



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Perspectiva econômica no cuidado intensivo neonatal: uma análise de
custos hospitalares e para cuidadores de recém-nascidos.**

Italo Bruno dos Santos Silva

Rio de Janeiro

Fevereiro de 2022



**Fundação Oswaldo Cruz
Instituto Nacional de Saúde da Mulher,
da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira**

**Perspectiva econômica no cuidado intensivo neonatal: uma análise de
custos hospitalares e para cuidadores de recém-nascidos.**

Italo Bruno Dos Santos Silva

Dissertação apresentada à Pós-
graduação em Mestrado
Profissional, como parte dos
requisitos para obtenção do
título de Mestre em Saúde da
Criança e da Mulher

Orientadoras: Dr^a Martha Cristina Nunes Moreira

Dr^a Márcia Ferreira Teixeira Pinto

Rio de Janeiro
Fevereiro de 2022

CIP - Catalogação na
Publicação

Silva, Italo Bruno Dos Santos.

Perspectiva econômica no cuidado intensivo neonatal: uma análise de custos hospitalares e para cuidadores de recém-nascidos. / Italo Bruno Dos Santos Silva.
- Rio de Janeiro, 2022.

98 f.

Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Criança e da Mulher) -
Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes
Figueira, Rio de Janeiro - RJ, 2022.

À minha companheira de vida,
Isabelle, que me incentivou e me deu
forças para continuar sempre.

AGRADECIMENTOS

Sozinho e sem a colaboração, amizade e apoio de muitos, essa dissertação não seria possível:

A Deus e ao meu pai Ogum, por terem me dado forças e coragem para enfrentar os diversos desafios encontrados pelo caminho.

À minha orientadora, Dr^a Martha Cristina Nunes Moreira, por cada contribuição, por toda disponibilidade, e por cada palavra de incentivo.

À Dr^a Márcia Ferreira Teixeira Pinto, pelas observações valiosas na construção desse trabalho, por compartilhar seu conhecimento e tempo.

À Leticia Batista Barros, por todo apoio no levantamento e acesso ao banco de dados.

À equipe da CCIH do IFF/FIOCRUZ, por permitir acesso aos seus registros.

Aos professores das disciplinas do programa de mestrado profissional, que iluminaram minha mente e se adaptaram em meio a uma pandemia.

Aos colegas de plantão, por todo apoio e compreensão em momentos de afastamento.

Aos colegas da turma do mestrado, pela amizade, apoio e compreensão em todas as fases do curso.

LISTA DE SIGLAS

AHRN	Atendimento Hospitalar a Recém-Nascidos
BDP	Broncodisplasia Pulmonar
CCIP	Cateter Central de Inserção Periférica
MS	Ministério da Saúde
PNAISC	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança
PRMI	Projeto de Redução da Mortalidade Infantil
RN	Recém-Nascidos
SIGTAP	Sistema de Gerenciamento da Tabela Unificada de Procedimentos
SUS	Sistema Único de Saúde
UCINCa	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Canguru
UCINCo	Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional
Unicef	Fundo das Nações Unidas para a Infância
UTIN	Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

Lista de Tabelas

Tabela 1 — Características clínicas dos RN internados na unidade neonatal de um hospital federal no município do Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....	35
Tabela 2 – Procedimentos, dispositivos utilizados, Infecções e eventos adversos, relacionados aos RN internados na unidade neonatal de um hospital federal no município do Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....	37
Tabela 3 – Estatísticas descritivas de tendência central, referente ao tempo de internação de RN na unidade neonatal de um hospital federal no município do Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....	39
Tabela 4 - Custo mediano da diária na UTIN, de RN internados em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....	40
Tabela 5 - Custo mediano da diária na UCINCo, de RN internados em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....	41
Tabela 6 - Custo mediano do total de diárias de RN internados na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....	42
Tabela 7 - Custo mediano de procedimentos cirúrgicos, realizados em RN internados na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....	43

Tabela 8 – Custo total mediano de RN internados na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019..... 44

Tabela 9 - Custo mediano do Por desfechos de RN internados na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.....46

Tabela 11 – Perfil dos acompanhantes de RN, internados em uma unidade neonatal de um hospital público federal no município do Rio de Janeiro em 2021.52

Tabela 12 - Localização da residência, Meio de transporte e Distância da moradia até o hospital público federal no município do Rio de Janeiro, de cuidadores de RN internados na unidade neonatal, em 2021.....54

Tabela 13 - Tempo de deslocamento da residência até o hospital/ Distância da residência até o hospital de cuidadores de RN internados na unidade neonatal, em um hospital público federal no município do Rio de Janeiro, em 2021.....55

Tabela 14 — Vínculos empregatícios antes e depois do nascimento do RN/ Origem da renda atual de cuidadores de RN internados em uma unidade neonatal de um hospital público federal no município do Rio de Janeiro, em 2021.....56

Tabela 15 – Distribuição da renda dos cuidadores e famílias dos RN internados na unidade neonatal de um hospital público federal, em 2021.....58

Tabela 16 – Descrição da renda dos cuidadores e das famílias de RN na unidade neonatal de um hospital público federal no município do Rio de Janeiro, em 2021.....59

Tabela 17 – Descrição dos gastos para as famílias de RN internados na unidade neonatal de um hospital público federal, no município do Rio de Janeiro, em 2021....60

RESUMO

Em relação à demanda de recursos de saúde da atenção do RN e ao custo incorrido pelas famílias, esta dissertação se justifica por apresentar duas perspectivas de análise econômica: uma análise de custo direto sob a perspectiva do SUS provedor, através de uma estimativa de custos hospitalares do cuidado neonatal em uma UTIN selecionada em um hospital de referência nacional no município do Rio de Janeiro, e uma análise de custo indireto, sob a perspectiva das famílias, centrada no cuidador durante o período de internação nesta UTIN. O objeto desta pesquisa se centra na análise de custo do cuidado neonatal durante a internação do RN na UTIN, sob a perspectiva do SUS como provedor da atenção à saúde, e sob a perspectiva da família dos RN. Compreende-se, ainda, que os resultados obtidos nesta pesquisa poderão ser utilizados em estudos de avaliação econômica completos, além de incentivar pesquisas com a mesma temática, fortalecendo o conhecimento sobre as avaliações econômicas no campo do cuidado neonatal no Brasil. O custo direto evidenciou diferenças significativas em recém-nascidos com e sem malformações: a mediana do custo total foi 141% maior naqueles com malformação. O impacto na renda das famílias, abordadas neste estudo em virtude da internação de seus bebês na unidade neonatal, foi revelador ao demonstrar que, em pouco tempo de internação, um número expressivo de famílias experimentou gastos catastróficos: 69,4% das famílias (34 famílias), quando considerado o limiar de 10% da renda, e, para o limiar de 40%, 20,3% (10 famílias), e que esses gastos influenciaram diretamente, de forma negativa, na vivência desse processo, acendendo um sinal de alerta, pois uma parte desta população de RN não encerra sua demanda intensiva por cuidados assistenciais de saúde com a passagem pela unidade neonatal.

Palavras-chave: análise de custos; neonatologia; perspectiva econômica; custos hospitalares; custos para cuidadores de recém-nascidos

Abstract

Regarding the demand for health care resources for the NB and the cost incurred by families, this dissertation is justified by presenting two perspectives of economic analysis: an analysis of direct cost from the perspective of the public health provider system, through an estimate of hospital costs of neonatal care in a neonatal unit, selected in a national reference hospital in the city of Rio de Janeiro, and an analysis of indirect cost from the perspective of families, centered on the caregiver during the period of hospitalization in this neonatal unit. This research focuses on the analysis of the cost of neonatal care during the hospitalization of newborns in the neonatal unit, from the perspective of the public health system as a provider of health care, and from the perspective of the newborn's family. It is also understood that the results obtained in this research can be used in complete economic evaluation studies, in addition to encouraging research on the same theme, strengthening knowledge about economic evaluations in the field of neonatal care in Brazil. The direct cost showed significant differences in newborns with and without malformations, the median total cost was 141% higher in those with malformations. The impact on the income of the families, addressed in this study due to the hospitalization of their babies in the neonatal unit, was revealing when demonstrating that, in a short period of hospitalization, a significant number of families experienced catastrophic expenses: 69.4% of the families (34 families), when considering the threshold of 10% of income, and for the threshold of 40%, 20.3% (10 families), and that these expenses had a direct negative influence in the experience of this process, lighting a warning signal because a part of this newborn population do not to end their intensive demand for health care with a visit to the neonatal unit.

Keywords: cost analysis; neonatology; economic perspective; hospital costs; costs for newborn caregivers

Sumário

Apresentação.....	10
Introdução.....	13
CAPÍTULO 1: localizando politicamente a atenção neonatal e fatores associados aos custos.....	18
1.1 Referencial político e conceitual na Atenção Neonatal.....	18
1.2 Recém-Nascido grave ou potencialmente grave: o lugar da Prematuridade e baixo peso ao nascer na relação com os custos.....	20
1.3 As Situações de Saúde em Neonatologia e o Diálogo com os Custos.....	22
1.4 O Marco Teórico e Metodológico da Pesquisa: Análise de custos em saúde.....	24
1.5 Conceito e classificações de custos.....	26
CAPÍTULO 2: Materiais e métodos.....	29
2.1 – Tipo de Estudo.....	29
2.2 – População.....	29
2.3 – Local do estudo	29
2.4 – Fontes de Dados.....	30
2.5 – Estimativa do custo direto.....	31
2.6 – Estimativa do custo indireto.....	31
2.7 – Análise estatística.....	32
2.8 – Questões éticas	32
CAPÍTULO 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	34
3.1 - Resultados dos custos diretos.....	34
3.2 - Discussão dos custos diretos.....	48
3.3 – Custos para as famílias.....	52
3.4 – Discussão sobre custos para as famílias.....	62
CONCLUSÃO.....	68
Referências.....	70
Anexo A.....	78
Anexo B.....	88
Anexo C.....	89
Anexo D.....	90
Anexo E.....	91
Anexo F.....	94

APRESENTAÇÃO

Como enfermeiro e membro da equipe de técnicos atuantes na UTIN do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, Criança e Adolescente Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), cabe refletir sobre os desafios impostos ao cuidado do recém-nascido (RN) cotidianamente. Desafios estes relativos aos melhores cuidados a serem oferecidos, desafiando os limites da doença e da dor, e ao compromisso com o cuidado qualificado. A partir da admissão no Mestrado Profissional, ampliar esse entendimento sobre cuidado, integrando-o aos seus componentes sociais e econômicos pela vertente da análise econômica, é um estímulo que aqui se firmou. Essa análise pode, partindo de um olhar local, alcançar conhecimentos que sistematizem elementos para a programação e planejamento em saúde em outros serviços brasileiros.

A atenção à saúde se expressa também em custos, o que valoriza ferramentas gerenciais e estudos no campo da economia em saúde, voltadas ao SUS, para fornecer informações capazes de subsidiar tecnicamente o processo de tomada de decisão pelos gestores, de forma a implementar políticas públicas de saúde sustentáveis (1).

A avaliação econômica aplicada à saúde possibilita aos gestores o acesso a dados e informações que contribuem para as tomadas de decisão, reduzindo a ocorrência de viés, pois ela sistematiza as possibilidades comparáveis de tratamentos ou incorporação de tecnologia ao sistema de saúde (2,3).

Estudos de avaliação econômica parciais, como análises de custos, ganham importância como ferramentas de apoio à gestão (1,3). Conceitualmente, esses estudos identificam, mensuram e valoram custos envolvidos no processo de produção. Com métodos adequados, torna-se possível identificar os custos relevantes para o serviço ou sistema de saúde, além de identificar a combinação ótima de fatores de produção.(4)

O conhecimento da distribuição e natureza dos custos é importante, pois a alocação adequada de recursos apresenta-se como um desafio, já que os custos, na perspectiva econômica, devem ser expressos como custos de

oportunidade, que se referem à escolha de alternativas que gerem maior benefícios em um cenário de recursos escassos (3,5). Assim, a grande parte dos processos de alocação de recursos são processos de escolha, que deveriam ser abordados também tecnicamente pelo gestor, considerando as opções mais seguras, efetivas e eficazes disponíveis, e a capacidade de cada sistema de saúde em adotá-las, em busca de uma escolha eficiente (4,6).

No contexto deste estudo, indagar como os custos incorridos na atenção à saúde dos RN e identificar como as principais comorbidades que acometem os RN internados na UTIN influenciam na dinâmica de custos da trajetória do cuidado na UTIN torna-se um mais um subsídio de apoio à gestão e ao planejamento dos recursos disponíveis. Tais comorbidades são responsáveis pelo aumento de tempo de internação, aumentos no consumo de recursos e conseqüentemente repercutem na estimativa de custos (7,8).

Para compreender a magnitude do impacto da internação de um recém-nascido para a sociedade, faz-se necessário um olhar sob a perspectiva das famílias dos RN internados. A presença dos pais na UTIN e de uma rede de apoio familiar estruturada deste RN representa um fator de humanização da assistência, determinante para a criação de vínculo, além de estimular e melhorar o desenvolvimento neurossensorial. Isto reflete diretamente na qualidade do cuidado neonatal (9,10).

Todavia, a incorporação das famílias no processo de cuidado não é livre de custos, pelo contrário, além de todos os rearranjos imputados à dinâmica familiar devido à internação de seu bebê, apesar de um sistema de saúde integral e universal, essa família terá gastos financeiros relativos a esta internação.(9,11) O impacto financeiro, sofrido pelas famílias, é representado pelos custos indiretos; custos estes ocasionados pela perda de produtividade, devido ao absenteísmo e à realocação da renda para suprir necessidades desencadeadas por uma condição de saúde, além de morte prematura ou deficiência associada.(3,12,13) Nesse sentido, agrega-se à estimativa deste custo a resposta das famílias para lidar com essas realocações e perda de renda (14).

O custo indireto da atenção à saúde suportado pelas famílias, quando superam a sua capacidade financeira, pode comprometer o acesso e adesão a tratamentos de saúde (15). No caso do cuidado neonatal, pode dificultar o acompanhamento e a construção de vínculo dos familiares com seus bebês internados (9). Esta medida pode ser obtida através dos gastos catastróficos, definidos como aqueles gastos que superam um limiar pré-estabelecido da renda familiar. O conhecimento aprofundado dos gastos com saúde das famílias pode ser capaz de nortear políticas públicas voltadas para esta área (15). Ademais, está relacionado a parâmetros clínicos, como, por exemplo, a adesão ao tratamento, diante de repercussões que a perda de renda pode causar, como dificuldade de transporte, dentre outros aspectos que tornam este cenário multifacetado.

A partir do contexto apresentado, em relação à demanda de recursos de saúde da atenção do RN e ao custo incorrido pelas famílias, essa dissertação se justifica por apresentar duas perspectivas de análise econômica: uma análise de custo direto sob a perspectiva do SUS provedor, através de uma estimativa de custos hospitalares do cuidado neonatal em uma UTIN selecionada em um hospital de referência nacional no município do Rio de Janeiro, e uma análise de custo indireto, sob a perspectiva das famílias, centrada no cuidador durante o período de internação nesta UTIN.

Compreende-se, ainda, que os resultados obtidos nessa dissertação poderão ser utilizados em estudos de avaliação econômica completos, além de incentivar pesquisas com a mesma temática, fortalecendo o conhecimento sobre as avaliações econômicas no campo do cuidado neonatal no Brasil.

INTRODUÇÃO

O cuidado aos RN graves e potencialmente graves está orientado no âmbito do (SUS) por um arcabouço regulamentário, que direciona as estratégias de atenção à saúde destinadas a este grupo específico, consolidado através da portaria n.º 930/2012 do Ministério da Saúde (MS), que dispõe sobre a normatização e estabelece diretrizes organizacionais de atenção integral e humanizada a saúde do RN (16). Assim, está alinhado aos princípios do SUS, como universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis e integralidade da assistência (17).

A operacionalização da atenção à saúde direcionada ao Atendimento Hospitalar a Recém-Nascidos (AHRN) com condições graves ou potencialmente graves de saúde é prestada de acordo com o perfil de necessidade de cuidado de cada RN. Então, a Unidade Neonatal (UN) organiza-se através de uma linha de cuidado progressiva neonatal, com a finalidade de assegurar acesso adequado às necessidades de saúde de cada RN. É assim composta pelas Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), Unidade de Cuidado Intermediário Neonatal Convencional (UCINCo) e Unidade de Cuidado Intermediário Canguru (UCINCa) (12,17).

O modelo de cuidado intensivo neonatal adotado pelo MS segue a lógica de regionalização e hierarquia, pois considera central o acesso ao atendimento especializado e adequado de acordo com a gravidade do RN como fator de proteção a morbimortalidade neonatal (18). A UN é o local para o acolhimento dos RN graves ou potencialmente graves, pois possui a estrutura tecnológica e a equipe profissional capacitada para assistir esta população de grande vulnerabilidade e labilidade clínica, sendo determinante uma oferta adequada destes leitos (19).

O impacto ocasionado pelo componente neonatal na taxa de mortalidade infantil no Brasil é muito relevante, pois a fração representada por esta

população, de 0 a 27 dias de vida, alcança 70% do número de mortes de crianças até um ano de idade (12,17). Evidências apontam a prematuridade como um dos principais determinantes dos índices de mortalidade infantil, assim como de condições crônicas de saúde que podem perdurar até a vida adulta do indivíduo (12).

E, ainda, o baixo peso ao nascer se configura como o mais importante fator isolado na mortalidade infantil. Ainda que represente uma prevalência de 1,5% do total de nascidos vivos, chega a demarcar aproximadamente 47% dos óbitos até um ano de idade em regiões do Nordeste do Brasil, onde, historicamente, o SUS apresenta maior fragilidade de acesso quando comparado com outras regiões do país (12,17,19).

O Brasil realiza esforços no sentido de reduzir as taxas de mortalidade infantil, remetendo ao compromisso assumido pelo país com a meta estabelecida pelo Objetivo do Desenvolvimento Sustentável (ODS), no que se refere a diminuição da mortalidade neonatal e infantil (20).

As metas foram ajustadas à realidade do país, que já atingiu a meta global, então o MS propôs uma redução de 43% na taxa de mortalidade neonatal a ser alcançada até 2030, tendo assim como alvo uma taxa de mortalidade neonatal de 5,3% para mil nascidos vivos (20).

Entretanto, os cuidados prestados aos RN não são isentos de complicações e exposição a riscos, iatrogenias, que podem gerar comorbidades inerentes tanto à própria condição de saúde do RN, como provocadas pela terapêutica adotada no seu processo de cuidado (10).

Logo, comorbidades e complicações como retinopatia da prematuridade, enterocolite necrosante, sepse neonatal, displasia broncopulmonar, que apresentam grande prevalência na UN, afetam o curso do processo de cuidado do RN, gerando aumento tanto no tempo de internação, quanto no quantitativo de recursos necessários para seu cuidado (21–24).

