicas e neurológicas foram provenientes do SINAN; hospitalizações por	Do SUS (custos diretos médicos – diagnóstico, acompanhamento e tratamento), do paciente (custos diretos não-médicos - transporte para tratamento e o pagamento do cuidador) e da sociedade (perda de	Abordagem mista de macrocusteio e microcusteio. Para estabelecer os itens de custos, foram usados guias do Ministério da Saúde e consulta a especialistas. A distribuição das pessoas infectadas com as formas clínicas da doença foi baseada no registro de casos do estado de Minas Gerais	Os valores monetários atribuídos aos itens foram pesquisados em sistemas ou tabelas de preços de âmbito nacional. Se o preço de um item variou ao longo do ano, utilizou-se uma média mensal. Quando não foi encontrada uma	Realizada análise de sensibilidade em três cenários diferentes, considerando variação das prevalências de esquistossomose dos Estados (com base no inquérito nacional de esquistossomose e helmintos

		esquistossomose registradas no SIH-SUS; óbitos por esquistossomose registrados no SIM	produtividade por mortalidade precoce)	(único estado da federação que possui notificação compulsória de todas as formas clínicas). Foram usadas também informações dos sistemas SIM, SIH-SUS, SISPCE e SINAN. Custos diretos não-médicos foram identificados por meio de entrevistas com pacientes. Método do capital humano foi usado para cálculo dos PYLL, a partir de registros de óbitos do SIM e da declaração de óbito	única referência nacional, foi selecionada a referência de preços dos estados endêmicos. Foram usadas as fontes: SIGTAP, BPS, sites institucionais e literatura científica. Custos expressos em reais e convertidos em dólares americanos com base na taxa de câmbio vigente no meio do ano do estudo	transmitidos pelo solo, usando intervalo de confiança de 95%
Peixoto et al. ¹⁸ (2019)	Estimar os custos da Síndrome de Guillain-Barré (SGB) associada à infecção por ZIKV no Brasil	Foram considerados como casos de SGB associados ao ZIKV, os casos adicionais de SGB registrados no SIH-SUS no ano de 2016, em relação ao número médio de casos de SGB registrados no SIH-SUS nos anos anteriores à introdução do ZIKV no Brasil	Do SUS (custos diretos médicos – consultas médicas, diagnóstico e tratamento sintomático), do paciente (custos diretos não-médicos – alimentação e transporte de pacientes e seus acompanhantes), e da sociedade (perda de produtividade por mortalidade precoce e por morbidade)	Abordagem mista de macrocusteio e microcusteio. Pressupostos foram definidos a partir de consultas a especialistas envolvidos no tratamento da SGB associada ao ZIKV no principal Centro de Referência do Distrito Federal. Para o macrocusteio considerou-se custos médicos a partir de dados dos sistemas de informação SIH-SUS, SINAN e da literatura científica. Para o microcusteio os custos não-médicos foram obtidos a partir de entrevistas com pacientes. A perda de produtividade foi estimada com base nos dias de ausência ao trabalho referentes à hospitalização e recuperação. Estimados também os PYLL devido à mortalidade precoce	Foram usados dados da literatura científica, SIGTAP, BPS e outros bancos de dados do Ministério da Saúde. Dados primários foram obtidos de entrevistas realizadas com 24 pacientes com SGB acompanhados no projeto de pesquisa ZARICS. Custos expressos em reais e convertidos em dólares americanos com base na taxa oficial de câmbio para 2016. Os valores identificados para anos diferentes de 2016 foram ajustados pela taxa oficial de inflação, estimada pelo IPCA	Foram realizadas duas análises de sensibilidade determinísticas, uma com variação do número de casos de SGB e outra com variação dos valores de todos os custos da análise
Magalhães et al. ¹⁷ (2020)	Estimar o custo do acidente ofídico na Amazônia brasileira em 2015	Casos registrados no SINAN de picadas de cobras de espécies peçonhentas em 2015 e pacientes entrevistados internados em Centro de Referência para tratamento	Do SUS (custos diretos médicos – internação hospitalar e medicamentos), do paciente (custos diretos não-médicos – transporte e alimentação dos pacientes e despesas de hospedagem de acompanhantes) e da sociedade (custos diretos e indiretos da perda de produtividade devido à morte prematura e à morbidade)	Abordagem mista de macrocusteio e microcusteio. Os pressupostos e parâmetros para a definição dos custos foram baseados nos dados do SINAN, informações de especialistas do Centro de Referência, recomendações clínicas e manuais do MS. Para a perspectiva do SUS foi realizado macrocusteio para custos diretos médicos a partir de dados de internações hospitalares do SIH-SUS aplicados à casuística do SINAN para o ano 2015. Para perspectiva do paciente foram realizadas entrevistas com pacientes do Centro de Referência para obtenção de custos diretos não-médicos e médicos (especificamente medicamentos) e as	Foram usados valores informados pelo MS e obtidos dos sistemas SIGTAP e SIH-SUS. Custos expressos em reais e convertidos em dólares americanos com base na taxa de câmbio vigente no meio do ano do estudo. Os valores obtidos por meio de entrevistas com os pacientes foram deflacionados de 2017 para 2015, com base no IPCA	Variação da proporção de pacientes tratados em nível hospitalar

				informações foram consideradas para toda a casuística. Para perspectiva da sociedade, custos indiretos foram estimados pelo método do capital humano		
Gallo ²⁰ (2020)	Descrever o custo associado ao primeiro ano de vida das crianças com microcefalia relacionada ao ZIKV no Brasil notificadas no sistema Registro de Eventos de Saúde Pública no ano de 2016	Casos de microcefalia notificados no Registro de Eventos de Saúde Pública no Brasil em 2016	Do SUS (custos diretos médicos - diagnóstico e acompanhamento materno-infantil), do paciente (outros custos diretos médicos e não-médicos - transporte e alimentação para acompanhamento da criança, Benefício de Prestação Continuada) e da sociedade (perda de produtividade do responsável pela criança)	Abordagem mista de macrocusteio e microcusteio. As variáveis de interesse foram definidas de acordo com as recomendações do Ministério da Saúde no ano de 2016, para os casos de microcefalia. Algumas variáveis foram obtidas da casuística de uma coorte estabelecida no Distrito Federal e RIDE (projeto ZARICS - <i>Zika and other Arboviral Infections Cohort Studies</i>). Para os custos diretos médicos e não médicos foram coletados dados primários e secundários. Dados primários foram obtidos por meio de entrevistas aos cuidadores das crianças com microcefalia associada ao ZIKV (amostra de crianças acompanhadas pelo projeto ZARICS) e revisão de prontuários (exames clínicos, radiológicos e laboratoriais). Outros parâmetros foram obtidos da literatura, SIM e sistema Registro de Eventos de Saúde Pública. A perda de produtividade considerou o número de nascimentos de crianças vivas a cada mês, de acordo com a faixa etária da mãe. Foi considerada também a perda do dia de trabalho da mãe.	Para os custos diretos médicos foram usados os custos das hospitalizações no SIH-SUS, e dos procedimentos da tabela SIGTAP, medicamentos do BPS e exames de informações do LACEN-DF. Os custos indiretos foram baseados no rendimento médio mensal dos brasileiros em 2016, identificados na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios, do IBGE	Foi variada a proporção de casos de gestantes sintomáticas e de crianças vivas e variação de todos os custos (mais ou menos 20%)
Oliveira et al. ¹⁹ (2022)	Estimar o custo total da síndrome de Guillain Barré (SGB), por indivíduo e por variante da doença, e seu efeito na renda familiar	Casos de SGB diagnosticados, tratados e acompanhados em Centro de Referência do Distrito Federal para tratamento de SGB no período de março de 2017 a maio de 2019	Dos pacientes e suas famílias (custos diretos médicos – consultas, exames e medicamentos considerando o início dos sintomas neurológicos até a internação, o período de internação e seis meses após a alta hospitalar –, custos diretos não-médicos - viagem, alimentação e outros custos para os pacientes e acompanhantes-, e custos indiretos - perda de renda devido à morbidade e mortalidade)	Microcusteio do tipo <i>bottom-up</i> . Para identificação dos casos foi utilizado o sistema de vigilância sentinela do hospital de referência do Distrito Federal e RIDE para tratamento de casos de SGB, o sistema específico de registro do medicamento imunoglobulina do Distrito Federal e o SIH-SUS. Foram realizadas entrevistas aos pacientes com SGB considerando o início dos sintomas neurológicos, a hospitalização e o período de seis meses após a alta hospitalar. Os custos foram estimados com base em valores relatados pelos pacientes e acompanhantes. Custos indiretos foram calculados para pacientes e seus acompanhantes em idade ativa entrevistados	Dados primários informados pelos pacientes e acompanhantes nas entrevistas. Custos foram estimados em reais e convertidos em dólares americanos usando taxa oficial de câmbio para o ano 2018	Não realizada devido a baixa incerteza proveniente do método e dos dados reunidos

				que relataram perda de rendimentos. Foram calculadas as consequências dos custos na renda familiar		
Pereira et al. ²¹ (2024)	Verificar os custos das hospitalizações por Síndrome Respiratória Aguda Grave (SRAG) por covid-19 por meio das autorizações de internação hospitalares	Estudo baseado em uma coorte de pacientes hospitalizados por SRAG associada à covid-19 em um Hospital Público Universitário do Distrito Federal entre 01 de abril de 2020 e 31 de dezembro de 2021. Foram considerados elegíveis todos os pacientes hospitalizados com exame laboratorial positivo para covid-19 e com SRAG	Do SUS (custos hospitalares, profissionais e totais, em dois níveis de agregação, por grupo e por procedimento)	Macrocusteio. Foram considerados os custos por paciente identificados nas AIH. A partir da identificação dos pacientes elegíveis foram coletados dados identificadores no prontuário eletrônico, o que permitiu a identificação das AIH nos registros disponibilizados pelo setor de faturamento do hospital	Os dados foram extraídos dos registros das AIH, fornecidas pelo setor de faturamento do hospital, tabulados e analisados. Foram considerados os valores dos procedimentos realizados durante as internações por covid-19 e registrados nas AIH. Para a apresentação dos resultados de custos (em reais brasileiros) foram utilizados a mediana e os intervalos interquartis	Não realizada devido a baixa incerteza proveniente do método e dos dados reunidos

Notas: SIH-SUS: Sistema de Informações Hospitalares do SUS; MS: Ministério da Saúde; SINAN: Sistema de Informação de Agravos de Notificação; SIM: Sistema de Informações sobre Mortalidade; PYLL: *potential years of life lost* (anos potenciais de vida perdidos); SIGTAP: Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS; DNIT: Departamento Nacional de Infraestrutura de Transportes; ANP: Agência Nacional do Petróleo, Gás Natural e Biocombustíveis; OMS: Organização Mundial da Saúde; BPS: Banco de Preços em Saúde; IPCA: Índice Nacional de Preços ao Consumidor Amplo; SISPCE: Sistema de Informação do Programa de Vigilância e Controle da Esquistossomose; ZIKV: vírus Zika; LACEN-DF: Laboratório Central de Saúde Pública do Distrito Federal; IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; SGB: síndrome de Guillain Barré; RIDE: Rede Integrada do Distrito Federal e Entorno; SRAG: Síndrome Respiratória Aguda Grave; AIH: Autorização de Internação Hospitalar.