O impacto do cuidado neonatal sobre os custos totais de saúde deve ser devidamente iluminado. O custo em saúde decorrente do nascimento prematuro pode repercutir até a vida adulta de um indivíduo. No Reino Unido, os custos

neonatais representam 92,1% do total incorrido sobre o setor público de saúde, e 10,2% de todo custo com saúde foi direcionado aos prematuros, mesmo esses representando somente 7,2% do total de nascidos vivos (25). Isso evoca magnitude e importância para a linha de cuidados neonatal, pediátrica e para o curso de vida que segue.

Os recursos utilizados na atenção neonatal apresentam uma trajetória de oferta elevada devido ao avanço tecnológico nas últimas décadas, acarretando um alto impacto na distribuição de recursos na área da saúde, o que impõe a qualquer sistema uma abordagem racional sobre esta alocação de recursos (22). Essa abordagem implica saber quanto custa, em que e quem se investe, e quais as repercussões desses custos não só para o sistema de saúde, mas também para as famílias. Isso significa comprometer o Estado com mecanismos de atenção e proteção integral aqueles que mais precisem dele.

A evolução tecnológica que o cuidado neonatal experimentou nos últimos 30 anos possibilitou uma maior sobrevivência dos RN com graves necessidades de saúde. Todavia, para contemplar uma dimensão de cuidados integrais, aspectos relacionais ganham relevância, principalmente no que tange à inclusão da família no processo de cuidado (10). O fato das estruturas das UTIN não estarem originalmente preparadas para o acolhimento dos familiares apresenta-se como um desafio extra para implementação de estratégias voltadas para o aspecto relacional (9).

No cuidado neonatal, prestado a um RN internado em um UTIN, e observado sob a perspectiva de sua família, o aspecto social torna-se relevante, pois, para acompanhar essa internação, seus familiares podem ter que renunciar a atividades laborativas, acarretando perda de renda ou diminuição da renda familiar.

Além de gastos decorrentes da internação, que eventualmente são suportados pela própria família, como transporte até unidade de saúde que o RN está internado, alimentação, hospedagem e outras mudanças no cotidiano que têm potencial de gerar custos, como, por exemplo, a contratação de cuidadores para outros filhos (7,26).

Os gastos com saúde da população brasileira ocupam a quarta posição entre os maiores gastos domésticos. Ainda que o SUS seja universal e gratuito, esses gastos são compostos principalmente por medicamentos e planos de saúde (27,28).

O comprometimento financeiro com cuidado de saúde pode elevar-se a ponto de exceder a capacidade familiar de suportá-los, considerados assim gastos catastróficos, gastos esses que no Brasil atingem 10,3% da população, quando analisados os dados da Pesquisa de Orçamentos Familiares (POF), de 2002-2003 e 2008-2009 (29). Os gastos com saúde comprometem com maior relevância o orçamento de famílias com menor capacidade econômica, o que evidencia um grande desafio para o SUS em garantir acesso integral a saúde (27).

Assim, a inclusão da família como parte central do planejamento terapêutico do cuidado neonatal está sujeita às possíveis limitações e dificuldades impostas pelo aspecto econômico, que devem ser elucidadas, com a finalidade de se apontar mecanismos financeiro de proteção às mesmas (26,30).

Do ponto de vista gerencial, as análises de custos cujo objeto é o cuidado neonatal têm o potencial de auxiliar na elaboração de estratégias e políticas de atenção à saúde dessa população que sejam factíveis no que tange aos custos, pois elas identificam, mensuram e valoram os recursos empregados, na prestação do cuidado (20).

Tendo em vista o exposto, pretende-se nessa pesquisa, que origina essa dissertação, responder à seguinte questão: **“Qual o custo da assistência neonatal, no período que compreende a internação até a alta da UTIN, de RN, sob a perspectiva do SUS provedor e das famílias?”** E, derivada dessa questão, enunciamos como **objeto desta pesquisa: a análise de custo do cuidado neonatal durante a internação do RN na UTIN, sob a perspectiva do SUS como provedor da atenção à saúde, e sob a perspectiva da família dos RN.**

Seu objetivo geral é: estimar o custo da assistência médica ao RN durante todo o período de internação em uma UTIN, localizada em um hospital federal

de referência nacional no município do Rio de Janeiro, sob a perspectiva do SUS provedor e das famílias. E seus objetivos específicos são:

(a) Estimar o custo direto da atenção à saúde dos recém-nascidos durante a internação em unidade de terapia intensiva neonatal;

(b) Estimar o custo indireto para as famílias de RN durante a internação em uma unidade de terapia intensiva neonatal;

(c) Estimar o gasto catastrófico para as famílias de RN durante a internação em uma unidade de terapia intensiva neonatal;

(d) Identificar as morbidades mais frequentes entre pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal;

(e) Estimar a influência das morbidades mais frequentes no custo direto da assistência neonatal.

CAPÍTULO 1: LOCALIZANDO POLITICAMENTE A ATENÇÃO NEONATAL E FATORES ASSOCIADOS AOS CUSTOS E SUAS DEFINIÇÕES.

1.1 — Referencial político e conceitual na Atenção Neonatal

A evolução tecnológica viabilizou um novo horizonte de prognóstico e sobrevivência de RN de alto risco, e a UTIN é o cenário que dispõe de recursos humanos e materiais necessários para o suporte e manutenção de vida desses recém-nascidos nos seus primeiros dias de vida (10).

No Brasil, a atenção a saúde neonatal é de responsabilidade estatal, em virtude da promulgação da Constituição Federal de 1988, que atribui ao Estado o dever de oferecer saúde de forma integral, equânime e universal à população. Assim, a integralidade, a universalidade e a equidade são princípios expressos do SUS, que é instituído em 1990 com a missão de organizar as redes de serviços de saúde (31).

A organização dos serviços de saúde por níveis de complexidade tecnológica, buscando a descentralização dos recursos e competências, se dá de forma que os grupos populacionais mais vulneráveis possam ser assistidos adequadamente, incluindo neste contexto, o grupo de RN como parte destes grupos vulneráveis (17).

Com o objetivo de atender a saúde da população infantil, foram estabelecidas uma série de iniciativas e programas de atenção à saúde voltados a esta população, como o Projeto de Redução da Mortalidade Infantil (PRMI) de 1995, do Ministério da Saúde, incumbido de intensificar os diversos projetos governamentais, articulando-os com instituições internacionais, como o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) (17).

Alinhado com o mesmo objetivo, o Pacto pela Redução da Mortalidade Materna e Neonatal é lançado no ano de 2004. Já em 2005, o Ministério da Saúde edita a Agenda de Compromissos com a Saúde Integral da Criança e a Redução da Mortalidade Infantil, a fim de destacar diretrizes a serem seguidas pelas instâncias estaduais e municipais (17).

O resultado destes e diversos outros esforços traduziu-se na redução da mortalidade infantil de forma significativa no Brasil, diminuindo em 77% a Mortalidade Infantil no período entre os anos de 1990 e 2012; todavia, o componente neonatal desta taxa, apesar de também diminuir, não apresentou a mesma proporção de queda dos demais (9,17).

E, quando visualizamos somente o componente neonatal, esse é responsável por aproximadamente 70% dos óbitos infantis, constituindo assim um objeto importante de atenção e um grande desafio no combate à mortalidade infantil (12,17).

Em vista deste fato, e impulsionado pela criação de políticas e programas voltados para a população neonatal, destaca-se a Política de Atenção Humanizada a Recém-Nascidos de Baixo Peso – Método Canguru, que tem sua primeira normativa datada do ano 2000, porém atualizada por diversas outras normativas ao longo dos anos (9,17).

Essa política, difundida amplamente pelas UTIN do Brasil, – focalizando a assistência ao recém-nascido de baixo peso, propondo a posição que favorece o contato pele a pele, entre o binômio mãe e filho, ou pai e filho – se configura como evidência científica na promoção: (a) da neuroproteção; (b) do aleitamento materno; (c) do fortalecimento de vínculo entre o bebê e sua família (17).

Tal antecedente político se articula com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC), do ano de 2015, que apresenta, entre suas diretrizes e estratégias, uma série de medidas de atenção à saúde perinatal, compreendendo as necessidades e demandas de cuidado aos recém-nascidos (17).

É, portanto, inegável a necessidade de garantir a integralidade do atendimento de qualidade aos recém-nascidos, considerando a vulnerabilidade que estes podem estar submetidos por desigualdades estruturais do Estado, além da precariedade inerente a esse momento de vida. Estudos apontam para a relação entre a taxa de mortalidade neonatal e seu impacto na mortalidade infantil, o que gera a urgência de atenção nessa linha de cuidados, considerando sua correspondente relação com a qualidade de vida de uma determinada população (12,17). Ou seja, a localização social desses RNs, no que toca aos

marcadores sociais da diferença na relação com classe, raça/cor, origem étnica, território de origem e moradia, de suas famílias, devem também ser considerados no que toca à desigualdade social e acesso aos cuidados. Tal ponto não se tornou um recorte na presente pesquisa, mas pode ser considerado em pesquisas futuras.

Se, na perspectiva política, tais definições sustentam conceitualmente a presente pesquisa, no que toca à atenção neonatal e seu lugar no enfrentamento das iatrogenias do cuidado, destacaremos nas seções seguintes fatores clínicos que se encontram associados aos custos e comparecem na literatura revisada.

1.2 – Recém-Nascido grave ou potencialmente grave: o lugar da prematuridade e baixo peso ao nascer na relação com os custos

O nascimento é um momento de transição e adaptação da vida intrauterina para a vida extrauterina, exigindo do RN em condições saudáveis o acionamento de diversos sistemas, principalmente respiratório e cardíaco, que sofrem mudanças em sua fisiologia devido às diferenças ambientais experimentadas pós-nascimento (10,20).

É um processo fisiológico que requer pouca ou nenhuma intervenção de caráter biomédico, tanto para mãe como para o RN. Entretanto, em casos nos quais esta intervenção é necessária, a assistência deve ser imediata, estruturada e qualificada (9,12).

Com isso, o cuidado intensivo neonatal é caracterizado por uma assistência especializada e altamente tecnológica, refletindo nos custos envolvidos neste processo, assim como esses pacientes figuram entre os mais caros absorvidos no sistema de saúde a nível hospitalar (32).

Alguns fatores são reconhecidamente de risco e requerem maior vigilância aos RN expostos a eles, tais como: os nascidos por cesarianas, prematuros, filhos de mães adolescentes, com baixo peso ao nascer, que sofreram asfixia ao nascer ou com alguma má formação congênita (12,32).

Dentre esses fatores, destacam-se a prematuridade e o baixo peso ao nascer, devido suas relações com as taxas de mortalidade infantil e da necessidade de acompanhamento adequado e imediato no pós-parto desses RN, pois a maior parte da mortalidade infantil ocorre nos primeiros dias de vida e está relacionada a causas possivelmente evitáveis (9,12,32).

É considerado prematuro o bebê nascido com menos de 37 semanas de idade gestacional. Em relação ao peso de nascimento, os nascidos com menos de 2.500 gramas são classificados como baixo peso; os com menos de 1.500 gramas, são muito baixo peso; e os com menos de 1.000 gramas, são de extremo baixo peso (9,12).

A relação da prematuridade e do baixo peso ao nascer é central na questão do cuidado neonatal. Um estudo realizado na região norte do Brasil, que buscou identificar o perfil de óbitos neonatais na UTIN, aponta que aproximadamente 83% dos óbitos registrados no ano de 2015 eram de RN com baixo, muito baixo ou extremo baixo peso ao nascer, e 77% eram de RN com menos de 37 semanas de idade gestacional (19).

Além desses dados, a prematuridade foi o maior fator relatado como causador do óbito, apontado em 37% dos casos, seguidos por má formação e infecções perinatais, em, respectivamente, 16% e 15% dos casos (19).

Apresentada como a principal causa de internação na UTIN, os RN pré-termo, aqueles nascidos abaixo de 37 semanas, e os nascidos com baixo peso, com menos de 2500g, quanto mais extremos forem, apresentam-se como pacientes mais graves. Assim os RN de muito baixo peso (<1500g) representam 53,6% de todas as mortes infantis nos Estados Unidos, apesar do seu universo só retratar 1,4% de todos os nascimentos (32).

O que converge com dados apresentados por Allen et al. (2017), que dimensionam o alto impacto financeiro do cuidado neonatal a RN nascidos com menos de 28 semanas de idade gestacional, pois estes representam um terço do gasto do total, mesmo somando somente 6% do universo de todos os nascidos prematuros (21).

Isso estabelece uma relação direta e proporcional entre o grau de prematuridade e o aumento de custo, pois a prematuridade aumenta o tempo de internação, o que expõe o RN a maior risco de intercorrências relacionadas à assistência em saúde (21,33).

1.3 – As Situações de Saúde em Neonatologia e o Diálogo com os Custos

Incluídas nesta equação de custos, com papel de relevância, aparecem as **patologias cirúrgicas**, que acometem os RN e justificam sua internação na UTIN. Essas doenças representam aproximadamente 25% internações em UTIN (34).

As doenças que necessitam de uma abordagem cirúrgica, no período neonatal, geram um acréscimo significativo do tempo de internação em relação a pacientes não cirúrgicos, como observado no caso da gastrósquise, por exemplo, que pode ter uma média de internação por volta 46 dias, podendo chegar a 84 dias de média se recortarmos os casos de maior gravidade (34).

Uma parcela dos RN internados na UTIN é composta por aqueles nascidos acima de 37 semanas, ou prematuros limítrofes, nascidos acima de 35 semanas. Neste recorte, a **hipoglicemia neonatal** representa o principal fator responsável pela internação destes RN na UTIN (35). Alguns estudos apontam a hipoglicemia neonatal como responsável por 15% das internações de RN a termo, e o percentual de prematuros limítrofes sem risco pré-natal corresponde a 66% dos RN a termo. E os prematuros limítrofes, com risco para hipoglicemia neonatal, compreendem cerca de 10% do total de internações na UTIN (35,36).

Como consequência da hipoglicemia neonatal, podem ocorrer lesões cerebrais e comprometimento neurológico a longo prazo, o que aumenta o tempo de permanência hospitalar e o custo da internação (35,36).

O impacto no sistema de saúde aponta para um crescente aumento de custos no cuidado intensivo neonatal, principalmente devido ao aporte tecnológico, que permitiu uma maior sobrevida, mas também uma maior exposição a **complicações e comorbidades** (37).

Aproximadamente 50% dos RN de muito baixo peso (<1500g) que sobrevivem à internação na UTIN, vivenciam uma ou mais das principais morbidades que afetam a clientela neonatal, tais como sepse, broncodisplasia pulmonar, hemorragia intraventricular, retinopatia da prematuridade e enterocolite necrosante. Estas adicionam tempo e custo à internação.(32,38)

No cenário nacional, foi realizada uma estimativa de custo da incorporação de um exame de rastreamento e do tratamento para retinopatia de prematuridade (ROP) no cuidado neonatal prestado nas unidades do SUS, o que se configura como uma das principais comorbidades associadas ao nascimento prematuro e importante causa de cegueira em crianças (39).

A sepse é apontada como responsável por um aumento de até 31% no custo de internação neonatal, devido ao aumento no tempo de internação, que pode chegar até 28 dias a mais, acarretando maior consumo de recursos e maior possibilidade de complicações respiratórias e necessidade de suporte ventilatório mecânico, além de ser relacionado como um dos fatores que têm repercussão na vida pós UTIN de forma negativa (32,40).

A Broncodisplasia Pulmonar é apontada por Patel et al. (2017) como a morbidade mais onerosa na UTIN, fato atribuído principalmente ao aumento significativo no tempo internação relacionado a esta condição clínica, uma vez que não foram verificadas associações na terapêutica que sustentem esta afirmação.

Desta forma, os estudos revelam a necessidade de um olhar voltado para as possíveis complicações e morbidades que acometem a população neonatal, pois estas têm bastante importância na relação de custo com o cuidado em saúde prestado aos RN.

Estudos sobre a utilização de **cateteres centrais de inserção periféricas** (CCIP) o apontam como um material de alto custo, podendo representar unitariamente até 8,5% de todo o custo com material utilizado durante uma internação pediátrica ou neonatal (33,41).

Todavia, a despeito do alto custo material do CCIP, sua indicação de uso é bastante clara e pautada nos benefícios advindos da comparação de sua

utilização com outros dispositivos para terapia intravenosa na população de neonatos. O CCIP é favorecido pela diversidade de locais possíveis de inserção, que são menos traumáticos, além de sua longevidade, pois não existe recomendação de troca periódica do cateter antes do término de sua indicação, salvo alguma intercorrência que torne imperativa sua retirada (33,41).

A realidade da UTIN é composta por pacientes de alta complexidade e, muitas vezes, com um **tempo de internação longo**, tornando-se o foco da atenção administrativa o tempo de permanência dos RN internado (32). Todavia, De Rienzo (2016) aponta um caminho contraintuitivo na relação entre tempo de internação e custos hospitalares neonatais, pois nem sempre esta relação é equitativa. Quando são comparados diversos cenários possíveis em seu modelo simulado, observou que o custo não estava associado exclusivamente ao tempo de internação. Mas a incidência de complicações e comorbidades evitáveis, como ROP ou enterocolite necrosante, por exemplo, representavam os fatores mais relevantes (42).

1.4 – O Marco Teórico da Análise de custos em saúde

As transformações ocorridas na área da saúde nas últimas décadas - caracterizadas pela implementação de diversas tecnologias, adesão a novas técnicas cirúrgicas, uso de fármacos modernos, por exemplo - refletiram em aquisições terapêuticas e contribuíram para uma mudança no perfil de atenção em neonatologia e em pediatria, com novos desafios para linhas de cuidado, formação de profissionais e organização dos serviços (43,44).

Nesse curso, emerge a preocupação com os custos envolvidos neste processo por parte dos entes provedores de saúde, tendo em vista o aumento da complexidade e quantidade dos recursos utilizados na assistência, e o incremento dos custos envolvidos na atenção e cuidado (4).

Assim, a necessidade de uma gestão econômica associada ao campo de atenção em saúde adquire um aspecto fundamental para que as ofertas de

serviços contemplem o conhecimento dos custos dos recursos necessários para prestação de uma assistência à saúde adequada (2).

Nesta direção, encontram-se as análises de custo que visam identificar, mensurar e valorar os custos em saúde, servindo de subsídio no auxílio de tomada de decisões pelos gestores dos serviços (2,20).

Para se realizar uma análise de custos, deve ser determinado, antes da elaboração de seu desenho, a perspectiva a ser empregada por ela, ou seja, o ponto de vista sob o qual se pretende estimar os custos em determinado cenário (45). Diante disto, uma análise de custos pode assumir diversas perspectivas, como a dos pacientes e familiares, do hospital ou órgão pagador, do sistema público de saúde ou privado, até mesmo da própria sociedade (3). A adoção de uma perspectiva adequada para se atingir os objetivos propostos pela análise é essencial, pois a determinação dos custos a serem avaliados nutre uma relação de dependência com a perspectiva a ser adotada (45).

O enquadramento do ponto de vista empregado determina o que será considerado custo ou não. A alimentação de acompanhantes representa um custo ao serviço de saúde somente quando fornecido por ele; caso contrário, será um custo para família e sociedade, e não para o serviço, por exemplo (3).

Quando relacionada ao sistema público de saúde, a perspectivas do SUS, como comprador e provedor de serviço, e a da sociedade, que incorpora custos diretos e indiretos, têm grande relevância (20).