DESAFIOS PARA A CONDUÇÃO DOS ESTUDOS DE CUSTOS E ESTRATÉGIAS METODOLÓGICAS PARA SEU ENFRENTAMENTO

Embora existam diversas recomendações para desenvolvimento de estudos de custos de doenças, muitas metodologias clássicas foram desenvolvidas com base em realidades com alta organização dos serviços de saúde e com disponibilidade de dados oportunos e de qualidade²⁶. No contexto brasileiro, observa-se a viabilidade de elaboração de estudos de custos na perspectiva do SUS, a partir dos dados provenientes de sistemas de informação em saúde,²³ uma vez que estes estão disponíveis por meio de acesso público e representam dados do mundo real, características essas que configuram fortalezas dos sistemas de saúde nacionais.

A vivência na condução dos estudos de custos aqui analisados, no entanto, revelou importantes desafios relacionados à utilização dos dados de sistemas de informação e a necessidade de adoção de estratégias metodológicas para obtenção de parâmetros fundamentais para a execução desses estudos, dados esses que não se encontravam disponíveis. A **Figura 1** apresenta, graficamente, as estratégias utilizadas para a condução dos estudos de custos de DTN e condições agravadas pela pobreza no Brasil, diante dos desafios metodológicos relacionados à limitação dos sistemas de informação em saúde. O detalhamento sobre o contexto de desenvolvimento de cada estudo, os desafios e as estratégias utilizadas para seu enfrentamento estão descritos na sequência do texto, para cada estudo específico.



Figura 1 - Estratégias utilizadas diante de limitações dos dados disponíveis em sistemas de informação em saúde, para subsidiar os estudos de custos de doenças tropicais negligenciadas e condições agravadas pela pobreza, desenvolvidos no Núcleo de Medicina Tropical (NMT/UnB), de 2014 a 2023.

Esquistossomose mansônica

Os estudos de custos da esquistossomose foram realizados nas perspectivas do SUS e da sociedade com a intenção de demonstrar para gestores, profissionais e pesquisadores, que a ocorrência das formas graves da doença era um fenômeno relevante socialmente, com impacto no sistema de saúde.

O estudo de custos das formas graves da esquistossomose foi concebido no contexto da operacionalização do Plano de Enfrentamento da Pobreza Extrema do Ministério da Saúde e do Plano Global para o Combate das Doenças Tropicais Negligenciadas, nos quais a

esquistossomose foi contemplada. Apesar de a ocorrência de formas graves da doença ter diminuído ao longo dos anos, ainda se registravam cerca de 500 óbitos por ano e esses casos não apareciam notificados como formas graves no SINAN, tornando-as invisíveis para o sistema. O principal desafio apontado foi a definição da população do estudo. Os sistemas de informação possuem características que dificultam a definição de uma população mais acurada, a exemplo do SINAN, que considera apenas casos em áreas endêmicas e formas graves. Outro desafio enfrentado foi a utilização do Sistema de Informações Hospitalares (SIH-SUS) como fonte de dados epidemiológicos, uma vez que é um sistema primordialmente desenvolvido para financiamento das internações no âmbito do SUS. Dessa maneira, a identificação dos casos de internação relacionados à esquistossomose, por meio do diagnóstico primário ou secundário de internação, pode ter subestimado o número de hospitalizações. Outra limitação foi utilizar, na análise, o valor que o Ministério da Saúde pagava por internação, por CID relacionado à esquistossomose, que era bem inferior àquele que a hospitalização de casos graves da doença poderia demandar, tendo em vista a complexidade dos casos. Para superar esses desafios, foram realizadas articulações com pesquisadores do Instituto de Avaliação de Tecnologia em Saúde (IATS), com a equipe do Programa Nacional de Vigilância e Controle da Esquistossomose e do Programa Estadual do estado de Pernambuco, além da utilização de protocolos e documentos técnicos para identificar itens essenciais ao cuidado aos pacientes.

O estudo de custos da esquistossomose no Brasil, realizado posteriormente, contemplou todas as formas da doença. Neste estudo, foi utilizada a estratégia de assumir parâmetros e pressupostos a partir da identificação de uma Unidade da Federação endêmica para esquistossomose, onde o modelo de vigilância e o perfil das hospitalizações ajudaria a identificar proporções a serem aplicadas numa população prevalente nacional. Como se tratou também de um estudo de carga de doença, em que foram estimados os anos de vida ajustados pela incapacidade (*disability adjusted life years* – DALY) e os anos de vida ajustados pela qualidade (*quality adjusted life years* - QALY), foi realizada coleta de dados primários, com entrevistas aos pacientes em um hospital de referência, utilizando questionário extenso, com dois instrumentos diferentes de coleta de dados, um de qualidade de vida e outro com dados complementares. Os dados coletados foram utilizados para a definição de alguns pressupostos do estudo.

Deficiência de G6PD em pessoas do sexo masculino com malária vivax

O interesse no desenvolvimento do estudo de custos da deficiência da enzima G6PD surgiu pelo reconhecimento de um importante problema relacionado ao uso do medicamento

primaquina para tratamento radical da malária causada por *P. vivax*. A primaquina provoca manifestações clinicamente relevantes, como anemia hemolítica aguda em pessoas com deficiência da G6PD, principalmente em homens. No Brasil, o Programa Nacional de Prevenção e Controle da Malária não recomendava o teste para deficiência de G6PD, embora preconizasse o uso da primaquina. Assim, o propósito fundamental do estudo foi apoiar a tomada de decisão para a recomendação do uso do teste para triagem, no contexto do Programa Nacional de Controle da Malária.