Os gestores necessitam de parâmetros técnicos e confiáveis que possibilitem uma tomada de decisão adequada quanto ao emprego de recursos. Assim, os parâmetros identificados em uma análise de custo contribuem para uma decisão alinhada com a realidade ao qual estão inseridos (4,33).

Tratando-se de gestão econômica em saúde, têm-se os conceitos de custo empregado e o de custo econômico. Este último é distinto do utilizado na contabilidade geral, que é voltado para o planejamento patrimonial, registros financeiros internos e relatórios contábeis de determinada empresa, dificultando extrapolações de seus achados, sendo assim útil como um instrumento de gerenciamento e análise interna (46).

Já o custo abordado sobre uma perspectiva econômica remete aos recursos que foram efetivamente utilizados na produção de determinado insumo, pelo hospital ou instituição de saúde, identificando, mensurando e valorando monetariamente essa produção em um determinado período (2,3,47). Então, a alocação de recursos é um processo de escolha, assim, necessariamente, a implementação de determinado processo de produção inviabiliza outro processo, e o gestor assume a função de decidir qual opção melhor atende as necessidades de seus serviços, caracterizando, assim, o custo de oportunidade (13).

Logo, o custo de oportunidade representa o impacto real da implementação de qualquer programa ou intervenção em saúde para a sociedade, haja vista que os recursos ali empregados, tanto materiais como humanos, não estarão mais disponíveis para serem empregados em qualquer outra possibilidade (3).

Desta forma, um menor custo de oportunidade refletirá uma intervenção de maior eficiência, pois maximizará os resultados, considerando os recursos disponíveis de uma sociedade (45).

1.5 - Conceito e classificações de custos

Custos refletem o valor de todos os gastos utilizados na produção de bens ou serviços, assim como em sua distribuição. Incluem todos os recursos monetários empregados para executar uma ação em saúde. Neste sentido, existem custos tanto na produção de um bem como na prestação de serviço (3).

Conforme ocorre a utilização dos insumos nos processos de produção em saúde, pode-se classificar os custos em diversas categorias. Assim, temos a categoria referente aos custos operacionais, dividida em custos fixos e variáveis.

Os custos fixos são aqueles que não são dependentes do volume de produção, ou seja, eles são invariáveis, considerando um determinado período, ainda que ocorram oscilações na produção de bens ou prestação de serviços, sendo eles atrelados a fatores de produção fixos. Já os custos variáveis têm uma

relação direta com volume de produção, tendo sua elevação ou declínio sujeitos às variações do processo de produção que, quando pensado em relação a processo de saúde, podemos relacionar a escolha terapêutica e a relação de tempo que o paciente demanda do profissional, por exemplo (48).

Quando adicionados os custos fixos e custos variáveis, o resultado são os custos totais do processo de produção de determinado bem ou serviço (46).

Ainda temos a categoria dos custos médios e custos marginais. Os custos médios são obtidos através da realização de uma média aritmética entre o custo total e a quantidade produzida, obtendo-se, assim, o custo de uma unidade do produto. O custo marginal resulta da produção de uma unidade extra do produto, para além da capacidade inicial do custo total, assim incrementando não só o custo variável, mas também o custo fixo (46).

Quando analisado segundo a vida útil dos insumos utilizados, temos os custos de capital e custos correntes, e sua diferenciação encontra-se no marco temporal de um ano, onde itens com durabilidade maior que um ano, como equipamento hospitalares, por exemplo, têm seu valor categorizado como custo de capital. Já fatores com vida útil menor do que um ano, ou insumos não materiais, são categorizados como custos correntes (3).

Os custos referentes à manutenção do funcionamento de uma instituição, tais como energia elétrica, telefonia, abastecimento hídrico, materiais de escritório e os que mais forem necessários, são denominados custos administrativos, também mencionados como custos compartilhados, tendo em vista a característica de serem relativos a diversos centros de custos dentro da mesma organização. E, usualmente, estão associados aos custos fixos, pois se mantêm em um patamar estável, independente da produção (3).

O custo direto compreende o valor de todos os serviços, bens e recursos consumidos na produção de alguma intervenção em saúde, não necessitando de nenhuma metodologia de rateio. Os custos diretos subdividem-se em custos diretos médicos e custos diretos não médicos (20,49).

O custo direto médico engloba a utilização de recursos no cuidado de saúde, como medicamentos, exames laboratoriais e de imagem, cirurgias,

internações e outros referentes a intervenções diagnósticas, de tratamento, ou de reabilitação. Já o custo direto não médico, apesar de também estar associado ao cuidado em saúde, refere-se a gastos periféricos que são necessários à intervenção em saúde, como o transporte de pacientes, adoção de dietas específicas ou adaptações ambientais à condição de saúde, dentre outros (3,20).

Os custos indiretos são aqueles decorrentes da perda ou comprometimento da atividade laboral como consequência da doença, além da morbidade e mortalidade prematura referente ao adoecimento, ressaltando aqui que não se pretende valorar a vida humana e sim as consequências econômicas decorrentes do impacto da morte prematura ou de morbidades adquiridas (3,50).

Um conceito ainda a considerar é o de gastos catastróficos em saúde, que se referem a despesas em saúde que superem a capacidade de pagamento ou comprometam excessivamente a renda de uma determinada família, sendo responsável por dificuldades ou, até mesmo, pela não vinculação ao tratamento (15).

Os gastos catastróficos são responsáveis anualmente por levar milhões de famílias ao redor do mundo para abaixo da linha da pobreza. Mesmo no Brasil, onde temos um sistema de saúde público universal, integral e gratuito, o impacto dos gastos em saúde pode ser catastrófico em cerca de 10% da população, e esses dados são acentuados quando referem-se aos estratos populacionais de menor renda (15,51).

CAPÍTULO 2 – MATERIAIS E MÉTODOS

2.1 – Tipo de Estudo

A análise estimou o custo direto sob a perspectiva do SUS provedor, responsável por financiar a atenção à saúde dos RN internados na UTIN, identificando assim o custo direto. Em relação ao custo indireto, a perspectiva empregada foi a da família do RN internado na UTIN.

O horizonte temporal adotado nesta análise compreendeu do início da internação até os desfechos de alta para casa, para outro setor dentro do hospital ou outro hospital, e óbito. Os custos diretos e indiretos estão apresentados em R\$ de 2021. Não foram realizados ajustes monetários nem aplicada taxa de desconto aos custos diretos devido ao período curto do horizonte temporal.

2.2 – População

Para estimar o custo direto, a população do estudo foi composta por todos os RN que estiveram internados na UTIN durante o recorte temporal do estudo, através de uma abordagem retrospectiva, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.

E, para estimar o custo indireto, a população foi composta pelas famílias dos RN que necessitarem ficar internados na Unidade Neonatal, através de uma abordagem prospectiva.

2.3 – Local do estudo

A pesquisa foi desenvolvida em uma unidade de tratamento intensivo neonatal, situada no município do Rio de Janeiro, de abrangência nacional, referência no atendimento a RN de alta complexidade clínica e cirúrgica. Essa unidade encontra-se inserida em um instituto público federal que detém papel de protagonismo no apoio e elaboração técnica de políticas e protocolos de atenção voltadas para atenção à saúde da mulher, criança e do adolescente.

A unidade é composta por 14 leitos de alta complexidade, além de 8 leitos de atenção intermediária convencional e 4 leitos de atenção intermediária canguru (52).

2.4 – Fontes de Dados

Para estimar os custos diretos da atenção neonatal, foram analisados os registros de bancos de dados – caracterizando os dados secundários -, compreendendo o universo de RN internados na UTIN no período de 1 de janeiro de 2018 até 31 de dezembro de 2019. Estes dados foram coletados nos sistemas de registro de controle de internação, desenvolvidos pela própria UTIN cenário do estudo, e de sistemas de gestão de informações e custos, implementados na instituição, sem identificação dos mesmos e sem acesso aos prontuários por parte do pesquisador principal.

A análise das informações relevantes à pesquisa - nos bancos de dados e sistemas de gestão de custos e informações citados - foi por meio de um instrumento eletrônico de coleta, criado com a finalidade de atender as necessidades da pesquisa, preenchido com as informações elencadas previamente como vitais para atender aos seus objetivos.

Os dados referentes aos custos indiretos – que compõem o acervo de dados primários - foram obtidos através de um questionário que foi aplicado aos cuidadores principais dos RN internados na UTIN por mais de 7 dias. O instrumento de coleta de dados utilizado encontra-se no Apêndice 1.

O instrumento foi composto por 48 questões, divididas em quatro seções, a primeira de identificação, a segunda de dados clínicos e histórico do RN, a terceira de informações socioeconômicas e demográficas, e a última relacionada aos custos sociais da internação, com objetivo fornecer informações sociodemográficas da família dos RN e questões econômicas relacionadas à internação hospitalar do RN.

Este instrumento advém de adaptação de um questionário utilizado em pesquisas anteriores, com populações diversas, como familiares de crianças com condições raras ou crônicas de saúde, familiares de crianças com repercussões do Zika Vírus, pacientes em tratamento para tuberculose, o que consolida a potencialidade deste instrumento (26,53,54).

2.5 – Estimativa do custo direto

A estimativa de custo direto compreendeu uma lógica de três etapas: identificação dos custos relevantes na avaliação, mensuração dos recursos usados e valoração dos recursos (3).

Foi calculado o custo direto total por paciente, considerando o valor da diária hospitalar, e incluídos custos dos seguinte itens: materiais utilizados (cateteres profundos de infusão venosa ou monitorização arterial, gazes, seringas, etc.), exames (de imagem e laboratoriais), nutrição enteral (fórmulas lácteas, leite humano pasteurizado ou fortificado), nutrição parenteral, medicamentos, soluções e hemoderivados, recursos humanos (Enfermagem, Medicina, Fisioterapia, Fonoaudiologia e Psicologia).

2.6 – Estimativa do custo indireto

No que se refere aos custos indiretos, os dados foram obtidos através dos questionários aplicados aos familiares do RN, que foram organizados e categorizados a partir das seguintes variáveis: distância da residência até o hospital, custo com transporte, grau de instrução (nível fundamental – até 8 anos; nível médio – de 8 até 11 anos de estudos; nível superior acima de 11 anos de estudo), situação da moradia, renda, entre outras, que podem ser observadas no Apêndice 1.

Diante da falta de consenso na literatura, para este estudo foram adotados dois limiares, entre 10% e 40% da renda familiar, a exemplo de estudos anteriores. (26,53)

2.7 – Análise estatística

Os dados dos RN foram armazenados e gerenciados em um banco de dados composto de variáveis referente ao período de internação na UTIN e aos desfechos analisados. Os dados deste banco foram submetidos a uma análise exploratória.

Os custos foram analisados estabelecendo suas médias, medianas, valores mínimos e máximos. Assim como as variáveis categóricas foram apresentadas através de tabelas de contingência, que consideraram as frequências relativas e absolutas, também se deu a utilização do teste qui-quadrado, teste de Mann-Whitner de amostras independentes e teste de ANOVA de Kruskal-Wallis, com pós-teste de Dunn, com nível de significância de 0,05 e um intervalo de confiança de 95%, através dos *softwares* Microsoft Excel 365 e IBM SPSS Statistics 20.

Os dados das famílias em decorrência da internação dos RN geraram um segundo banco, permitindo analisar o quanto essas famílias gastaram, e como suas rendas foram atingidas por esses gastos, além de estabelecer se estes gastos ou eventual perda de renda comprometeram a capacidade econômica das famílias, incorrendo assim em gastos catastróficos, e se influenciaram no processo de acompanhamento do RN durante a internação.

2.8 – Questões éticas

Foram observadas as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos, dispostos na resolução n.º 466, de 12 de dezembro de 2012.

Foi obtida autorização dos responsáveis pela unidade neonatal e do Departamento de Registro do IFF/Fiocruz. O pesquisador foi o único a coletar as informações e se responsabilizou por assegurar o sigilo absoluto sobre todas as informações coletadas, evitando a identificação de pacientes, familiares ou profissionais envolvidos. As informações obtidas ficarão reservadas. A leitura conjunta do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antecedeu as

entrevistas para aplicação do questionário, e foram sanadas todas as dúvidas referentes à pesquisa a todos os familiares participantes.

A fim de minimizar os riscos de quebra de anonimato, cada questionário respondido pelos participantes da pesquisa ganhou um número em ordem de aplicação seguido da sigla UTIN, como segue o exemplo: 01-UTIN, 02-UTIN, e assim por diante. Quanto ao risco de sensibilização de algum participante, durante a realização do processo de preenchimento do questionário, o pesquisador se comprometeu a acionar o serviço de saúde mental do IFF/FIOCRUZ para oferecer suporte e apoio terapêutico. Nenhum participante demandou tal apoio.

No que se refere aos benefícios eles se reúnem a: (a) produzir conhecimento sobre custos diretos e indiretos para as políticas de atenção à saúde neonatal e (b) contribuir para as famílias participantes refletirem e aumentarem o grau de consciência sobre os gastos que tiveram com o suporte aos cuidados durante a internação de seus bebês, e como se organizaram financeiramente para esse acompanhamento, valorizando essa memória como uma dimensão de cuidado e da história dessa família.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética do Instituto Fernandes Figueira (IFF/FIOCRUZ), de acordo com o CAAE número 42508621.4.0000.5269, no dia 20 de maio de 2021.

CAPÍTULO 3 – RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 - Resultados dos custos diretos

Durante o período do estudo, foram resgatados 636 registros de internações na UTIN, dos quais 622 (97,8%) foram utilizados por terem dados suficientes nas fontes pesquisadas.

Os diagnósticos de internação foram categorizados de acordo com o motivo de internação (desconforto respiratório, hipoglicemia), discriminando qual o principal sistema fisiológico atingido. Ganha destaque a presença de 298 (47,9%) RN com pelo menos uma malformação congênita, estando ainda a prematuridade com 154 (24,8%) ocorrências e o desconforto respiratório com 109 (17,5%). Tabela 1

Em relação à idade gestacional, ao nascer, 225 RN (36,7%) eram pré-termo, ou seja, nasceram com menos de 37 semanas de idade gestacional. Considerando o peso de nascimento, 294 RN (47,3%) nasceram com peso abaixo de 2500g. Assim, também ganha destaque o parto cesáreo no total dos registros analisados (442), correspondente a 71,1%.

Tabela 1- Características clínicas dos RN internados na unidade neonatal de um hospital federal no município do Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.

Motivo da internação	f	fr
Prematuridade	154	24,8%
Desconforto Respiratório	109	17,5%
Sistema Digestivo/Parede abdominal	101	16,2%
Sistema Neurológico	67	10,8%
Sistema Cardíaco	49	7,9%
Sistema Respiratório	46	7,4%
Outros	46	7,4%
Hipoglicemia	18	2,9%
Sistema Vascular	17	2,7%
Malformações diversas	15	2,4%
Total	622	100%
Possui malformação	f	fr
Não	324	52,1%
Uma	203	32,6%
Duas	58	9,3%
Três	29	4,7%
>Três	8	1,3%
Total	622	100%
Malformações descritas	f	fr
Sistema Nervoso Central	140	32,0%
Gastrosquise/Onfalocele	79	18,0%
Sistema cardiovascular	62	14,2%
Defeitos músculo-esqueléticos	33	7,5%
Outras no Sistema Gastrointestinal	30	6,8%
Sistema respiratório	27	6,2%
Anomalias cromossômicas	27	6,2%
Defeitos do aparelho gênito-urinários	23	5,3%
Defeitos craniofaciais	10	2,3%
Outras malformações	7	1,6%
Total	438	100,0%
Peso ao nascer	f	fr
Extremo baixo peso < 1000 g	17	2,7%
Muito baixo 1001 g – 1500 g	45	7,3%
Baixo peso 1501 g -2500 g	232	37,3%
Peso adequado >2501g	328	52,7%
Total	622	100%
Idade gestacional	f	fr
Pré-termo < 37 semanas	225	36,2%
A termo 37 – 42 semanas	396	63,7%
Pós termo > 42 semanas	1	0,2%
Total	622	100%
Tipo de parto	f	fr
Cesário	442	71,1%
Vaginal	180	28,9%
Total	622	100%

Fonte: Elaboração própria

A Tabela 2 apresenta procedimentos e utilização de dispositivos na unidade neonatal. Um total de 452 (72,7%) RN utilizaram pelo menos um dispositivo intravascular, o mais frequente foi o acesso periférico, com 316 (50,8%), seguido pelo CCIP, utilizado por 186 (29,9%) RN.

A utilização de dispositivos tecnológicos foi muito prevalente: 84 (13,5%) RN utilizaram cateter vesical e 69 (11,1%) RN fizeram fototerapia. A prevalência de procedimentos cirúrgicos aos quais os RN foram submetidos foi relevante: 170 (27,3%) RN realizaram pelo menos um procedimento cirúrgico durante o período da pesquisa.

Quanto aos incidentes e eventos adversos registrados, 60 RN os tiveram registrados. 9,6% dos RN tiveram pelo menos uma ocorrência registrada, sendo a mais prevalente a infecção de corrente sanguínea primária associada ao cateter, que atingiu 34 (5,5%).

Tabela 2 – Procedimentos, dispositivos utilizados, Infecções e eventos adversos, relacionados aos RN internados na unidade neonatal de um hospital federal no município do Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.

Dispositivos invasivos	f	fr
Acesso venoso periférico	316	50,8%
CCIP	186	29,9%
Cateter umbilical venoso	106	17,1%
Acesso venoso profundo	48	7,7%
Cateter vesical de demora	84	13,5%
Dreno Pleural	17	2,7%
Gastrostomia	16	2,5%
Assistência ventilatória	f	fr
Ventilação mecânica	167	26,8%
CPAP	186	29,9%
Procedimento de suporte	f	fr
Nutrição parenteral	190	30,5%
Fototerapia	69	11,1%
Transfusão sanguínea/ Concentrados Plaquetas e Hemácias	40	6,4%
Exsanguineotransfusão	16	2,6%
Procedimentos cirúrgicos realizados por RN	f	fr
Um	135	21,7%
Dois	29	4,7%
Três ou mais	6	1,3%
Infecções neonatais	f	fr
Complicação Infecciosa	274	44,1%
Infecção neonatal precoce	210	33,8%
Infecção neonatal tardia	116	18,7%
Incidentes/ Eventos adversos	f	fr
ICS	34	5,5%
ISC	20	3,2%
PAVM	10	1,6%
ITU	6	1,0%

Fonte: Elaboração própria

CCIP: Cateter central de inserção periférica

CPAP: Pressão positiva contínua em vias aéreas

ICS: Infecção de corrente sanguínea primária associada ao cateter

ITU: Infecção urinária associada ao cateter vesical

ISC: Infecção de sítio cirúrgico

PAVM: Pneumonia associada à ventilação mecânica

A Tabela 3 apresenta a relação entre o tempo de internação e outras variáveis consideradas na pesquisa. A heterogeneidade dos RN internados na unidade neonatal no período da pesquisa foi confirmada pela identificação de diferenças estatisticamente significativas, indicadas pelo p-valor menor que 0.005, entre diversos agrupamentos de RN testados.