Um importante desafio foi a necessidade de identificar as proporções de hospitalizações e óbitos por deficiência de G6PD associadas ao uso da primaquina, já que os sistemas de informação no Brasil não possibilitam a identificação dessas proporções, e não havia estimativas publicadas para o Brasil ou outro país. Foram então utilizados os bancos de dados institucionais da Fundação de Medicina Tropical Doutor Heitor Vieira Dourado (FMT-HVD). Utilizou-se a proporção de casos que demandaram hospitalização devido à hemólise grave em Manaus e áreas circunvizinhas, atendidos na instituição, como um indicador (*proxy*) para todas as hospitalizações na Amazônia Brasileira. Da mesma forma, essa mesma casuística foi empregada para calcular o número de óbitos. Pressupostos foram adotados com base na experiência da FMT-HVD, incluindo a realização do diagnóstico antes e depois da hospitalização, o número de consultas e o número de refeições. Como limitação do estudo, considerou-se que poderiam ter sido incluídos outros custos no estudo, como os da perda de produtividade, além de custos na perspectiva das famílias, uma vez que apenas a perspectiva do SUS foi considerada.

Leishmaniose visceral humana (LV)

O estudo de custos da LV foi concebido quando estava sendo finalizado um ensaio clínico de fase IV que avaliou alternativas para o tratamento da doença, pois o medicamento de primeira escolha (antimoniato de meglumina) possui elevada toxicidade. Como o ensaio concluiu que o tratamento com anfotericina B lipossomal foi equivalente ao tratamento com antimoniato de meglumina em relação à eficácia, e apresentou melhor perfil de segurança, entendeu-se a necessidade de avaliação econômica completa para identificar a eficiência das alternativas terapêuticas. Assim, foi realizado inicialmente o estudo de custos da doença no Brasil, que proveu dados para a análise de custo-efetividade e posteriormente para análise de impacto orçamentário. Os custos da LV foram estimados na perspectiva do SUS e da sociedade. A escolha pela perspectiva do SUS foi devido ao fato de a doença ser diagnosticada e tratada no SUS, sendo relevantes os custos assumidos pelo sistema de saúde, relacionados ao seu

diagnóstico e tratamento nos diferentes níveis de assistência. A perspectiva da sociedade foi considerada devido ao potencial de gravidade da doença e a consequente perda de produtividade por morte precoce, pois os pacientes podem evoluir a óbito se não tratados adequadamente. A perda de produtividade por morbidade foi considerada relevante devido ao longo período de tratamento, durante o qual os pacientes se ausentam do trabalho. Um importante desafio foi definir estratégias para lidar com a falta de informações sobre a realização de procedimentos recomendados pelo Ministério da Saúde, relacionados à linha de cuidado da doença, e executados pelos serviços de saúde. No SINAN, sistema utilizado como fonte para os parâmetros epidemiológicos, não havia, por exemplo, informação sobre o nível de assistência no qual o tratamento foi realizado (hospitalar ou ambulatorial), o que levou à necessidade de estabelecer pressupostos. Uma estratégia utilizada diante do problema foi a articulação com especialista com experiência na rotina de atendimentos de pacientes com LV no SUS e a utilização de informações disponíveis em estudos publicados sobre a doença no Brasil, como fontes para a definição dos parâmetros epidemiológicos do estudo.

Síndrome de Guillain Barré (SGB)

A motivação principal para o estudo de custos da Síndrome de Guillain-Barré (SGB) associada à infecção por ZIKV foi fornecer informações para orientar a tomada de decisões no SUS, diante do aumento da incidência da SGB - uma complicação considerada rara - devido à epidemia de Zika no Brasil. Foram consideradas as perspectivas do SUS e da sociedade, pois o SUS é responsável pela assistência da maioria dos pacientes acometidos pela SGB, além de a doença apresentar custos diretos importantes, especialmente devido à hospitalização. A perspectiva da sociedade foi adotada para contemplar os custos decorrentes da perda de produtividade, que são relevantes neste agravo, dado que a morbidade requer um longo período para recuperação, além da perda de produtividade por morte precoce. Para o desenvolvimento do estudo foi destacada a dificuldade quanto às fontes de dados. Como a SGB não é uma doença de notificação obrigatória no Brasil, o número de pacientes com SGB associada ao ZIKV foi estimado com base nas internações registradas pelo SIH-SUS. Devido à falta de informações sobre os resultados de testes laboratoriais para o ZIKV neste sistema, foi necessário estimar o número de casos com base no excesso de casos no período. Se houvesse um registro obrigatório dos casos de SGB no Brasil, este número poderia ser obtido de forma mais acurada. Para o cálculo do número de óbitos, foi assumido que o coeficiente de letalidade, com base em todas as hospitalizações por SGB no Brasil, não difere do coeficiente de letalidade entre os casos

associados ao ZIKV. Como havia informações que não poderiam ser obtidas por meio de dados secundários, foi necessário o desenvolvimento de uma estratégia de coleta de dados primários de 28 pacientes com SGB no Distrito Federal, em articulação com profissionais do Hospital de Base de Brasília, referência para tratamento de SGB. Considerou-se que poderiam ter sido incluídos outros custos, como exames e medicamentos desembolsados pela família, que foram posteriormente explorados em outro estudo. Também não foram considerados os custos de hospitalizações em hospitais privados não conveniados ao SUS.