A prematuridade apresentou uma mediana de 23 dias de internação, destacando-se como o diagnóstico com a maior mediana de tempo de internação, em contrapartida ao diagnóstico de desconforto respiratório, que apresentou uma mediana de 4 dias de internação (Tabela 3).

A proporcionalidade entre o tempo de internação e o peso ao nascer foi verificada através dos resultados dos RN com extremo baixo peso, que apresentaram um maior tempo de internação, com uma mediana de 41 dias, seguidos dos RN com muito baixo peso e baixo peso, que tinham uma mediana de 37 e 14 dias, respectivamente. Os RN com peso adequado tiveram uma mediana de 6 dias de internação (Tabela 3).

A realização de procedimentos cirúrgicos também foi condicionante importante em relação ao período de internação. Os RN que realizaram pelo menos um procedimento cirúrgico tiveram uma mediana de 15,5 dias de internação, já para os que não necessitaram dessa medida, a mediana foi de 9 dias (Tabela 3).

Além disto a infecção neonatal representou um incremento no tempo de internação, uma vez que os RN que tiveram alguma complicação infecciosa ficaram com uma mediana de 20 dias de internação, e entre os que não tiveram nenhuma infecção neonatal essa mediana foi de 7 dias (Tabela 3).

Tabela 3 – Estatísticas descritivas de tendência central, referentes ao tempo de internação de RN na unidade neonatal de um hospital federal no município do Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019.

Motivo da internação	Mediana do Tempo (Quartil 25-75)	Mínimo	Máximo	p-valor*
Prematuridade	23 (13 – 37)	2	220	Referência
Desconforto Respiratório	4 (3 -9)	2	146	<0,000
Sistema Digestivo/Parede abdominal	11 (6 – 21)	2	63	<0,000
Sistema Neurológico	12 (7 – 19,5)	1	166	<0,023
Sistema Cardíaco	10 (4 – 17)	2	68	<0,000
Sistema Respiratório	6,5 (3 – 16,75)	1	184	<0,000
Outros	7 (4 -15)	2	267	<0,000
Hipoglicemia	5 (3 – 9)	2	24	<0,000
Sistema Vascular	6 (4 – 16)	2	57	0,011
Malformações diversas	35 (9 - 40,5)	1	49	1,000
Malformações	Mediana do Tempo (Quartil 25-75)	Mínimo	Máximo	p-valor*
Não	9 (4 – 24)	1	220	Referência
Uma	11 (5 – 21)	1	264	0,934
Duas	16 (10 – 35,75)	1	166	<0,000
Três	15 (7 – 25)	1	267	0,913
>Três	4,5 (3,75 – 16,75)	2	49	1,000
Peso ao nascer	Mediana do Tempo (Quartil 25-75)	Mínimo	Máximo	p-valor*
Peso adequado	6 (4 – 15)	1	184	Referência
Extremo baixo peso	41 (15 – 82)	2	220	<0,000
Muito baixo	37 (25 – 54)	3	147	<0,000
Baixo peso	14 (7 – 25)	1	267	<0,000
Idade gestacional	Mediana do Tempo (Quartil 25-75)	Mínimo	Máximo	p-valor**
Pré-termo	20 (9 – 33)	1	267	Referência
A termo	7 (4 – 15)	1	184	<0,000
Desfecho clínico	Mediana do Tempo (Quartil 25-75)	Mínimo	Máximo	p-valor*
Alta Hospitalar	18 (11 – 33,5)	2	176	Referência
Alojamento Conjunto	4 (3 – 5)	1	15	<0,000
Neo-cirúrgica	9 (5 – 15,75)	2	58	<0,000
Óbito	10,5 (3,25 – 23,5)	1	90	<0,000
Transferência externa	12 (6 – 29)	1	267	1,000
Transferência interna	12,5 (4 – 96,25)	2	220	1,000
Continuou fora do limite da pesquisa	17 (13 – 19)	6	59	1,000
Desconhecido	14 (10,25 – 31,25)	4	82	1,000
Realizou cirurgia	Mediana do Tempo (Quartil 25-75)	Mínimo	Máximo	p-valor**
Não	9 (4 – 22)	1	113	Referência
Sim	15,5 (8 – 31,5)	2	267	<0,000
Infecção Neonatal	Mediana do Tempo (Quartil 25-75)	Mínimo	Máximo	p-valor**
Não	7 (3 – 15)	1	101	Referência
Sim	20 (8 – 36)	2	267	<0,000

Fonte: Elaboração própria

*Realizado teste de Kruskal-Wallis de amostras independentes

**Realizado teste de Mann-Whitney de amostras independentes

A Tabela 4 descreve os custos de diárias na UTIN, observando os motivos de internação com os RN, categorizados conforme a presença ou ausência de malformações. O grupo dos pacientes com malformações apresenta uma mediana de custo de diárias maior.

Tabela 4 – Custo mediano da diária na UTIN, de RN internados em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019 (em R\$ de 2021).

		Máx	Mín	Mediana	DP	p-valor
Com	(n=298)	90028,0	509,0	6305,0	11342,6	0.0001*
malformação						
Sistema Digestivo	(n=92)	83924,0	509,0	5971,7	10776,1	
Sistema Neurológico	(n=67)	22380,0	509,0	4051,2	4293,3	
Malformações diversas	(n=42)	67139,0	509,00	9530,9	14611,6	
Sistema Cardíaco	(n= 39)	16276,0	509,0	3051,9	3480,0	
Prematuridade	(n=25)	90028,0	509,0	11328,7	20692,3	
Sistema Respiratório	(n=21)	14242,0	509,0	3764,0	3474,9	
Desconforto Respiratório	(n=9)	38147,0	1017,0	9981,8	13120,3	
Sistema Vascular	(n=3)	1017,0	1017,0	1017,0	0,0	
Sem	(n=322)	120037,0	509,0	5745,0	9915,8	0.0021*
Malformação						
Prematuridade	(n=129)	28992,0	509,0	5297,2	6118,4	
Desconforto Respiratório	(n=101)	23397,0	509,0	3769,3	3896,6	
Sistema Respiratório	(n=26)	43234,0	509,0	7165,1	9847,1	
Hipoglicemia	(n=17)	36621,0	509,0	5199,3	8384,0	
Outros	(n=17)	27466,0	509,0	5564,9	7994,7	
Sistema Vascular	(n=14)	46285,0	509,0	10971,8	16426,6	
Sistema Digestivo	(n=9)	48320,0	509,0	13846,1	18725,9	
Sistema Cardíaco	(n=9)	10681,0	509,0	3814,7	3324,4	
Total Geral	(n=620)	120037,0	509,0	5980,0	10542,0	

Fonte: Elaboração própria

*ANOVA de de Kruskal-Wallis, com pós-teste de Dunn

Em relação aos custos de diárias na UCINCo conforme os motivos de internação descritos, o grupo dos pacientes com malformações apresentou uma mediana de custo de diárias maior (tabela 5).

Tabela 5 – Custo mediano da diária na UCINCo de RN internados em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019 (em R\$ de 2021)

		Máx	Mín	Mediana	DP	p-valor
Com malformação	(n=138)	45268,0	137,0	3285,9	5889,1	<0.0001*
Sistema Digestivo	(n=44)	4802,0	137,0	1631,9	1192,2	
Sistema Neurológico	(n=29)	7409,0	137,0	1598,3	1794,8	
Prematuridade	(n=16)	9055,0	412,0	2410,8	2475,3	
Sistema Cardíaco	(n=16)	2195,0	137,0	848,1	571,7	
Sistema Respiratório	(n=11)	9878,0	137,0	2619,2	3251,6	
Outros	(n=10)	24010,0	274,0	4294,4	7188,7	
Malformações diversas	(n=9)	45268,0	137,0	6760,2	13833,8	
Desconforto Respiratório	(n=2)	3567,0	2195,0	2881,0	970,2	
Sistema Vasculuar	(n=1)	686,0	686,0	---	---	
Sem Malformação	(n=147)	24010,0	137,0	1836,8	2413,4	<0.0001*
Desconforto Respiratório	(n=39)	5762,0	137,0	1569,1	1269,1	
Hipoglicemia	(n=9)	4528,0	274,0	1646,2	1368,8	
Prematuridade	(n=64)	10153,0	137,0	1867,0	1810,2	
Sistema Cardíaco	(n=7)	2881,0	137,0	1038,7	1032,5	
Sistema Digestivo	(n=3)	5214,0	823,0	2984,0	1862,6	
Sistema Respiratório	(n=11)	5488,0	137,0	1166,2	1579,3	
Sistema Vasculuar	(n=5)	24010,0	412,0	7244,0	9695,9	
Outros	(n=9)	5315,0	137,0	1509,1	1579,4	
Total Geral	(n=285)	45268	137	2554,274	4535,613	

Fonte: Elaboração própria

*ANOVA de Kruskal-Wallis, com pós-teste de Dunn

A Tabela 6 descreve os custos de diária total, incluindo o período na UTIN e na UCINCo, observando os motivos de internação descritos e categorizando

os RN em com e sem malformações. Houve diferenças estáticas significativas entre eles: o grupo dos pacientes com malformações apresentou uma mediana de custo de diárias maior.

Entre os RN com malformações, a maior prevalência de diagnóstico de internação foi a de malformações relacionadas ao sistema digestivo, que teve uma mediana de diária de R\$ 7.126,50. Os RN com maior mediana de diária de 13.387,50 foram os com diagnóstico de internação com malformações diversas.

O destaque da presença de alguma malformação pode ser exemplificado quando comparado o diagnóstico de internação por prematuridade, onde os RN que tinham este diagnóstico apontado como motivo da internação tiveram uma mediana de diárias de R\$ 6.318,30, e com o mesmo diagnóstico motivando a internação, porém associado a alguma malformação, foi de R\$ 12.369,9, um incremento de 95% no custo com diárias.

Tabela 6 - Custo mediano do total de diárias de RN internados na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019 (R\$ de 2021)

		Máx	Mín	Mediana	DP	p-valor
Com malformação	(n=298)	96904,0	137,0	7283,5	12195,3	<0.0001*
Sistema Digestivo	(n=92)	83924,0	509,0	7126,5	11155,6	
Sistema Neurológico	(n=67)	22380,0	137,0	4774,8	4520,6	
Malformações diversas	(n=42)	61896,0	823,0	13387,5	18052,4	
Sistema Cardíaco	(n=39)	16276,0	274,0	2977,8	3436,2	
Prematuridade	(n=25)	96904,0	509,0	12369,9	21285,9	
Sistema Respiratório	(n=21)	24120,0	509,0	5204,5	5768,3	
Desconforto Respiratório	(n=9)	38147,0	2543,0	10702,0	12743,9	
Sistema Vascular	(n=3)	1017,0	1017,0	1017,0	0,0	
Sem Malformação	(n=324)	120037,0	509,0	6746,3	10912,6	0.0101*
Prematuridade	(n=129)	54203,0	509,0	6381,3	7600,7	
Desconforto Respiratório	(n=101)	31107,0	509,0	4595,0	4937,5	
Sistema Respiratório	(n=26)	44606,0	646,0	7352,5	9802,9	
Outros	(n=19)	15681,0	509,0	5542,3	5325,5	
Hipoglicemia	(n=17)	36621,0	509,0	7237,5	10106,8	
Sistema Vascular	(n=14)	70295,0	509,0	13559,1	21782,0	
Sistema Digestivo	(n=9)	53533,0	509,0	15172,3	19539,5	
Sistema Cardíaco	(n=9)	11367,0	509,0	4592,7	3865,8	
Total Geral	(n=622)	120037,0	137,0	6982,9	11488,3	

Fonte: elaboração própria

*ANOVA de de Kruskal-Wallis, com pós-teste de Dunn

A Tabela 7 descreve a média de custo de procedimentos cirúrgicos por grupo de RN, considerando seus diagnósticos de internação e a presença ou não de malformação congênita, apresentando diferença estatística significativa.

O maior número de RN que foram submetidos a procedimentos cirúrgicos foram os com diagnóstico de internação relacionados a malformação no sistema digestivo, um total de 87 RN, 13,9% do total de RN da amostra, e 51,8% dos RN que foram submetidos a procedimentos cirúrgicos.

Os RN que apresentaram maior mediana de custo de procedimentos foram os diagnosticados com malformação diversas, como uma mediana de R\$4.151,80.

Tabela 7 - Custo mediano de procedimentos cirúrgicos, realizados em RN internados na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019 (em R\$ de 2021)

		Máx	Mín	Mediana	DP	p-valor
Com malformação	(n=156)	93079,0	487,4	3447,5	9626,5	<0.0001*
Sistema Digestivo	(n=87)	2242,6	637,2	769,4	315,9	
Sistema Neurológico	(n=44)	4086,3	689,7	1735,7	738,8	
Sistema Respiratório	(n=11)	2050,6	808,1	1049,6	428,6	
Malformações diversas	(n=11)	29144,4	509,0	4151,8	8353,4	
Prematuridade	(n=5)	1500,7	942,6	1233,3	309,4	
Sistema Cardíaco	(n=2)	1253,5	1173,8	1213,6	56,4	
Desconforto Respiratório	(n=1)	687,8	687,8	---	---	
Sem Malformação	(n=7)	3544,8	432,2	1411,9	1059,8	0.0621
Desconforto Respiratório	(n=1)	432,2	432,2	---	---	
Prematuridade	(n=3)	3544,8	687,8	1969,7	1450,9	
Sistema Digestivo	(n=3)	1579,8	637,2	1180,6	487,0	
Total Geral	(n=168)	93079,0	432,2	3342,0	9397,7	

Fonte: elaboração própria

*ANOVA de de Kruskal-Wallis, com pós-teste de Dunn.

A Tabela 8 descreve o custo da internação dos RN agrupados por motivo de internação, separados entre os com e sem malformação congênita, considerando os custos das diárias, incrementados pelo uso de acesso profundo, CCIP, tratamento de infecção neonatal e procedimentos cirúrgicos.

A diferença no custo da internação foi estatisticamente relevante quando comparado o grupo de RN com ou sem malformações, cuja mediana do custo da internação foi de R\$ 9.461,80 para os RN com alguma malformação, e de R\$ 3.925,50 para os RN sem malformação.

Os RN com diagnóstico de internação de malformações diversas, apresentaram a maior mediana de custo de internação, R\$ 23.823,60, e posteriormente, os com diagnóstico de prematuridade e com alguma malformação apresentaram uma mediana de R\$ 14.612,60.

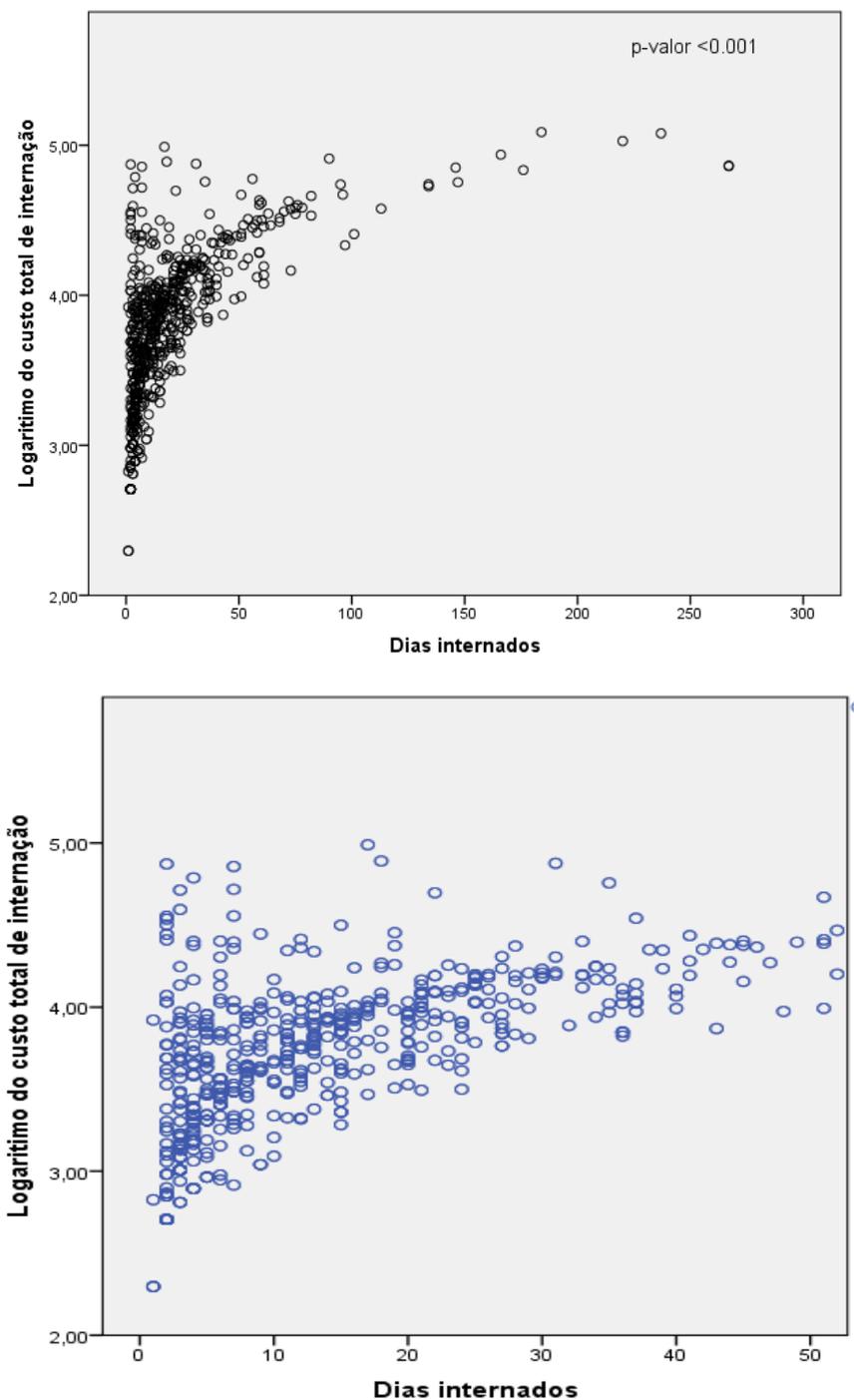
Tabela 8 – Custo total mediano de RN internados na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019 (em R\$ de 2021)

		Máx	Mín	Mediana	DP	p-valor
Com malformação	(n=298)	122423,7	508,6	9461,8	18424,7	<0.0001*
Sistema Digestivo	(n=92)	86464,0	2598,8	9884,2	13930,5	
Sistema Neurológico	(n=67)	122423,7	669,9	8745,7	18067,8	
Malformações diversas	(n=42)	73232,8	958,6	23823,6	18985,8	
Sistema Cardíaco	(n=39)	39347,2	508,6	6322,4	9978,0	
Prematuridade	(n=25)	106630,5	508,6	14612,6	27332,9	
Sistema Respiratório	(n=21)	97606,7	1470,4	13650,9	256969,3	
Desconforto Respiratório	(n=9)	57129,7	3218,1	7120,8	18948,1	
Sistema Vascular	(n=3)	52207,0	4692,8	4955,4	27356,9	
Sem Malformação	(n=324)	120037,0	198,0	3925,5	9459,8	0.282*
Prematuridade	(n=129)	56650,4	198,0	4200,9	7958,3	
Desconforto Respiratório	(n=101)	32681,6	198,0	7120,8	5383,7	
Sistema Respiratório	(n=26)	46855,2	509,0	5549,9	10205,9	
Outros	(n=19)	28739,2	508,6	5594,9	8667,7	
Hipoglicemia	(n=17)	37521,2	508,6	3560,4	10659,8	
Sistema Vascular	(n=14)	72545,0	508,6	3051,8	22719,5	
Sistema Digestivo	(n=9)	54883,3	508,6	7732,9	20282,5	
Sistema Cardíaco	(n=9)	12085,4	645,8	3915,1	4124,9	
Total Geral	(n=622)	122423,7	137,0	6982,9	11488,3	

Fonte: elaboração própria

*ANOVA de de Kruskal-Wallis, com pós-teste de Dunn

Figura 1 – Logaritmo do custo total em relação ao tempo de internação, de RN internados uma unidade neonatal de um hospital público federal no município do Rio de Janeiro.