O estudo de custos da SGB no Distrito Federal, que contemplou todos os casos da condição, foi motivado pelo contexto epidemiológico do período do seu desenvolvimento, no qual houve aumento de casos de SGB e a ocorrência das emergências de novos arbovírus na América Latina, como os ZIKV e Chikungunya. No Brasil, a região Nordeste destacou-se pelo elevado número de casos relacionados aos arbovírus, resultando em um aumento significativo de casos com complicações neurológicas, incluindo a SGB. Considerando o contexto epidemiológico e o elevado número de casos, o Brasil implementou, em 2017, um sistema de Vigilância Sentinela de Doenças Neuroinvasivas por Arbovírus. Sabendo-se que as doenças neuroinvasivas impõem uma carga significativa para a sociedade, buscou-se conhecer a repercussão dos custos da SGB, na perspectiva do paciente afetado, geralmente exposto a períodos prolongados de internação e reabilitação. A possibilidade de uma doença rara transformar uma condição familiar em extrema vulnerabilidade social foi um dos principais motivadores para a escolha desta perspectiva, considerando que outros estudos de custo exploraram as perspectivas do SUS e da sociedade relacionadas à SGB. Houve dificuldades na aplicação do extenso questionário, com distintas etapas, que por vezes poderia ser cansativo para o paciente. Além disso a realização de entrevistas com os familiares de pessoas que evoluíram com gravidade e óbito foi dificultada, pois a maioria dos familiares se recusou a participar. Quanto aos pressupostos assumidos, foi considerada a estimativa da renda familiar relatada no mês anterior ao aparecimento dos sintomas relacionados à SGB, não sendo possível captar uma possível variabilidade da renda familiar. Como fortalezas identificadas para superação dos desafios, considerou-se a contribuição da equipe de saúde do centro de referência para o atendimento dos casos de SGB no Distrito Federal e o uso de dados primários que contemplaram variáveis essenciais para o desenvolvimento do estudo. Para tentar reduzir o viés de memória dos entrevistados, o custo com transporte e alimentação considerou o valor estimado referente ao último deslocamento.

Acidentes ofídicos

O estudo de custos de acidentes ofídicos na Amazônia brasileira foi realizado com o propósito de atualizar os dados da literatura sobre o ofidismo e fornecer informações que pudessem subsidiar estratégias para o fortalecimento da saúde das populações vulneráveis ao acidente ofídico. O estudo representa uma estratégia para estimular ações voltadas à proteção e promoção à saúde das populações mais vulneráveis, que possuem reduzido acesso à saúde. Os custos foram estimados na perspectiva do SUS, do paciente e da sociedade. A perspectiva do SUS foi considerada pois neste âmbito ocorrem a distribuição do soro utilizado no tratamento do acidente ofídico e a maior parte da assistência aos pacientes. Este agravo apresenta custos diretos relevantes, devido ao preço do soro antiofídico e à hospitalização. A perspectiva do paciente visou demonstrar o impacto deste agravo para os indivíduos afetados, já que os acidentes ofídicos acometem, na maioria das vezes, populações pobres que vivem em áreas rurais, desencadeando discriminação, abandono, perda de renda, dívidas, problemas de saúde mental e redução da qualidade de vida. A perspectiva da sociedade reflete os custos decorrentes da perda de produtividade, dado que a morbidade causada pelos acidentes ofídicos resulta em um tempo maior até a recuperação, com possibilidade de sequelas, além de também contemplar a perda de produtividade por morte precoce. No estudo foram utilizados dados do SINAN, o que pode representar uma fragilidade, uma vez que a literatura aponta que pode haver uma subestimação no número de casos registrados no sistema. Uma limitação do estudo foi não terem sido considerados os custos relativos à rede de frio, necessária para manter os soros antiofídicos viáveis para uso, devido à dificuldade para isolar esses custos, já que a rede de frio é usada para manter a conservação de outros produtos, como vacinas, e não havia, à época do estudo, dados acurados de custos de rede de frio, no Brasil. Não foram também estimados custos de hospitalizações em hospitais privados não conveniados ao SUS. Como estratégias adotadas para a identificação de dados para o estudo, foram utilizados manual de rotinas da FMT-HVD e manual de diagnóstico e tratamento do Ministério da Saúde. Para calcular os custos na perspectiva do paciente, foram aplicados questionários para coletar dados primários de uma subamostra de pacientes internados na instituição FMT-HVD.

Microcefalia relacionada ao ZIKV

O estudo de custos da microcefalia relacionada ao ZIKV foi motivado pelo contexto epidemiológico da emergência de saúde pública por microcefalia, que instigou a comunidade científica a priorizar estudos sobre seus desdobramentos, entre os quais, o impacto econômico dessa condição. O impacto desta emergência para a sociedade pode perdurar por décadas com alta carga para os indivíduos acometidos e seus familiares. Ademais, considera-se que a