A Figura 1 demonstra uma correlação significativa entre a quantidade de dias internados e o custo total da internação, indicando que o aumento de tempo internado incide em um maior custo de internação. E é possível observar, também, a concentração de RN que permaneceram menos de 50 dias internados, um total de 580 (93,2%) da amostra.

A Tabela 9 demonstra a comparação dos custos da internação quando o desfecho é o óbito com os outros desfechos, e aponta uma diferença significativa quando considerado o custo total da internação e a diária da UTIN. Na amostra da pesquisa, o número de RN que evoluíram para óbito foi de 58 (9,3%) do total.

A mediana de diária na UTIN de RN que evoluíram para óbito foi de R\$3.560,00, enquanto os outros RN apresentaram uma mediana de R\$ 2.543,00 de diária na UTIN, e a mediana do custo total foi de R\$ 8.238,80 para os RN com desfecho óbito, 68,9% maior que para outros desfechos, cuja mediana foi de R\$ 5.675,20.

Tabela 9 - Custo mediano do óbito de RN na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019 (em R\$ de 2021)

	Mediana	1o Quartil	3o Quartil	p-valor*
Óbito (n=58)				
Infecção	1574,8	1124,9	2052,9	0,224
Dia UTIN	3560,0	1526,0	7629,0	0,045
Dia UCINCO	1235,0	686,0	3121,5	0,369
Dia TOTAL	4658,0	1849,0	9324,5	0,084
Procedimentos Cirúrgicos	808,1	650,1	1312,6	0,954
Custo Total	8238,8	4236,6	22591,4	0,01
Outros desfechos (n=564)				
Infecção	1124,9	449,9	1574,8	Referência
Dia UTIN	2543,0	1017,0	6104,0	-
Dia UCINCO	1098,0	686,0	2332,0	-
Dia TOTAL	3212,0	1526,0	7629,0	-
Procedimentos Cirúrgicos	808,1	650,1	1343,1	-
Custo Total	5675,2	2082,2	11019,6	

Fonte: elaboração própria

*p-valor, pelo teste U de Mann_Whitney

Tabela 10 - Custo mediano total da internação de RN na unidade neonatal em um hospital público federal no município de Rio de Janeiro, entre janeiro de 2018 e dezembro de 2019. (em R\$ de 2021)

		Mediana	1º Quartil	3º Quartil	Desvio padrão	p-valor
Realização de cirurgia	N (n 450)	4549,24	1975,83	9788,32	11197,36	Referência
	S (n 172)	10694,53	6601,40	22180,03	20482,33	<0.0001
Ventilação Mecânica	N (n 455)	4955,36	2105,60	10209,90	13885,38	Referência
	S (n 167)	9861,57	5447,17	22214,60	17016,95	<0.0001
CCIP	N (n 436)	5408,08	2105,60	10640,64	12884,26	Referência
	S (n 186)	9302,08	4405,68	18498,26	18477,89	<0.0001
Infecção neonatal	N (n 348)	4794,55	2034,52	9419,84	10333,64	Referência
	S (n 272)	8750,59	4010,35	18123,12	18667,87	<0.0001
Cateterismo Vesical	N (n 538)	5795,78	2329,65	10817,30	13886,92	Referência
	S (n 84)	11969,95	6564,42	24462,97	19512,69	<0.0001
Eventos adversos/incidentes	N (n 573)	5805,12	2292,23	11214,37	14202,79	Referência
	S (n 60)	11989,64	7506,62	25176,22	23019,98	<0.0001

Fonte: elaboração

*p-valor, pelo teste U de Mann_Whitney

Na Tabela 10, observamos o custo mediano total da internação de RN na unidade neonatal, categorizado por variáveis indicativas de gravidade, onde foi observada a significância estatística em todas as variáveis.

A realização de procedimento cirúrgico mostra-se como a variável isolada de maior incremento no custo, aumentando a mediana em 135% quando comparada aos RN que não foram submetidos a cirurgias. Além disso, a ocorrência de incidentes e eventos adversos também foi determinante no incremento de custo. A mediana dos que tiveram algum incidente ou evento adverso foi de R\$11.989,64, e a dos que não tiveram foi de R\$5.805,12

3.2 - Discussão dos custos diretos

O perfil clínico dos RN internados na unidade neonatal, no período da pesquisa, mostra que a prematuridade foi a principal causa de internação, totalizando 225 (32,2%) de RN pré-termo e de 294 (47,3%) de RN abaixo de 2500g. É um perfil similar a outros estudos nacionais, que apontam a prematuridade como principal diagnóstico de internação em UTIN (19,55).

A idade gestacional, assim como o peso ao nascimento, foram preditores importantes do tempo de internação, que teve uma mediana maior para os pré-termos de 20 dias, enquanto a mediana dos RN à termo foi de 7 dias. O mesmo pode ser observado em relação ao peso. Os RN com extremo baixo peso tiveram uma mediana de 41 dias de internação, enquanto os com peso adequado tiveram uma mediana de 6 dias.

A relação entre tempo de internação e o peso de nascimento se mostrou similar a outros estudos nacionais. Os realizados no município de São Paulo entre mães adolescentes apontou uma média de internação de 56,75 dias para RN abaixo de 1000g (extremo baixo peso) e de 6,57 dias para os RN com peso adequado, e em um estudo focado só em RN prematuros de mães em geral, os RN com extremo baixo peso tiveram um média de internação de 34 a 42 dias. (56,57).

Em relação ao tipo de parto, a Tabela 1 mostrou que 442 (71,9%) nasceram de parto cesáreo, condizendo com a literatura que aponta a cesárea como fator de risco de complicações neonatais e internação na UTIN. (19)

Um total de 298 (47,9%) RN realizou algum procedimento cirúrgico, fator que foi relevante no aumento do tempo de internação. A mediana foi de 15,5 dias contra 9 dias dos que não realizaram cirurgias, apresentadas na Tabela 3. Isso é corroborado por estudos internacionais que apontam o aumento do tempo médio de internação devido a patologias cirúrgica (34,58).

Além do aumento do tempo internação, o custo da internação foi significativamente diferente entre parte da amostra dos RN com e sem necessidade de realizar procedimento cirúrgico. A mediana dos que realizaram

procedimento cirúrgico foi de R\$10.694,53 e o restante da amostra teve uma mediana de R\$4.549,24.

A gastrosquise é apontada como a patologia cirúrgica com maior custo de tratamento, associada principalmente a longa permanência, aparecendo com uma frequência grande (63 casos) na amostra. Mas o impacto nos custos e na duração da internação não foi significativo, pois, na instituição da pesquisa, existe uma unidade de tratamento cirúrgico denominada “neo-cirúrgica”, para onde 49 destes pacientes foram transferidos após uma mediana de 8 dias na UTIN (34).

Já em relação ao nascimento de RN com alguma anomalia ou malformação congênita, foram 298 RN (47,9%) do total de admitidos na UTIN no intervalo de tempo da pesquisa. Foi um percentual elevado quando observado a literatura, porém congruente com o papel ocupado pelo Instituto que abriga essa unidade neonatal no sistema de saúde do Rio de Janeiro. O número de nascidos vivos no município do Rio de Janeiro, entre os anos de 2018 e 2019, foi de 170.549, e 1.741 (1,0%) nasceram no local do estudo. Porém, quando observado somente os nascimentos de RN com anomalias ou malformação congênita no município, o total foi de 1.151 RN, dos quais 25,1% nasceram no local do estudo, ratificando seu papel de referência para essa clientela no município (50).

O incremento no custo da internação neonatal pode ser observado na maioria das análises deste estudo, pois os RN com malformações congênitas apresentavam um custo maior quando comparado os outros RN, ainda que internados com comprometimento nos mesmos sistemas fisiológicos. Em congruência com estudos internacionais - que apontam diferenças significativas entre essas populações, principalmente por demandarem um cuidado mais complexo e tecnológico (34,42) - também observamos, neste estudo, que os RN com malformação tiveram um custo total com uma mediana de R\$ 9.461,80, um custo 41,4% maior do que os RN sem malformações, cuja mediana foi de R\$ 3.925,5.

As anomalias e malformações congênitas podem estar associadas a uma maior gravidade clínica deste RN. Na amostra, 58 RN evoluíram para óbito no

período da pesquisa, e destes, 50 eram RN com uma ou mais malformações, o que indica uma maior gravidade destes RN.

A diferença no custo em relação ao desfecho óbito foi significativa. O custo mediano do óbito foi de R\$ 8.238,80, e a mediana de outros desfechos foi de R\$ 5.675,20. Essa diferença foi encontrada em outros estudos, nacionais e internacionais, ao se verificar que os pacientes que evoluem para alta tem um custo menor, relacionado a um menor uso de insumos (42). Relevante se faz aqui pensar, se o óbito tem um custo maior que a alta em termos econômicos, o quanto isso pode vir a gerar de custos para as famílias, cujas principais cuidadoras são muitas vezes as mães, em relação à saúde mental e a projetos que envolvam outros filhos e carreira, muitas das vezes comprometidos por hospitalizações prolongadas. Isso evoca a importância de mecanismos, estratégias de apoio e suporte que ofereçam retaguarda de cuidado às famílias e, com destaque, às mulheres e homens, mães e pais desses bebês. Veremos na próxima seção que, no que toca os custos indiretos, das 53 entrevistas realizadas, 52 foram com mulheres, mães dos RN internados.

A necessidade de procedimentos cirúrgicos precoces, a alta dependência tecnológica e o longo tempo de internação deste perfil de RN faz com que os custos em saúde aumentem sobremaneira, diante de um contexto de maior demanda por recursos de saúde como procedimentos de alta complexidade e internações (6,44).

O presente estudo não categorizou os RN de acordo com a gravidade clínica, entretanto algumas variáveis demonstraram-se indicativas de gravidade, sendo elas a utilização de CCIP, a ventilação mecânica e utilização de cateter vesical de demora. Os RN que utilizaram essas tecnologias apresentaram custo de internação significativamente superior quando comparados aos que não utilizaram, como observado na Tabela 10.

O CCIP é descrito como a tecnologia preferencial de manutenção venosa de longa duração para RN, principalmente prematuros, e os RN desta amostra que utilizaram o CCIP tiveram uma mediana de custo total de R\$9.302,08, enquanto entre os RN que não utilizaram a mediana foi de R\$5.408,08. Apesar de alguns estudos nacionais indicarem que o custo com o CCIP é muito elevado,

chegando a representa 18% do custo total de material utilizado pelo RN durante a internação, neste estudo não foi possível estimar o custo de material individualizado, e atribuímos, portanto, o incremento de custo as características clínicas dos RN (41,59).

A ocorrência de complicações infecciosas neonatais é descrita na literatura como fator que pode incrementar o custo da internação neonatal em até 31%, além de aumentar o tempo de internação, fato também observado neste estudo, onde os RN com complicações infecciosas tiveram uma mediana de internação superior aos sem infecções neonatais, de 20 e 7 dias, respectivamente, e a mediana de custo foi superior em 54% quando comparado aos RN sem relato de infecção neonatal.

Eventos adversos, segundo alguns estudos em unidades neonatais, podem atingir até 15% das internações. Na Tabela 2, estão os incidentes descritos na amostra da pesquisa, que atingiram 60 (9,6%) RN. E se observa na Tabela 10 a diferença significativa de custo total entre os RN com algum relato de evento adverso: estes tiveram uma mediana 100,06% maior do que os outros. Considerando que são eventos evitáveis, demonstra um ponto importante de observação, pois, para além do incremento de custos, o prognóstico do RN também é prejudicado (60).

O presente o estudo apresentou algumas limitações como a falta de um sistema de gerenciamento de custo implantado na instituição, o que dificultou a precificação de variáveis importantes para estimar os custos de forma mais próxima da realidade. Além disso, a referência de pagamento utilizada pelo sistema público brasileiro, o SIGTAP, é desatualizada, o que gera o risco de subestimar os custos reais.

3.3 – Custos para as famílias

Foram entrevistados 53 familiares durante suas visitas ou enquanto acompanhavam seus respectivos bebês internados na unidade neonatal. Desses, 52 entrevistados eram mães e apenas um pai respondeu ao questionário (Tabela 11).

A maioria dos entrevistados, 33 (62%), tinha de 21 a 34 anos, e dentre eles, 14 (26%) se autodeclaravam pretos, 17 (32%) pardos e 22 (42%) brancos. Quanto ao grau de instrução, 15 (28%) declararam ter concluído o ensino fundamental, 29 (55%) possuíam o ensino médio completo e 9 (17%) possuíam ensino superior completo. Dos entrevistados, 4 (7,5%) tinham algum tipo de deficiência física, uma com deficiência visual parcial e uma auditiva parcial, além de dois com deficiência motora, uma em membro superior e a outra em membro inferior. (Tabela 11).

Tabela 11 – Perfil dos acompanhantes de RN, internados em uma unidade neonatal de um hospital público federal no município do Rio de Janeiro em 2021.

				Totais
<i>Idade dos entrevistados</i>	16 – 20	21 – 34	≥ 35	
<i>f</i>	8	33	12	53
<i>%</i>	15,1%	62,3%	22,6%	100%
<hr/>				
<i>Cor/Raça autodeclarada</i>	Preta	Parda	Branca	
<i>f</i>	14	17	22	53
<i>%</i>	26,4%	32,1%	41,5%	100%
<hr/>				
<i>Grau de instrução</i>	Fundamental completo/ Médio incompleto	Médio completo/ Superior incompleto	Superior Completo	
<i>f</i>	15	29	9	53
<i>%</i>	28,3%	54,7%	17,0%	100%
<hr/>				
<i>Deficiência física</i>	Possui	Não Possui		
<i>f</i>	4	49		53
<i>%</i>	7,5%	92,5%		100%

Fonte: Elaboração própria.

Em relação ao local de moradia, 32 (60%) dos entrevistados moram no município do Rio de Janeiro, mesmo município onde está localizado o hospital onde seus bebês estão internados, e os outros 40 % dos responsáveis estão distribuídos majoritariamente na Região da Baixada Fluminense, 12 (23%), e outros Municípios da Região Metropolitana, 4 (8%). Além disso, existiam moradores da Região Serrana, 2 (4%), e também do Sul do Estado e Região dos Lagos, um de cada região somando (4%), e um residente de fora do Estado do Rio de Janeiro, especificamente do município de Ribeira de Pombal, localizado na Região Nordeste do Estado da Bahia. Para deslocar-se até o hospital 35 (66%) utilizam mais de um meio de transporte. Para o trajeto de ida ou de volta para o hospital, o transporte majoritariamente utilizado foi o ônibus, representando cerca de 60% dos transportes utilizados (Tabela 12).

A maioria dos participantes, 23 (44,2%), mora entre 31km e 50km de distância do hospital; um grupo relevante de 14 (26,9%) dos entrevistados mora entre 51km e 80km do hospital, e os demais tem sua distribuição demonstrados na Tabela 12.

A amostra foi tratada na Tabela 12 de forma que separamos um caso único de uma família que residia em outro estado, a uma distância estimada de 1850km. Todavia, durante o período de internação, essa família deslocou-se para um local próximo à unidade hospitalar.

A distância da residência dos participantes da pesquisa até a instituição apresentou uma grande amplitude, de 169 km de diferença, considerando que o participante que mora mais próximo está a aproximadamente a 5,3 km de distância do hospital, mas existem famílias cuja residência fica a mais de 100 km de distância (Tabela 12).

Tabela 12 - Localização da residência, Meio de transporte e Distância da moradia até o hospital público federal no município do Rio de Janeiro, de cuidadores de RN internados na unidade neonatal, em 2021

	<i>f</i>	<i>fr</i>	
<i>Região</i>	Rio de Janeiro	32	60,4%
	Baixada Fluminense	12	22,6%
	Região Metropolitana (exceto RJ)	4	7,5%
	Região Serrana	2	3,8%
	Sul do estado RJ	1	1,9%
	Região dos lagos	1	1,9%
	Fora do estado	1	1,9%
Total	53	100,0%	
<i>Quantidade de transporte utilizados por percurso</i>	0	1	1,9%
	1	17	32,1%
	2	26	49,1%
	3	9	17,0%
Total	53	100,0%	
<i>Tipos de transportes utilizados por percurso</i>	A pé	1	1,0%
	Ônibus	57	59,4%
	Trem	10	10,4%
	Transporte da prefeitura ou secretaria	5	5,2%
	Carro próprio	9	9,4%
	Metrô	9	9,4%
	Táxi/ Carro de aplicativo	1	1,0%
	Acordo com carro particular	1	1,0%
	Transporte auxiliar (Van/ Kombi);	1	1,0%
	Mototaxi	2	2,1%
Total	96	100,0%	
<i>Distância até o hospital</i>	<10	2	3,8%
	11km-30km	9	17,3%
	31km-50km	23	44,2%
	51km-80km	14	26,9%
	>80km	4	7,7%
Total	52*	100,0%	

Fonte: Elaboração própria.

*omitida a distância da família que mora fora do estado do Rio de Janeiro

Quanto ao tempo de deslocamento, considerando os percursos de ida e volta, a média foi de 3:01:26h para os moradores do município do Rio de Janeiro, e de 3:29:35h para os residentes de município da baixada fluminense, porém, em ambos os casos, a amplitude apresentada foi superior a 5:00:00h, demonstrando uma grande variabilidade deste tempo. Já os residentes de municípios de outras regiões têm um tempo médio em torno de 6h.

Tabela 13 - Tempo de deslocamento da residência até o hospital/ Distância da residência até o hospital de cuidadores de RN internados na unidade neonatal, em um hospital público federal no município do Rio de Janeiro, em 2021.

	Local de moradia	Média	Mediana	Desvio Padrão	Amplitude
<i>Tempo de deslocamento até o hospital (Ida e Volta), em horas</i>	Rio de Janeiro	3:01:26	3:12:30	1:29:47	5:25:00
	Baixada Fluminense	3:29:35	3:00:00	1:36:30	5:40:00
	Região Metropolitana (exceto RJ)	3:28:45	3:32:00	0:52:27	1:51:00
	Demais Regiões	6:05:00	6:00:00	0:49:20	2:00:00
<i>Distância da Residência até o hospital</i>	Rio de Janeiro	39,6 km	36,0 km	17,6	67,1
	Baixada Fluminense	47,6 km	48,5 km	11,0	39,2
	Região Metropolitana	34,2 km	34,0 km	2,0	4,9
	Demais Regiões	134,9 km	129,1 km	29,9	66,5

Fonte: Elaboração própria, 2021

Dos entrevistados, 27 (50,9%) relatam que, antes do nascimento do RN, trabalhavam com vínculo empregatício formal, sendo registrados como CLT ou servidores e empregados públicos, outros 16 (30,2%) trabalhavam sem vínculo empregatício formal e 10 (18,9%) não trabalhavam (Tabela 14).

Após o nascimento do RN, 25 (47,2%) dos cuidadores mantiveram sua renda com o benefício de licença-maternidade, outros 5 (9,4%) continuaram trabalhando, dos restantes, 21 (39,6%) estão desempregados e 2 (3,8%), apesar de anteriormente trabalharem, por motivos burocráticos não tiveram acesso, até o momento da entrevista, ao benefício da licença-maternidade (Tabela 14).

Do total de entrevistados, 7 (13%) deles têm sua renda atualmente advinda exclusivamente de transferência de renda, ou pensão alimentícia em favor de outros filhos; 3 (5,6%) deles têm uma combinação de renda decorrente de seus trabalhos com alguma transferência de renda, ou pensão alimentícia; 27 (50,9%) tem sua renda do trabalho, seja pelo benefício de licença-maternidade ou por seu salário. Cerca de 30,2% não relataram ter qualquer tipo de renda (Tabela 14).

Tabela 14- Vínculos empregatícios antes e depois do nascimento do RN/ Origem da renda atual de cuidadores de RN internados em uma unidade neonatal de um hospital público federal no município do Rio de Janeiro, em 2021.

		<i>f</i>	<i>fr</i>
<i>Possui algum vínculo empregatício (Antes do nascimento do RN)</i>	Não	10	18,9%
	Sim, (Sem vínculos empregatícios)	16	30,2%
	Sim, (CLT, Estatutário)	27	50,9%
Total		53	100,0%
<i>Possui algum vínculo empregatício (após o nascimento do RN)</i>	Desempregado	21	39,6%
	Licença Maternidade	25	47,2%
	Permanece Trabalhando	5	9,4%
	Aguardando liberação de benefício	2	3,8%
Total		53	100,0%
<i>Origem da renda atual</i>	Sem Renda	16	30,2%
	Salário	3	5,7%
	Licença Maternidade	24	45,3%
	Transferência de Renda	6	11,3%
	Pensão + Transferência de Renda	1	1,9%
	Salário + Transferência de Renda	1	1,9%
	Licença Maternidade + Pensão	1	1,9%
	Salário + Pensão + Transferência de Renda	1	1,9%
Total	Total	53	100,0%

Fonte: Elaboração própria, 2021

Na amostra, a mediana da renda mensal dos entrevistados foi de R\$1300,00 (R\$00,00 – R\$3500,00), considerando o período antes do nascimento do RN. No momento da entrevista, que coincide com o curso da internação do RN, a mediana da renda dos entrevistados foi de R\$800 (R\$00,00 – R\$3500,00) (Tabela 16).

Ao observar os resultados apresentados na tabela 14, evidenciou-se uma diminuição total ou parcial de renda de diversos cuidadores, com destaque para o número de cuidadores sem renda, que eram 10 (18,9%) antes do nascimento do RN e passaram a ser 23 (43,4%) durante a internação na unidade neonatal (Tabela 15).

A perda de renda destes cuidadores reflete na diminuição da renda das famílias, pois, na Tabela 15, observamos que nenhuma família tinha renda declarada menor que um salário mínimo, e, durante a internação, três destas famílias estavam nesta faixa de renda inferior a um salário mínimo. A renda *per capita* das famílias também sofre um decréscimo: 20 (37,7%) famílias passam a ter uma renda *per capita* inferior a meio salário-mínimo. Antes da internação do RN, somente 12 (22,6%) das famílias estavam neste limiar de renda *per capita*.

E, quando comparado o momento antes do nascimento do RN à sua internação, na Tabela 16 foi possível observar uma diminuição da renda das famílias que apresentavam uma mediana de R\$2600,00 (R\$1100,00 – R\$6800,00), antes do nascimento do RN, passando a ter uma mediana de R\$2300,00 (R\$500,00 – R\$6800,00) durante a internação.

Tabela 15– Distribuição da renda dos cuidadores e famílias dos RN internados na unidade neonatal de um hospital público federal, em 2021 (em R\$ de 2021)

	<i>Antes do nascimento do RN</i>		<i>Durante a internação do RN</i>		
	<i>f</i>	<i>fr</i>	<i>f</i>	<i>fr</i>	
<i>Renda mensal dos entrevistados</i>	Sem rendimento	10	18,9%	23	43,4%
	< 1 Salário-mínimo	6	11,3%	4	7,5%
	1 Salário-mínimo	6	11,3%	3	5,7%
	>1 - 2 Salários-mínimos	20	37,7%	13	24,5%
	>2- 3 Salários-mínimos	10	18,9%	9	17,0%
	> 3 Salários-mínimos	1	1,9%	1	1,9%
Totais	53	100%	53	100%	
<i>Renda mensal das famílias</i>		f	fr	f	fr
	Não souberam estimar	4	7,5%	4	7,5%
	<1 Salário-mínimo	0	0%	3	5,7%
	1 Salário-mínimo	4	7,5%	4	7,5%
	>1 - 2 Salários-mínimos	9	17,0%	17	32,1%
	>2- 3 Salários-mínimos	22	41,5%	14	26,4%
	>3 -4 Salários-mínimos	8	15,1%	6	11,3%
>4 Salários-mínimos	6	11,3%	5	9,4%	
Totais	53	100%	53	100%	
<i>Renda mensal per capita nas famílias</i>		f	fr	f	fr
	Não souberam estimar	4	7,5%	4	7,5%
	<1/2 Salário-mínimo	12	22,6%	20	37,7%
	>1/2 - 1 Salário-mínimo	17	32,1%	15	28,3%
	>1 - 1 1/2 Salários-mínimos	17	32,1%	12	22,6%
	>1 1/2 - 2 Salários-mínimos	3	5,7%	2	3,8%
Totais	53	100%	53	100%	

Fonte; Elaboração própria

Tabela 16 – Descrição da renda dos cuidadores e das famílias de RN na unidade neonatal de um hospital público federal no município do Rio de Janeiro, em 2021 (em R\$ de 2021)

		Média	Mediana	Desv. Padrão	Quartil 25	Quartil 75
<i>Renda dos entrevistados</i>	Antes do nascimento	R\$ 1.346,23	R\$ 1.300,00	R\$ 929,12	R\$ 800,00	R\$ 1.800,00
	Durante a internação	R\$ 991,51	R\$ 800,00	R\$ 1.071,47	R\$ 00,00	R\$ 1.600,00
<i>Renda das famílias</i>	Antes do nascimento	R\$ 2.896,94	R\$ 2.600,00	R\$ 1.294,19	R\$ 2.600,00	R\$ 3.450,00
	Durante a internação	R\$ 2.529,59	R\$ 2.300,00	R\$ 1.409,37	R\$ 1.500,00	R\$ 3.100,00
<i>Renda Per capita das famílias</i>	Antes do nascimento	R\$ 954,76	R\$ 900,00	R\$ 416,15	R\$ 558,33	R\$ 1.225,00
	Durante a internação	R\$ 823,09	R\$ 675,00	R\$ 425,98	R\$ 500,00	R\$ 1.141,66

Fonte: elaboração própria

Os custos para as famílias gerados pela internação de seus bebês em uma unidade neonatal abrangem diversas dimensões. Com ajuda do questionário (Apêndice A), identificamos alguns desses custos, e o quanto as rendas das famílias foram impactadas por esses custos (Tabela 16).

O principal direcionador no custo foi o transporte até a unidade de saúde, que representou 60,3% do total de gastos das famílias, como pode ser observado na Tabela 16. Outro custo relevante foi do 2º acompanhante, que foi responsável por 16,6% do total de gastos das famílias.

Tabela 17 – Descrição dos gastos para as famílias de RN internados na unidade neonatal de um hospital público federal, no município do Rio de Janeiro, em 2021 (em R\$ de 2021)

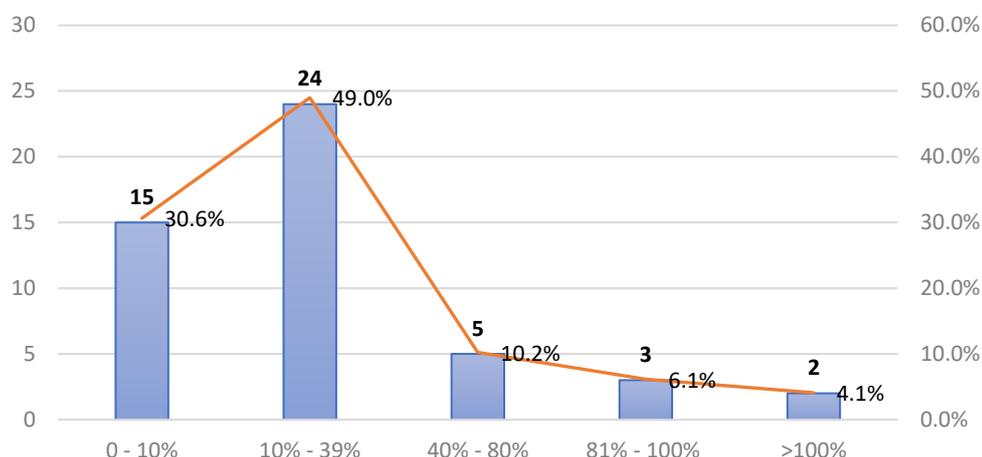
	Média	Mediana	Desvio Padrão	Quartil 25	Quartil 75	Composição de gastos
Total com Transporte	R\$ 338,45	R\$ 243,00	R\$ 298,13	R\$ 161,00	R\$ 480,00	
Rio de Janeiro	R\$ 345,21	R\$ 243,00	R\$ 204,64	R\$ 182,85	R\$ 487,25	
Baixada Fluminense	R\$ 405,43	R\$ 200,00	R\$ 441,35	R\$ 164,50	R\$ 600,00	
Região Metropolitana (exceto RJ)	R\$ 506,50	R\$ 329,00	R\$ 382,93	R\$ 190,00	R\$ 560,00	60,3%
Demais Regiões	R\$ 0,00					
2º Acompanhante	R\$ 92,94	R\$ 0,00	R\$ 250,50	R\$ 0,00	R\$ 102,00	16,6%
Alimentação	R\$ 55,57	R\$ 0,00	R\$ 132,87	R\$ 0,00	R\$ 0,00	9,9%
Babá	R\$ 49,25	R\$ 0,00	R\$ 143,01	R\$ 0,00	R\$ 0,00	8,85
Mudança de residência	R\$ 25,38	R\$ 0,00	R\$ 128,71	R\$ 0,00	R\$ 0,00	4,4%
Total de gastos	R\$ 561,11	R\$ 400,00	R\$ 565,03	R\$ 185,40	R\$ 624,75	

Fonte: elaboração própria

A Tabela 17 mostrou uma mediana do custo para as famílias foi de R\$400,00 (R\$ 185,40 – R\$624,75), o que revelou, conforme visto no Gráfico 1, que um número expressivo de famílias experimentou gastos que podem ser considerados catastróficos, com severo comprometimento de sua renda. Ainda foi observado que duas famílias experimentaram gastos iguais ou superiores 100%.

Para o limiar de gastos acima de 10% da renda, como gasto catastrófico, observou-se 69,4% das famílias (34 famílias) atingiram este limiar na proporcionalidade entre gasto e renda. Para o limiar de 40%, o número de famílias que tiveram gastos catastróficos foi de 10 (20,3%). Somente por 15 (30,6%) foi relatado um comprometimento de renda inferior a 10%. Os outros 4 acompanhantes não souberam informar a renda familiar, impossibilitando realizar estimativas de comprometimento da renda.

Gráfico 1 - Distribuição do comprometimento de renda das famílias, com os gastos relacionados a internação do RN na unidade neonatal de um hospital público federal, no município do Rio de Janeiro, em 2021*

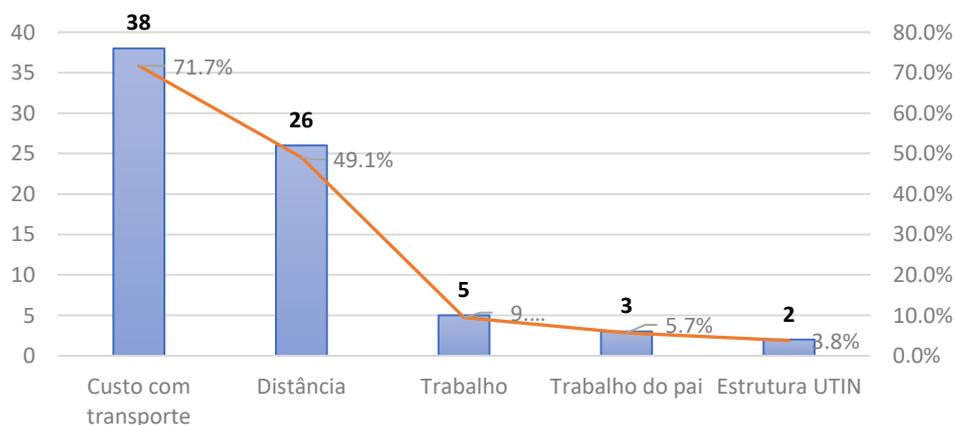


Fonte: elaboração própria

*Gráfico ajustado ao número de 49 acompanhantes que souberam informar os dados.

O custo com o transporte foi relatado por 38 (71,7%) dos participantes como sendo um fator de dificuldade do comparecimento dos mesmos a UTIN, assim como a distância que apareceu 26 (49,1%) vezes na mesma questão, revelando uma possível fragilidade no acesso ao sistema de atenção à saúde (Gráfico 2).

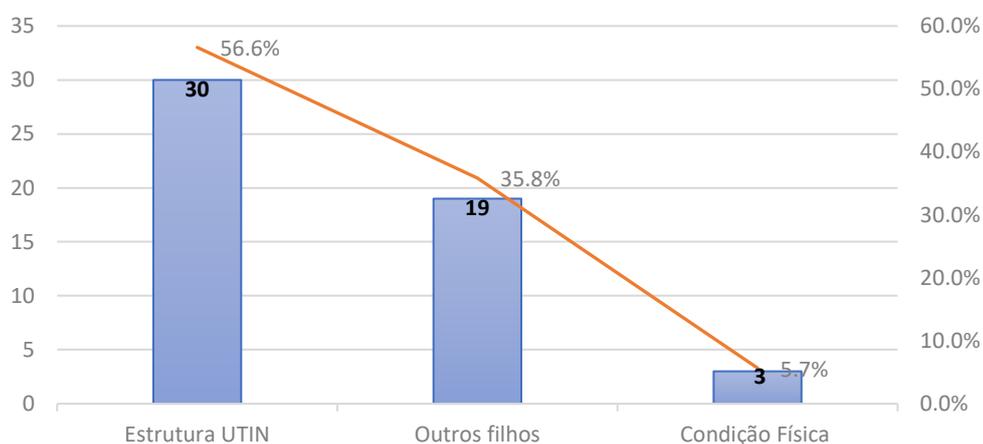
Gráfico 2 – Fatores que dificultam ou impedem o acompanhamento e/ ou visitas dos cuidadores de RN internado na unidade neonatal de um hospital público federal, no ano de 2021.



Fonte: elaboração própria

Foi diagnosticado como motivo principal para os cuidadores não acompanharem seus bebês a estrutura física da unidade de saúde, que não disponibilizava alojamento para todas as mães que desejavam permanecer na unidade, fato indicado por 30 (50,6%) cuidadores. Outro fator relevante apontado por 19 (35,8%) dos cuidadores foi a dificuldade de cuidado com outros filhos (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Fatores que impediram ou dificultaram a permanência dos cuidadores de RN internados na unidade neonatal de um hospital público federal, no município do Rio de Janeiro, em 2021



Fonte: elaboração própria

3.4 – Discussão sobre custos para as famílias

O nascimento de um RN grave ou potencialmente grave acarreta uma ruptura abrupta entre o bebê imaginário e o real, e a necessidade de cuidados intensivos em uma unidade neonatal gera uma desorganização na dinâmica familiar em muitos aspectos (9,61).

Uma observação importante a ser feita diz respeito às perguntas que devem compor nossos instrumentos de pesquisa. A inclusão de questões

referentes aos marcadores sociais da diferença – raça/cor, gênero, escolaridade, renda –, sem negligenciar a deficiência como um deles, nos fez nessa pesquisa identificar que, dentre as 53 entrevistadas – assumindo o gênero feminino como majoritário –, 4 possuíam alguma deficiência. Não foi o objetivo desse trabalho explorar relações deficiência/funcionalidade/cuidado, mas cabe considerar quais outras necessidades essas pessoas com filhos internados em unidades neonatais apresentam, e os possíveis custos que podem ser incrementados em virtude de mediações de acessibilidade e deslocamento em virtude de um nascimento de um bebê com necessidades de UTIN.

Se a família e, principalmente, a mãe, já experimentam sentimentos diversos, ligados ao medo da perda, à sensação de impotência de cuidado, a adaptação forçada à prática de uma maternagem, distanciada de suas referências, cabe destacar os desafios relacionados ao fator financeiro, que não se constituem como um fator a ser negligenciado (61).

Todavia, ao descortinar essa temática, foi possível observar o quanto os custos para as famílias eram relevantes no processo de assistência à saúde a RN, compreendendo que a atenção humanizada a saúde do neonato, protagoniza a presença da família na UTIN (9).

Contudo, apesar da promoção de uma participação familiar ativa durante a internação do RN, quando exposta, a realidade das famílias revela situações de ordem prática, que dificultam e por vezes inviabilizam essa participação contínua.

Com a oportunidade de ida ao campo, nos deparamos com a realidade das famílias, tendo como interlocutores os visitantes ou acompanhantes presentes no momento de aplicação do questionário, os quais foram extremamente disponíveis e solícitos, muito embora estivessem vivendo um momento dramático de incertezas e medos. Foi possível perceber, com o convite para uma entrevista para aplicar um questionário com questões com temas sensíveis, que os participantes, mães em sua maioria absoluta, sentiram-se acolhidas, algo verbalizado por muitas das participantes.

Esse sentimento expresso por algumas mães revela que os custos da família com a internação do RN representa uma dor oculta, que o Estado, que deve prover acesso universal e gratuito à saúde, ainda não parece contabilizar. O custo do Cuidado Materno, da dedicação em hospitalizações prolongadas e delicadas, merece ser mais bem conhecido e dimensionado. Ou seja, cabe refletir sobre Políticas de Cuidado para enfrentamento desses custos materiais, físicos e emocionais, seja com a elaboração ou com a garantia de acesso a políticas públicas capazes de proteger as famílias de gastos maiores do que podem suportar (53).