microcefalia relacionada à infecção por vírus neuroinvasivos é uma condição que pode ser agravada pela pobreza, pois as pessoas socialmente vulneráveis podem ter acesso limitado aos procedimentos necessários para tratamento e acompanhamento, incluindo os serviços de habilitação e reabilitação adequados. A escolha das perspectivas consideradas no estudo de custos da microcefalia derivou da compreensão do impacto que cada caso de microcefalia relacionada ao ZIKV tem nos âmbitos econômico, social e de saúde. Essa condição acarretou prejuízos financeiros, sociais e de saúde mental às famílias afetadas, além de representar um custo elevado para o SUS e impor uma carga importante para a sociedade como um todo. Entretanto, havia uma lacuna no conhecimento quanto ao custo econômico específico no Brasil. A delimitação desses custos a partir do diagnóstico de zika durante a gestação e o primeiro ano de vida das crianças poderia ser usada como ferramenta para gestores e a comunidade científica, oferecendo suporte às decisões futuras relacionadas à organização e oferta de serviços assistenciais, implementação de medidas protetivas, programação de serviços e até mesmo para o *advocacy*, visando a mobilização de recursos voltados para essa temática. Entre as dificuldades para condução do estudo, foi apontada a obtenção de acesso aos dados de prontuário eletrônico dos pacientes no hospital, o que impactou na obtenção de informações detalhadas sobre os cuidados médicos, restringindo o número de casos incluídos na coorte. Destaca-se o fato de o estudo tratar de uma condição nova à época, sendo necessário o delineamento do método ainda com informações escassas, que não estavam estabelecidas em protocolos de atenção. Para viabilizar a realização do estudo, as informações foram obtidas a partir da articulação com especialistas na doença e na área de avaliação de tecnologias em saúde e a participação da equipe de pesquisa nas reuniões do CIEVS-DF para discutir vigilância e investigação de casos de síndrome congênita por ZIKV no Distrito Federal.

Síndrome respiratória aguda grave (SRAG) por covid-19

O estudo de custos das hospitalizações por SRAG por covid-19, em um hospital de referência do Distrito Federal, foi motivado pela urgência e relevância desse tema. A covid-19 trouxe impactos significativos para o sistema de saúde, economia e sociedade, evidenciando e ampliando as desigualdades sociais. Considera-se que conhecer os custos envolvidos para os cuidados dos casos graves, em sua fase aguda, é fundamental para ampliar os conhecimentos quanto ao impacto desta emergência em saúde pública, e para apoiar o desenvolvimento de planos de contingência e outras atividades de incremento das capacidades de preparação para emergências em saúde. O estudo foi conduzido na perspectiva do SUS devido à relevância e impacto direto que suas hospitalizações têm sobre o sistema público. A covid-19 alcançou a

sociedade de forma aguda e a análise dos custos associados às internações hospitalares é essencial para compreender o impacto, não apenas nos recursos de saúde, mas também na economia e na sociedade em geral. O estudo foi conduzido a partir de uma coorte hospitalar. Uma das dificuldades enfrentadas foi a demora da disponibilização dos dados, por parte dos pesquisadores responsáveis pelo primeiro contato com pacientes e familiares, para que fosse feita a identificação das variáveis necessárias para iniciar a coleta de dados nas AIH faturadas. A coleta dos dados também representou um desafio, pois foi necessário identificar todas as AIH associadas a cada paciente durante o período de hospitalização e extrair manualmente todos os dados necessários para a análise. Como estratégias utilizadas para desenvolvimento do estudo destaca-se a decisão de considerar todas as AIH faturadas para cada paciente ao longo da hospitalização por covid-19 e não apenas as com CID principal para covid-19. Mesmo que o paciente tenha sido diagnosticado com covid-19, muitos deles apresentam hospitalizações prolongadas, durante as quais o quadro clínico poderia evoluir, resultando na geração de novas AIH com diferentes CID de diagnóstico principal. Esta abordagem permitiu uma avaliação mais precisa e completa dos custos hospitalares relacionados aos pacientes com covid-19, para uma compreensão mais abrangente dos padrões de internação, diagnósticos e das doenças frequentemente associadas à população em situação de vulnerabilidade econômica.

CONTRIBUIÇÃO DOS ESTUDOS DE CUSTOS

Tendo em vista a necessidade de disseminação dos estudos de custos produzidos, foram realizadas reuniões para apresentação dos resultados para as áreas técnicas do Ministério da Saúde e secretarias estaduais de saúde envolvidas com a vigilância dos agravos e para as equipes das instituições onde as coletas de dados foram realizadas, com a presença dos participantes da pesquisa, quando possível.

Para divulgação científica, houve apresentações dos trabalhos em congressos e foram publicados artigos científicos. Com objetivo de estimar a contribuição dos estudos para a literatura científica, foi realizado levantamento das citações feitas aos oito artigos científicos publicados até o período das buscas (abril de 2025),^{14-20,22} por meio de bases que contabilizam citações. A pesquisa foi realizada nas bases Scopus/Elsevier – acesso via Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) pelo Portal Periódicos da CAPES - e Google Scholar, de acesso gratuito. A Scopus contabiliza as citações dos periódicos que estão nela indexados, enquanto o Google Scholar quantifica citações de quaisquer fontes além de artigos científicos, como teses e dissertações. Foi identificado um total de 210 publicações que mencionaram pelo menos um dos estudos.

Em relação à contribuição dos estudos para políticas de saúde, alguns pontos são destacados. Quanto aos estudos de custos da esquistossomose, os resultados obtidos poderiam contribuir para mostrar o impacto da doença e reforçar a necessidade de investimento em saneamento básico e ambiental nos municípios ainda endêmicos, imprescindível para eliminação da doença.

O estudo de custos da deficiência de G6PD integrou uma análise de custo-efetividade e uma avaliação de impacto orçamentário, as quais orientaram a recomendação do Ministério da Saúde para realização do teste para deficiência de G6PD antes da administração da primaquina. Além disso, os resultados contribuíram para o desenvolvimento de outras avaliações econômicas relacionadas ao tema.

Quanto ao estudo de custos da LV, os dados também foram utilizados em avaliação econômica completa sobre os esquemas de tratamento da doença e foi destacada sua importância para subsidiar possível solicitação, junto à Conitec, de ampliação do uso da anfotericina B lipossomal para o tratamento de todos os casos diagnosticados com LV no Brasil, de forma a reduzir o risco de eventos adversos aos pacientes. Atualmente este medicamento é indicado apenas para casos com maior potencial de gravidade pela doença.