As variáveis abordadas neste eixo dos custos indiretos tiveram por objetivo delinear o perfil social das famílias e estimar os custos, para as famílias, gerados pela internação dos RN na UTIN.

Os resultados revelaram uma diminuição considerável de renda das famílias com o nascimento do RN, pois as mães que não tinham vínculo empregatício formal perderam suas rendas, subindo de 18,9% para 43,4% as mães que declararam não ter nenhuma fonte de renda, em decorrência de seus empregos, após o nascimento do RN. O mesmo foi identificado em outros estudos nacionais: quando a mãe é a cuidadora principal, ela acaba saindo do mercado de trabalho, ou diminuindo as horas trabalhadas (50).

Importante observar na distribuição de renda das famílias que, antes da internação do RN, nenhuma família apresenta uma renda inferior a um salário mínimo, considerando o salário mínimo vigente em 2021, cujo valor era de R\$1100,00. Contudo, durante o período da internação, 3 (5,7%) das famílias passam a ter uma renda mensal inferior a um salário mínimo. E foi observada essa flutuação também nas outras faixas de distribuição de renda mensal das famílias.

Outros estudos, que abordaram crianças com condições crônicas de saúde, nos apontam que muitas mães deixam de trabalhar para assistirem seus filhos e filhas, o que pode ser um sinal de alerta para o nosso estudo pois muitas mães, no momento do questionário, tinham suas rendas asseguradas pela

licença maternidade, todavia as incertezas sobre os prognósticos de seus filhos, geram insegurança sobre sua recolocação no mercado de trabalho (50,53).

A perda de renda dessas famílias é agravada pelos custos gerados com a internação de seu RN, propiciando que os gastos que incidem sob as rendas destas famílias atinjam patamares catastróficos, capazes de interferir na frequência de visitas realizadas e até limitar as visitas da mãe ou do pai. Um considerável número de cuidadores tiveram comprometimento de sua renda que pode ser caracterizado como gastos catastróficos em saúde, ou seja, gastos que ultrapassam um limite pré-estabelecido do percentual da renda da família. Esse percentual varia de acordo com a forma de cálculo, ficando entre em 5% a 20% quando considerado a renda total e 40% quando considerado a capacidade de pagamento (29,62).

A alta taxa de gastos catastróficos, considerando os dois limiares adotados nestes estudo, de 10 e 40%, não é um fenômeno isolado, quando comparada com outros estudos, que se debruçam sobre essa temática, como no caso de famílias de crianças com necessidades derivadas de crônicas de saúde, ou no caso da síndrome congênita provocada pelo Zika vírus (50,53).

A composição dos gastos deu-se de forma majoritária com os gastos com transporte até a unidade de saúde, corroborando com outro estudo recente, que aponta o custo com o transporte como um importante componente de gastos catastróficos (53).

No caso do presente estudo, podemos correlacionar esses gastos com transporte ao fato da localização não central do Instituto que a abriga a UTIN. Considerando ser a mesma uma unidade de referência, seu alcance amplia sua abrangência geográfica, o que pode ser retratado pelo fato de que, dos 32 residentes do município do Rio de Janeiro, somente uma família tinha sua residência na Zona Sul, mesma região da cidade onde encontra-se localizada a unidade.

Apesar deste estudo ser conduzido na capital da unidade federativa com a segunda maior renda do país, o tempo de deslocamento até uma unidade de referência é muito similar ao achado em outro estudo, conduzido no estado de

Alagoas que ocupa a vigésima posição na economia do país, onde a média de tempo em deslocamento foi de 3:00h, com o máximo de 6h (63–65).

O transporte e a distância da unidade de saúde, como fator dificultador na inclusão dos familiares, principalmente das mães, ocupantes centrais na atenção neonatal aos seus bebês, não se revela como um achado novo, pois existem políticas públicas, que considerando esse fator, se apresentam a fim de suprir essa lacuna de acesso (9). Citamos aqui a portaria n.º 1.020, de 29 de maio de 2013, que institui critérios de implementação da Casa de Gestante, Bebê e Puérpera como residências provisórias vinculadas a um estabelecimento hospitalar de referência, com objetivo de acolher gestantes e puérperas com e sem RN. Preferencialmente, devem ficar a uma distância inferior a 5 km da unidade referenciada, e sua administração, assim como a responsabilidade pelo transporte até a unidade de saúde, é de responsabilidade do estabelecimento hospitalar ao qual está vinculada (66).

A unidade de saúde que foi campo da pesquisa, por suas características de abrangência geográfica, com certeza se beneficiaria da existência de uma estrutura nos moldes de uma Casa de Gestante, Bebê e Puérpera. Entretanto, este projeto ainda não foi implementado no estado do Rio de Janeiro até o momento. Reconhecendo essa necessidade, e buscando uma estratégia de enfrentamento da lacuna na lei não cumprida, existe um alojamento no interior da unidade destinado somente a mães de RN internados na UTIN.

Esse alojamento, denominado de nutrizes, tinha no momento da pesquisa capacidade de atender quatro mães, dispendo de dois leitos e duas cadeiras reclináveis. Como esse número não atende a todas as mães com desejo e necessidade de permanecer na unidade – que é composta por 14 leitos de alta complexidade e 8 leitos de cuidados intermediários - adotou-se uma estratégia de priorizar a permanência das mães que estiverem amamentando seus bebês. Deixando claro que tal alocação não é capaz de suprir toda a demanda existente, as mães que têm desejo e disponibilidade de permanecer acompanhando seus filhos ficam aguardando uma vaga, ou permanecem ao lado do próprio leito onde o RN está internado.

Esse fato refletiu-se na resposta de 30 (56,6%) dos entrevistados apontando a falta de estrutura da unidade em recebê-los como sendo um fator dificultador ou impeditivo de permanecerem acompanhando seus RN durante o período de internação.

O cuidado com outros filhos apareceu como uma preocupação relevante entre os entrevistados, principalmente pelo papel social de cuidador ser na maioria dos casos imputado às mulheres, em especial as mães, que aqui representam a maioria da amostra (61). Com isso, a reformulação na dinâmica social das 27 (50,9%) famílias que tinham outros filhos apresenta um desafio maior para que a mãe e, eventualmente, o pai estivessem presentes na rotina da UTIN, acarretando um gasto extra com cuidadores em alguns casos com uma média de R\$ 49,25 por família.

A complexidade e a estruturação de cada unidade familiar é marcada por singularidades, porém as dificuldades e barreiras de acesso são similares, e estudos que tenham como objeto os gastos dessas famílias são primordiais para identificar possíveis fragilidades no sistema de saúde. E podemos observar que, mesmo com pouco tempo de internação do RN, as dinâmicas familiares, assim como suas capacidades de subsistência, ficam prejudicadas rapidamente, necessitando readaptações e aumentando o sofrimento daquelas mães que não conseguem acompanhar como gostariam seus bebês.

Uma limitação importante neste estudo aconteceu pela necessidade de os acompanhantes lembrarem com precisão de dados e fatos, vivendo em meio ao stress da internação de seus RN.

CONCLUSÃO

Análises de custos têm um papel fundamental no subsídio de informações para avaliações econômicas completas, podendo qualificar tomadas de decisões por parte dos gestores. Um dos seus papéis está em reconhecer pontos de fragilidade no sistema de saúde e indicar onde alocar verbas de forma mais consciente. Assim, esse estudo traz um recorte de uma unidade de saúde que é referência em cuidado neonatal, e pode servir de base para outros pesquisadores aprofundarem e compararem com a realidade de custo do cuidado neonatal em outros pontos do Brasil.

Foi observado uma grande população de RN com alguma anomalia ou malformação congênita, que demandaram maior tempo de internação e maior custo com procedimentos cirúrgicos. Além disso, a ocorrência de complicações infecciosas, incidentes e eventos adversos também influenciaram no incremento dos custos do cuidado.

A conjunção desses fatores demonstrou que a condição clínica do RN é determinante no custo final do cuidado neonatal, porém é primordial analisar os fatores associados ao cuidado, pois são passíveis de alguma intervenção que permitam sua melhora, e, conseqüentemente, um desfecho melhor para o RN.

O objetivo do cuidado neonatal evoluiu ao longo dos últimos anos para além da sobrevivência do RN, focando em uma passagem pela unidade neonatal com o mínimo de complicações possíveis e no fortalecimento da integração das famílias no processo de cuidado ainda durante a internação. Todavia, foi observado que essa integração não se dá livre de custos e impacto na renda familiar.

O impacto na renda das famílias, abordadas neste estudo em virtude da internação de seus bebês na unidade neonatal, foi revelador ao demonstrar que, em pouco tempo de internação, um número expressivo de famílias experimentou gastos catastróficos, e que esses gastos influenciaram diretamente de forma negativa a vivência desse processo, acendendo um sinal de alerta pois uma parte desta população de RN não encerra sua demanda intensiva por cuidados assistenciais de saúde com a passagem pela unidade neonatal.

Esse estudo representa um esforço de considerar nas análises econômicas não somente o que custa para o sistema de saúde, mas ressaltar que faz parte, ou deveria fazer parte, desse custo a consideração sobre os custos das famílias que venham fazer cumprir políticas já existentes – como a que reconhece a necessidade da Casa da Gestante, Bebê e Puérpera – para aproximar as pessoas de referência do cuidado ou subsidiar outras relativas às cuidadoras familiares.

Destacamos ainda a importância que formulários de anamneses clínicas e sociais, assim como instrumentos de pesquisa, registrem e considerem questões sobre a presença ou não da deficiência como uma característica do cuidador, e que, a essa pergunta, estejam atreladas outras, referentes às necessidades que essa característica demanda. Essa foi uma outra limitação do estudo: registrar a característica, mas não perguntar sobre possíveis gastos que a mesma coloca (transporte especial para deslocamento) ou, ainda, como foi ou não reconhecida essa necessidade pelo serviço na abordagem do cuidado profissional.

Referências

1. Brasil. Estratégias para a Disseminação da Informação em Economia da Saúde no SUS Estratégias para a Disseminação da Informação em Economia da Saúde no SUS. 1ª edição. Brasília: Ministério da Saúde.; 2015. 118 p.
2. Brasil. Programa Nacional de Gestão de Custos. Brasil; 2006.
3. Drummond MF, Sculpher MJ, Claxton K, Stoddart GL, Torrance GW. Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes. Quarta Edi. New York; 2015.
4. Vianna CM de M, Caetano R. AVALIAÇÕES ECONÔMICAS COMO UM INSTRUMENTO NO PROCESSO DE INCORPORAÇÃO TECNOLÓGICA EM SAÚDE. Cad Saúde Coletiva. 2005;13(3):747–66.
5. Palmer S, Torgerson DJ, Yo Y, Palmer S. Economics notes Definitions of efficiency. 1999;318(April):1999.
6. Pinto M, Gomes R, Tanabe RF, da Costa ACC, Moreira MCN. Analysis of the cost of care for children and adolescents with medical complex chronic conditions. Cienc e Saude Coletiva. 2019;24(11):4043–52.
7. Petrou S. Economic consequences of preterm birth and low birthweight. BJOG An Int J Obstet Gynaecol. 2003;110(SUPPL. 20):17–23.
8. Johnson TJ, Patel AL, Bigger HR, Engstrom JL, Meier PP. Economic Benefits and Costs of Human Milk Feedings: A Strategy to Reduce the Risk of Prematurity-Related Morbidities in Very-Low-Birth-Weight Infants. Adv Nutr. 1 de março de 2014;5(2):207–12.
9. Brasil. Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso: Método Canguru: Manual Técnico. 2ª edição. Brasília: Ministério da Saúde; 2013. 206 p.
10. Fialho FA, Dias IMÁV, Silva LR, Santos RS, Salvador M. TECNOLOGIAS APLICADAS PELA ENFERMAGEM NO CUIDADO NEONATAL. Revista

- Baiana de Enfermagem. 2015;23–32.
11. Garcia LP, Sant'Anna AC, de Magalhães LCG, Aurea AP. Gastos com saúde das famílias Brasileiras residentes em regiões metropolitanas: Composição e evolução no período 1995-2009. *Cienc e Saude Coletiva*. 2013;18(1):115–28.
 12. Brasil. Atenção à Saúde do Recém-Nascido: Guia para os Profissionais de Saúde. 2ª edição. Ministerio da Saúde; 2014. 194 p.
 13. Palmer S, Raftery J, Palmer S, Raftery J. Economics notes : Opportunity cost One rapid response has been posted to this article , which you can access for Email alerting service Receive free email alerts when new articles cite this article - sign up in the box at To order reprints follow the " Re. 1999;(March 2007).
 14. Bennett S, Gilson L, Mills A. health service costs and their consequences for house- holds. In: Health, economic development and household poverty: from understanding to action Lon- don: Routledge. 1º Edition. 2008. p. 75–89.
 15. Ekman B. Catastrophic health payments and health insurance: Some counterintuitive evidence from one low-income country. *Health Policy (New York)*. 2007;83(2–3):304–13.
 16. Leoncine M, Bornia AC, Abbas K. Sistemática para apuração de custos por procedimento médico-hospitalar. Production [Internet]. 22 de novembro de 2012 [citado 12 de junho de 2020];23(3):595–608. Available at: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65132013000300013&lng=pt&tlng=pt
 17. BRASIL. POLÍTICA NACIONAL DE ATENÇÃO INTEGRAL À SAÚDE DA CRIANÇA Orientações para implementação. Brasília: Ministerio da Saúde; 2018. 180 p.
 18. Brasil. Portaria nº 930, 10 de maio de 2012- Minitério da saúde. 2012.
 19. Muniz DWR, Miranda MG de, Lima GWF, Costa AP, Vale E de A. PERFIL EPIDEMIOLÓGICO DOS ÓBITOS NEONATAIS DA UNIDADE DE

- TERAPIA. Revista de Enfermagem UFPE On Line. setembro de 2018;12(1981–8963):2393–8.
20. Brasil. DIRETRIZES METODOLÓGICAS Diretriz de Avaliação Econômica. 2º edição. Ministerio da Saúde, organizador. Brasília; 2014.
 21. Allen KM, Smith B, Iliev I, Evans J, Werthammer J. Short term cost of care for the surviving periviable neonate. *J Neonatal Perinatal Med.* 2017;10(2):191–4.
 22. Mowitz ME, Zupancic JAF, Millar D, Kirpalani H, Gaulton JS, Roberts RS, et al. Prospective economic evaluation alongside the non-invasive ventilation trial. *J Perinatol.* 1 de janeiro de 2017;37(1):61–6.
 23. Zin AA, Magluta C, Pinto MFT, Entringer AP, Mendes-Gomes MA, Moreira MEL, et al. Retinopathy of prematurity screening and treatment cost in Brazil. *Pan American Journal of Public Health Rev Panam Salud Publica.* 2014;36(1).
 24. Herrod HG, Chang CF, Steinberg SS. Variations in costs for the care of low-birth-weight infants among academic hospitals. *Clin Pediatr (Phila).* maio de 2010;49(5):443–9.
 25. Mangham LJ, Petrou S, Doyle LW, Draper ES, Marlow N. The cost of preterm birth throughout childhood in England and Wales. *Pediatrics.* 2009;123(2).
 26. Pinto M, Madureira A, De Paula Barros LB, Nascimento M, Da Costa ACC, De Oliveira NV, et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cad Saude Publica.* 2019;35(9):1–13.
 27. Bertoldi AD, Barros AJD, Camargo AL, Hallal PC, Vandoros S, Wagner A, et al. Household expenditures for medicines and the role of free medicines in the Brazilian public health system. *Am J Public Health.* 2011;101(5):916–21.
 28. Boing AC, Bertoldi AD, De Barros AJD, Posenato LG, Peres KG. Desigualdade socioeconômica nos gastos catastróficos em saúde no

- Brasil. Rev Saude Publica [Internet]. 2014 [citado 13 de janeiro de 2022];48(4):632–41. Available at: <http://www.scielo.br/j/rsp/a/S4vTBGMg3wC4kvTCZhRwD4k/?lang=pt>
29. Boing AC, Bertoldi AD, De Barros AJD, Posenato LG, Peres KG. Desigualdade socioeconômica nos gastos catastróficos em saúde no Brasil. Rev Saude Publica. 2014;48(4):632–41.
 30. Kuper H, Lyra TM, Moreira MEL, Do De Albuquerque MSV, De Araújo TVB, Fernandes S, et al. Social and economic impacts of congenital ZIKA syndrome in Brazil: Study protocol and rationale for a mixed-methods study. Wellcome Open Res. 2019;3:1–16.
 31. Brasil. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília, Brasil; 2011. p. 171.
 32. Dukhovny D, Pursley DM, Kirpalani HM, Horbar JH, Zupancic JAF. Evidence, quality, and waste: Solving the value equation in neonatology. Vol. 137, Pediatrics. 2016.
 33. Silva RCL da, QuinellatoLouro T, Peregrino AA de F, Silva CRL da, Marta CB, Itria A. Custo-efetividade de bombas de infusão para a redução de erros em uma UTI Pediátrica. Rev Bras Enferm. 27 de junho de 2019;72(3):617–23.
 34. Shetty S, Kennea N, Desai P, Giuliani S, Richards J. Length of stay and cost analysis of neonates undergoing surgery at a tertiary neonatal unit in England. Ann R Coll Surg Engl. 2016;98(1):56–60.
 35. Dassios T, Greenough A, Leontiadi S, Hickey A, Kametas NA. Admissions for hypoglycaemia after 35 weeks of gestation: perinatal predictors of cost of stay. J Matern Neonatal Med. 1 de fevereiro de 2019;32(3):448–54.
 36. Kozen K, Dassios T, Kametas N, Kapoor RR, Greenough A. Transient neonatal hyperinsulinaemic hypoglycaemia: perinatal predictors of length and cost of stay. Eur J Pediatr. 1 de dezembro de 2018;177(12):1823–9.
 37. de Moura EC, Moreira MCN, Menezes LA, Ferreira IA, Gomes R. Condições crônicas complexas em crianças e adolescentes: Internações no Brasil, 2013. Cienc e Saude Coletiva. 2017;22(8):2727–34.

38. Patel AL, Johnson TJ, Robin B, Bigger HR, Buchanan A, Christian E, et al. Influence of own mother's milk on bronchopulmonary dysplasia and costs. *Occup Env Med* [Internet]. 2016;304(1):304107. Available at: <http://fn.bmj.com/>
39. Zin AA, Moreira MEL, Bunce C, Darlow BA, Gilbert CE. Retinopathy of prematurity in 7 neonatal units in rio de janeiro: Screening criteria and workload implications. *Pediatrics*. 2010;126(2).
40. Jegier BJ, Johnson TJ, Engstrom JL, Patel AL, Loera F, Meier P. The institutional cost of acquiring 100 mL of human milk for very low birth weight infants in the neonatal intensive care unit. *J Hum Lact*. agosto de 2013;29(3):390–9.
41. da Silva VG, Pires ABM, Lima AFC. Peripherally inserted central catheter: Reasons for non-elective removal and monthly cost of consumption. *Cogitare Enferm*. 2018;23(4).
42. Derienzo C, Kohler JA, Lada E, Meanor P, Tanaka D. Demonstrating the relationships of length of stay, cost and clinical outcomes in a simulated NICU. *J Perinatol*. 1 de dezembro de 2016;36(12):1128–31.
43. Moreira MEL, Goldani MZ. A criança é o pai do homem: novos desafios para a área de saúde da criança *Child. Cienc e Saude Coletiva*. 2010;15(2):321–7.
44. Moreira MCN, Albernaz LV, de Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saude Publica*. 2017;33(11).
45. Byford S, Raftery J. Perspectives in economic evaluation. *Br Med J*. 1998;316:1529–1529.
46. Iunes RF. A Concepção Econômica de Custos. In: Piola S, Vianna S, organizadores. *Economia da Saúde: Conceitos e Contribuições para a Gestão da Saúde*. Brasília; 1995. p. 227–47.
47. Entringer AP. PERSPECTIVA ECONÔMICA DA IMPLANTAÇÃO DO

MÉTODO CANGURU NA REDE MUNICIPAL DE SAÚDE DO RIO DE JANEIRO. Fundação Oswaldo Cruz; 2012.