O estudo de custos da SGB associada ao ZIKV contribuiu para compreensão da carga das arboviroses no Brasil. Os resultados do estudo da SGB no Distrito Federal permitiram estimar os custos da SGB na perspectiva do paciente e, assim, fomentar mecanismos que possam reduzir os custos enfrentados pelos pacientes e suas famílias.

O estudo de custos de acidentes ofídicos poderá contribuir para a elaboração de política pública voltada para prevenção e conscientização da população de risco, com consequente redução no número de acidentes ofídicos e dos custos relacionados a esse agravo.

No mesmo sentido, os resultados do estudo de custos da microcefalia associada ao ZIKV poderão servir como evidência para embasar discussões de políticas de saúde, especialmente diante de uma potencial nova epidemia da doença, sobre a necessidade de alocação de recursos para assistência neonatal.

O estudo de custos associados aos pacientes hospitalizados com covid-19 oferece informações para o planejamento e alocação de recursos no enfrentamento de pandemias e contribui para o conhecimento científico sobre o impacto econômico da pandemia de covid-19. As conclusões podem orientar a elaboração de políticas de saúde mais efetivas, direcionadas para a prevenção, diagnóstico e tratamento da covid-19 e outras infecções respiratórias graves, bem como para a gestão de crises de saúde pública futuras.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os estudos de custos de DTN e condições agravadas pela pobreza contemplados na presente análise foram motivados pelo contexto epidemiológico ou pela necessidade de alterações em condutas clínicas e terapêuticas voltadas para maior segurança dos pacientes acometidos. As evidências geradas sinalizaram quais são os custos mais expressivos relacionados a cada doença, o que representa informação necessária aos gestores em saúde para a priorização de ações voltadas ao seu enfrentamento. Por exemplo, custos elevados ligados à hospitalização devido ao agravamento de uma doença retratam a necessidade de aprimoramento de ações para o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno, para evitar a ocorrência das formas graves.

A confiança nos resultados de estudos de custos depende da qualidade das informações utilizadas. Os principais desafios para realização dos estudos foram relacionados às limitações dos sistemas de informação utilizados, uma vez que estes seriam as fontes que poderiam melhor retratar a realidade e constituiriam os parâmetros epidemiológicos desejáveis para o custeio. Apesar da inquestionável importância e relevância dos sistemas de informação em saúde no país, a sua ampla cobertura, a generalização dos dados e o fácil acesso, foi identificada a falta ou insuficiência de informações relativas às doenças e condições estudadas, para estudos de custos que requerem dados precisos de mundo real.

Entre as estratégias metodológicas usadas para lidar com esses desafios, destaca-se a articulação entre os pesquisadores, com especialistas na área de avaliação de tecnologias em saúde, especialistas nas doenças e condições avaliadas, e profissionais das instituições nas quais os estudos foram conduzidos. Foi identificada como relevante também a disponibilidade de protocolos e recomendações institucionais publicadas sobre a linha de cuidado das doenças estudadas. Essas iniciativas permitiram a formulação de pressupostos e identificação de *proxies* para definição de parâmetros para os quais não havia informações satisfatórias nos sistemas e nem em literatura publicada.

Espera-se que este trabalho, ao apresentar os desafios e as decisões metodológicas utilizadas por este grupo de pesquisa, possa contribuir para o desenvolvimento de novos estudos sobre o custo de outras DTN e condições agravadas pela pobreza.

Ressalta-se que as evidências geradas por meio dos estudos de custos de doenças poderão informar sobre os custos que as DTN acarretam para o SUS e auxiliar no planejamento e realização de ações necessárias ao enfrentamento dessas doenças no Brasil.

Declaração de contribuição dos autores

Os autores Carvalho IPSF, Oliveira MRF e Peixoto HM contribuíram na concepção e delineamento do estudo, planejamento, análise, aquisição e interpretação dos dados, redação e revisão crítica do manuscrito. Os autores Nascimento GL, Gallo LG, Magalhães SFV, Pereira ACEDS e Oliveira AFM contribuíram no planejamento, análise, aquisição e interpretação dos dados e revisão crítica do conteúdo do manuscrito. Todos os autores aprovaram a versão final do manuscrito e são responsáveis por todos seus aspectos, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

Declaração de conflito de interesse

Os autores declaram que não há conflitos de interesse relacionados à elaboração e publicação deste manuscrito.

Declaração de disponibilidade de dados da pesquisa

Todo o conjunto de dados de apoio aos resultados deste estudo foi publicado no próprio artigo.

REFERÊNCIAS

- [1] Marmot M. Social determinants of health inequalities. *Lancet*. 2005 Mar 19-25;365(9464):1099-104. doi: 10.1016/S0140-6736(05)71146-6.
- [2] Organização Mundial da Saúde. Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. Redução das desigualdades no período de uma geração. Igualdade na saúde através da acção sobre os seus determinantes sociais. Relatório Final da Comissão para os Determinantes Sociais da Saúde. 2010. Disponível em: https://dssbr.ensp.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/11/Relatório_Final_OMS_Redução-das-Desigualdades-no-período.pdf . Acesso em 18 de abril de 2024.
- [3] World Health Organization. Neglected tropical diseases. Disponível em: https://www.who.int/health-topics/neglected-tropical-diseases#tab=tab_1 . Acesso em: 18 de abril de 2024.
- [4] Martins-Melo FR, Carneiro MA, Ramos Jr. AN, Heukelbach J, Ribeiro ALP, Werneck GL. The burden of neglected tropical diseases in Brazil, 1990-2016: a subnational analysis from the Global Burden of Disease Study 2016. *PLoS Negl Trop Dis* 2018; 12:e0006559.

- [5] Sodahlon Y, Ross DA, McPhillips-Tangum C, Lawrence J, Taylor R, McFarland DA, et al. Building country capacity to sustain NTD programs and progress: a call to action. *PLoS Negl Trop Dis* 2020; 14:e0008565.
- [6] Nações Unidas Brasil. Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. Disponível em: <https://brasil.un.org/pt-br/sdgs/3> . Acesso em: 18 de abril de 2024.
- [7] Global report on neglected tropical diseases 2024. Geneva: World Health Organization; 2024. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- [8] Ferreira LLG, Andricopulo AD. Drugs and vaccines in the 21st century for neglected diseases. *Lancet Infect Dis*. 2019 Feb;19(2):125-127. doi: 10.1016/S1473-3099(19)30005-2. Epub 2019 Jan 30.
- [9] Morel CM. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. *Cad Saude Publica*. 2006 Aug;22(8):1522-3. doi: 10.1590/s0102-311x2006000800001. Epub 2006 Jul 7.
- [10] Drummond M, Stoddard GL, Torrance GW. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. 4th ed. Oxford University Press; 2015.
- [11] Centers for Disease Control and Prevention, Office of Policy, Performance, and Evaluation. Cost of Illness. Disponível em: <https://www.cdc.gov/policy/polaris/economics/cost-illness/index.html>. Acesso em: 20/04/2024
- [12] Jo C. Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clin Mol Hepatol*. 2014 Dec;20(4):327-37. doi: 10.3350/cmh.2014.20.4.327. Epub 2014 Dec 24.
- [13] Universidade de Brasília. *Medicina Tropical*. Institucional. Disponível em: <http://medicinatropical.unb.br/index.php/institucional> . Acesso em: 20/04/2024
- [14] Nascimento GL, de Oliveira MR. Severe forms of schistosomiasis mansoni: epidemiologic and economic impact in Brazil, 2010. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2014 Jan;108(1):29-36. doi: 10.1093/trstmh/trt109. Epub 2013 Dec 4.
- [15] Nascimento GL, Pegado HM, Domingues ALC, Ximenes RAA, Itria A, Cruz LN, Oliveira MRF. The cost of a disease targeted for elimination in Brazil: the case of schistosomiasis mansoni. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. 2019 Jan 14;114:e180347. doi: 10.1590/0074-02760180347.
- [16] Peixoto HM, Brito MA, Romero GA, Monteiro WM, de Lacerda MV, de Oliveira MR. G6PD deficiency in male individuals infected by *Plasmodium vivax* malaria in the Brazilian Amazon: a cost study. *Malar J*. 2015 Mar 24;14:126. doi: 10.1186/s12936-015-0647-x.

- [17] de Carvalho IPSF, Peixoto HM, Romero GAS, de Oliveira MRF. Cost of visceral leishmaniasis care in Brazil. *Trop Med Int Health*. 2017 Dec;22(12):1579-1589. doi: 10.1111/tmi.12994. Epub 2017 Nov 20.
- [18] Magalhães SFV, Peixoto HM, de Almeida Gonçalves Sachett J, Oliveira SS, Alves EC, Dos Santos Ibiapina HN, Monteiro WM, de Oliveira MRF. Snakebite envenomation in the Brazilian Amazon: a cost-of-illness study. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2020 Sep 1;114(9):635-642. doi: 10.1093/trstmh/traa005.
- [19] Peixoto HM, Romero GAS, de Araújo WN, de Oliveira MRF. Guillain-Barré syndrome associated with Zika virus infection in Brazil: a cost-of-illness study. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2019 May 1;113(5):252-258. doi: 10.1093/trstmh/trz010.
- [20] Oliveira AFM, Gallo LG, Bastos MM, Abrahão AA, Garcia KKS, de Carvalho JKS, Macedo LP, de Araújo WN, Peixoto HM. Costs of Guillain-Barré Syndrome in the Brazilian Federal District: the patients' perspective. *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2022 Apr 4;116(4):310-321. doi: 10.1093/trstmh/trab118.
- [21] Gallo LG. Microcefalia pelo vírus Zika: um estudo sobre fatores individuais e ecológicos e custos. Tese de doutorado em Medicina Tropical. Universidade de Brasília. 2020. 324 p.
- [22] Pereira ACEDS, Gallo LG, Oliveira AFM, de Oliveira MRF, Peixoto HM. Costs of hospital admissions due to COVID-19 in the federal capital of Brazil: a study based on hospital admission authorizations. *Braz J Infect Dis*. 2024 Mar-Apr;28(2):103744. doi: 10.1016/j.bjid.2024.103744. Epub 2024 Apr 24.
- [23] Oliveira ML, Santos LMP, Silva EM. Bases metodológicas para estudos de custos da doença no Brasil. *Rev. Nutr*. 2014. Sep-Oct; 27(5). <https://doi.org/10.1590/1415-52732014000500007>
- [24] Ministério da Saúde. Diretriz metodológica: estudos de microcusteio aplicados a avaliações econômicas em saúde. 2019. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretriz_metodologica_microcusteio_avaliacoes_economicas.pdf Acesso em: 30 de julho de 2024.
- [25] Larg A, Moss JR. Cost-of-illness studies: a guide to critical evaluation. *Pharmacoeconomics*. 2011 Aug;29(8):653-71. doi: 10.2165/11588380-000000000-00000.
- [26] Mejia N, Ramani E, Pallas SW, Song D, Abimbola T, Mogasale V. Methodological Considerations for Cost of Illness Studies of Enteric Fever. *Clin Infect Dis*. 2020 Jul 29;71(Suppl 2):S111-S119. doi: 10.1093/cid/ciaa481.

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.