48. Pinto MFT, Ugá MAD. Custo do tratamento de pacientes com histórico de tabagismo em hospital especializado em câncer. *Rev Saúde Pública*. 2011;45(3):575–82.
49. Temático G. Brasília-DF 2013 MINISTÉRIO DA SAÚDE Português-Espanhol-Inglês Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde Economia da Saúde [Internet]. 3ª edição. Brasília; 2005. Available at: www.saude.gov.br/bvs
50. Pinto M, Madureira A, De Paula Barros LB, Nascimento M, Da Costa ACC, De Oliveira NV, et al. Cuidado complexo, custo elevado e perda de renda: o que não é raro para as famílias de crianças e adolescentes com condições de saúde raras. *Cad Saude Publica* [Internet]. 9 de setembro de 2019 [citado 13 de janeiro de 2022];35(9). Available at: <http://www.scielo.br/j/csp/a/4x8nCSrGmpHRwjqxpMJnY4r/?lang=pt>
51. Organização Mundial de Saúde. Relatório Mundial de Saúde - Financiamento dos Sistemas de Saúde. O caminho para a cobertura universal. *Relatório Mund da Saúde*. 2010;1–143.
52. Brasil. Cadastro nacional de estabelecimentos de saúde [Internet]. 2021 [citado 6 de maio de 2021]. Available at: http://cnes2.datasus.gov.br/Mod_Hospitalar.
53. Pinto M, Moreira MEL, Barros LB de P, Costa ACC da, Fernandes S, Kuper H. Gasto catastrófico na síndrome congênita do vírus Zika: resultados de um estudo transversal com cuidadores de crianças no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saude Publica*. 2021;37(11).
54. Antunes R, Pinto M, Trajman A. Patient costs for the diagnosis of tuberculosis in Brazil: Comparison of Xpert® MTB/RIF and smear microscopy. *Int J Tuberc Lung Dis*. 2014;18(5):547–51.
55. Lenotti Zuliani L, De Carvalho M, Li J, De Castro C, Aurora Sperli Z, Iv S. Consumo e custo de recursos materiais em unidades pediátricas de terapia intensiva e semi-intensiva Costs. *Rev Bras Enferm*, Brasília.

- 2013;969–76.
56. Desgualdo CM, Riera R, Zucchi P. Cost estimate of hospital stays for premature newborns in a public tertiary hospital in Brazil. *Clinics*. 2011;66(10):1773–7.
 57. Mwamakamba LW itso., Zucchi P. Cost estimate of hospital stays for premature newborns of adolescent mothers in a Brazilian public hospital. *Einstein (Sao Paulo)*. 2014;12(2):223–9.
 58. Haddock C, Al Maawali AG, Ting J, Bedford J, Afshar K, Skarsgard ED. Impact of Multidisciplinary Standardization of Care for Gastroschisis: Treatment, Outcomes, and Cost. *J Pediatr Surg*. 1 de maio de 2018;53(5):892–7.
 59. Pires ABM, Lima AFC. Direct cost of peripheral catheterization by nurses. *Rev Bras Enferm*. 1 de janeiro de 2019;72(1):88–94.
 60. Ventura CMU, Alves JGB, Meneses J do A. Eventos adversos em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(1):49–55.
 61. Marchetti D, Moreira MC. Vivências da prematuridade: a aceitação do filho real pressupõe a desconstrução do bebê imaginário? *Rev Psicol e Saúde*. 2015;7(1):82–9.
 62. Xu K, Evans DB, Kawabata K, Zeramdini R, Klavus J, Summary CJLM. Household catastrophic health expenditure: a multicountry analysis. *Lancet* [Internet]. 2003;362(9378):111–7. Available at: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=medc&AN=12867110>
 63. Ambrogi IG, Brito L, Diniz D. The vulnerabilities of lives: Zika, women and children in alagoas state, brazil. *Cad Saude Publica*. 2020;36(12).
 64. Portal do Aluno [Internet]. [citado 13 de junho de 2020]. Available at: <http://portal.ead1.net/portal/Index/lms>
 65. IBGE. Produto Interno Bruto - PIB | IBGE [Internet]. [citado 18 de janeiro de 2022]. Available at: <https://www.ibge.gov.br/explica/pib.php>

66. Brasil. Portaria nº 1020, de 29 de maio de 2013, Ministério da saúde. 2013.

Anexo A

Questionário: Análise de custo de um modelo de cuidado neonatal, sob a perspectiva das famílias.

Identificador na pesquisa (_____)

Identificação

1. Entrevistador:

2. Data da entrevista (ex.: 26/07/2020): ____/____/____

3. Nome do entrevistado (a):

Identificador do entrevistado: (_____)

4. Nome do recém-nascido (RN):

Identificador do RN: (_____) Prontuário (_____)

5. Raça/Cor (autodeclarado):

- () Preta
- () Branca
- () Parda
- () Indígena
- () Amarela.

6. Possui alguma deficiência física:

- () Não
- () Sim Qual:.....

7. Grau de parentesco com o RN?

- 1. () Mãe
- 2. () Pai
- 3. () Avó
- 4. () Outro, especifique:

8. Utilizaram o alojamento conjunto:

() Sim

() Não

9. Local de residência da família. (bairro / município / estado)

.....

.....

10. Telefones para contato: (especificando a quem pertence)

..... (.....)

..... (.....)

Dados Clínicos e histórico do recém- nascido

11. Idade gestacional de nascimento. (em semanas)

1. () 22 – 28

2. () 29 – 34

3. () 34 – 36

4. () 37 – 42

5. () > 42

12. Peso ao nascimento. (em gramas)

1. () < 1000 g

2. () 1000g – 1500g

3. () 1500g – 2500g

4. () 2500g – 3500g

5. () > 3500g

13. Tipo de parto:

1. () Vaginal

2. () Cesário programado

3. () Cesário de emergência

14. Classificação Internacional da Doença (CID), atribuído a internação.
(EX.: P07 (descrição do CID), Fonte absoluta)

..... (.....)

15. Motivo principal da internação na UTIN (informado ao entrevistado)

1. () Clínico, qual

2. () Cirúrgico, qual

16. Complicações durante a internação:

1. () Sepses Neonatal

2. () Enterocolite Necrosante

3. () Retinopatia da prematuridade

4. () Displasia Pulmonar

5. () Hemorragia intraventricular

6. () Outras, qual:

Dados Socioeconômicos e Demográficos

17. Situação da residência da família:

1. () Própria quitada

2. () Própria financiada, valor da prestação R\$ _____

3. () Alugada, valor do aluguel R\$ _____

4. () Cedida

5. () Outras, descrever _____

18. Número de pessoas que moram na residência, que o RN irá morar em caso de alta

N.º	Parentesco com o RN	Idade (anos completos)
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		

Total de moradores: | ____ | ____ |

19. Na casa em que você mora há quantos destes itens abaixo?

	Quantidade
Televisão	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)

Rádio (incluindo integrado a outro aparelho)	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Banheiros	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Máquina de lavar roupa (exclui tanquinho)	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Vídeo/ DVD Qualquer dispositivo que leia DVD, menos o do automóvel	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Geladeira	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Freezer (separado ou na geladeira)	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Microcomputador / notebooks (não considerar tablet/ smartphone)	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Lava-louças	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Micro-ondas	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Secadora de roupa	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Carro	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Motocicleta	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)
Na casa há empregada mensalista?	(0) (1) (2) (3) (4 ou +)

20. A água utilizada na sua casa é proveniente de?

1. Rede Geral de distribuição
2. Poço ou nascente
3. Outro meio, qual? _____

21. Considere o trecho da rua do seu domicílio. Você diria que a rua é:

1. Asfaltada/ pavimentada
2. Terra / cascalho

22. Você mudou de residência para ficar mais próximo do hospital que seu bebê está internado?

1. Não
2. Sim

Em caso afirmativo:

23. Essa mudança alterou seu gasto com moradia.

1. Não
2. Sim, em quanto? Antes: R\$ _____ Depois: R\$ _____

24. Grau de instrução

1. Analfabeto/ Fundamental incompleto
2. Fundamental completo/ Médio incompleto
3. Médio completo/ Superior incompleto
4. Superior Completo

25. Antes do nascimento do bebê, você trabalhava? Considerando qualquer atividade pela qual você recebia renda.

1. () Não
2. () Sim, (CLT, Estatutário)
3. () Sim, (Sem vínculos empregatícios)

Em caso positivo:

26. Quanto era sua renda mensal decorrente do seu trabalho?

R\$ _____ ou

1. () < 1 salário mínimo
2. () 1 salário mínimo
3. () 1 a 2 salários mínimos
4. () 3 a 5 salários mínimos
5. () > 5 salários mínimos

27. Atualmente:

1. () Permanece trabalhando
2. () Em benefício, qual _____
3. () Desempregado (a)
4. () Outra situação, qual _____

28. Quanto é a sua renda mensal atual? Considerando o que você ganhou no último mês.

- | | |
|--|-----------|
| a. () Salário | R\$ _____ |
| b. () Pensão | R\$ _____ |
| c. () Benefício de prestação continuada | R\$ _____ |
| d. () Bolsa família | R\$ _____ |
| e. () Aposentadoria | R\$ _____ |
| f. () Aluguel | R\$ _____ |
| g. () Outros rendimentos, qual | R\$ _____ |

Total R\$ _____

29. Quando você vem à unidade visitar/ acompanhar o bebê, você perde o dia de trabalho?

1. Sim
-

2. Não

Em caso positivo

30. O quanto você perde por dia em que se ausenta do trabalho?

1. Não
2. Sim, Quanto R\$ _____

31. Qual era a renda mensal da sua família antes do nascimento do bebê?
(somatório de todos os familiares)

R\$ _____ ou

1. () < 1 salário mínimo
2. () 1 salário mínimo
3. () 1 a 2 salários mínimos
4. () 3 a 5 salários mínimos
5. () > 5 salários mínimos

32. Qual a renda da sua família após o nascimento do bebê? (caso exista diferença)

R\$ _____ ou

1. () < 1 salário mínimo
2. () 1 salário mínimo
3. () 1 a 2 salários mínimos
4. () 3 a 5 salários mínimos
5. () > 5 salários mínimos

33. Que mudanças a internação do bebê provocou em sua vida?

1. () Teve que deixar de trabalhar
2. () Mudou de emprego
3. () Diminuiu as horas trabalhadas
4. () Interrompeu os estudos
5. () Adiou projetos de estudar/ voltar a estudar
6. () Dificultou o cuidado de outros filhos
7. () Pensa em não ter outros filhos
8. () Não houve mudanças
9. () Outras :

34. Quando você acompanha/visita o bebê na unidade neonatal, você contrata alguém para ficar em casa, seja para cuidar de outras crianças, ou realizar outras atividades domésticas?

1. () Não
-

2. () Sim

Em caso positivo

35. Quanto em dinheiro você paga em média por dia? R\$: _____

Custos sociais da internação na UTIN

36. Como você se desloca para ir até a unidade na qual o bebê está internado? E quanto tempo em média você gasta no deslocamento da sua casa até o hospital? E qual é o gasto em cada trecho da viagem? (marque quantas opções forem necessárias, e indique o tempo em horas completas e minutos ex.: 2h e 45 min)

Qual(is) transporte(s) você utiliza? Inserir quantidade de cada transporte		Tempo médio em cada viagem	Custo de cada trecho da viagem
1. A pé	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Não se aplica
2. Trem	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Ida R\$ _____ Volta R\$ _____
3. Táxi/ Carro de aplicativo	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Ida R\$ _____ Volta R\$ _____
4. Carro próprio	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Combustível R\$ _____ Estacionamento R\$ _____
5. Barca	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Ida R\$ _____ Volta R\$ _____
6. Ônibus	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Ida R\$ _____ Volta R\$ _____
7. Metrô	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Ida R\$ _____ Volta R\$ _____
8. Transporte auxiliar (Van/ Kombi)	() ida () volta	Ida ___:___ Volta ___:___	Ida R\$ _____ Volta R\$ _____
9. Carro do IFF	() ida	Ida ___:___	Não se aplica

	() volta	Volta ____:____	
10. Transporte da prefeitura ou secretaria	() ida () volta	Ida ____:____ Volta ____:____	Não se aplica
11. Outro, qual: _____	() ida () volta	Ida ____:____ Volta ____:____	Ida R\$ _____ Volta R\$ _____
TOTAL		____:____	R\$ _____

37. Indique quais outros gastos você tem a cada visita ou a cada dia que você permanece com o bebê que está internado. (colocar valor médio indicado pelo entrevistado)

1. () Nenhum
2. () Alimentação R\$ _____
3. () Hospedagem R\$ _____
4. () Outros, quais :
..... R\$ _____

38. Alguém acompanha você a cada visita que você faz ao bebê?

1. () Não
2. () Pai do RN
3. () Mãe do RN
4. () Avó/Avô do RN
5. () Outros, quem:

Em caso positivo

39. A pessoa(s) que lhe acompanham trabalha (m)?

1. () Não
2. () Sim

Em caso positivo

40. Essa pessoa que lhe acompanha perde dia de trabalho?

1. () Não
2. () Sim

Em caso positivo

41. Essa pessoa perde dinheiro por dia não trabalhado?

1. () Não
2. () Sim Quanto em média por dia R\$ _____

42. Essa pessoa gasta com algo para te acompanhar?

1. () Não
2. () Sim

Em caso positivo

-
43. Descreva os gastos extras gerados por essa pessoa.
1. () Alimentação R\$ _____
 2. () Transporte R\$ _____
 3. () Outros, Quais:.....
Média de gastos por dia? R\$ _____

44. Você permanece acompanhando o bebê 24 horas?
1. () Sim
 2. () Não (ir para questão 41)

Em caso positivo

45. Você tem gastos durante este acompanhamento?
1. () Não
 2. () Sim, quais:.....
Quanto em média você gasta por dia? R\$ _____

46. Você gostaria de acompanhá-lo durante 24h?
1. () Não
 2. () Sim

Em caso positivo

47. Qual fator ou quais fatores impem sua permanência acompanhado o bebê 24hs.
1. () Outros filhos
 2. () Estrutura da UTIN
 3. () Condição física
 4. () Outros, descreva:
.....

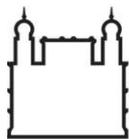
48. No caso de não acompanhar o bebê 24 horas, qual a periodicidade de sua visita?
1. () 1 vez por semana
 2. () 2 – 3 vezes por semana
 3. () 4 – 5 vezes por semana
 4. () Aos finais de semana
 5. () Todos os dias
 6. () Outros, descreva:
.....

49. Gostaria de realizar mais visitas:
1. () Não
 2. () Sim

50. Qual fator ou quais fatores impedem uma maior frequência de suas visitas?
-

-
1. () Distância
 2. () Custo com transporte
 3. () Outros filhos
 4. () Trabalho
 5. () Outros
-

Anexo B



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Declaração

Declaro para os devidos fins que o projeto “Análise de custos do cuidado intensivo neonatal”, que será desenvolvido por Italo Bruno dos Santos Silva, poderá ser realizado nas dependências da área de Atenção Clínica ao Recém-Nascido, desde que as seguintes condições sejam cumpridas:

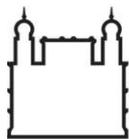
- 1- A participação consentida, voluntária, e a coleta dos dados se iniciem somente após o projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos;
- 2- Os resultados da pesquisa sejam encaminhados a esta Coordenação e/ou apresentados a equipe, após sua conclusão.

Rio de Janeiro, _____, _____ de _____.

Chefia

Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ -
CEP. 22250-020 Tel.: (21) 2554-1700 –
<http://www.iff.fiocruz.br>

Anexo C



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Declaração

Declaro para os devidos fins que o projeto “Análise de custos do cuidado intensivo neonatal”, que será desenvolvido por Italo Bruno dos Santos Silva, poderá utilizar dados do programa Apurasus, desde que as seguintes condições sejam cumpridas:

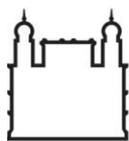
- 1- A participação consentida, voluntária, e a coleta dos dados se iniciem somente após o projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos;
- 2- Os resultados da pesquisa sejam encaminhados a esta Coordenação e/ou apresentados a equipe, após sua conclusão.

Rio de Janeiro, _____, _____ de _____.

Responsável pelo sistema

Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ -
CEP. 22250-020 Tel.: (21) 2554-1700 –
<http://www.iff.fiocruz.br>

Anexo D



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE | FERNANDES FIGUEIRA

Declaração

Declaro para os devidos fins que o projeto “Análise de custos do cuidado intensivo neonatal”, que será desenvolvido por Italo Bruno dos Santos Silva, poderá utilizar dados do Programa Absolute, desde que as seguintes condições sejam cumpridas:

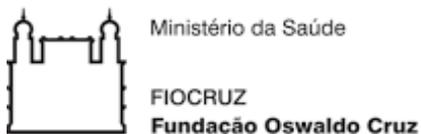
- 1- A participação consentida, voluntária, e a coleta dos dados se iniciem somente após o projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos;
- 2- Os resultados da pesquisa sejam encaminhados a esta Coordenação e/ou apresentados a equipe, após sua conclusão.

Rio de Janeiro, _____, _____ de _____.

Chefia

Avenida Rui Barbosa, 716 – Flamengo – Rio de Janeiro – RJ -
CEP. 22250-020 Tel.: (21) 2554-1700 –
<http://www.iff.fiocruz.br>

Anexo E



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: **Análise de custos do cuidado intensivo neonatal**

Pesquisador responsável: Italo Bruno dos Santos Silva

Instituição responsável pela pesquisa: Instituto Fernandes Figueira / Fundação Oswaldo Cruz

Endereço: Av. Rui Barbosa 716 - Flamengo - Rio de Janeiro

Nome do sujeito de pesquisa: _____

Número do prontuário da criança: _____

Você está convidado(a) a participar da pesquisa "**Análise de custos do cuidado intensivo neonatal**". Os objetivos são compreender como você entende os problemas financeiros e sociais decorrentes da internação do seu bebê na unidade de tratamento intensivo neonatal.

A sua participação neste estudo é voluntária. Os dados serão gravados, depois digitados e analisados sem nenhuma identificação dos participantes. Esse material ficará sob a guarda do pesquisador na Fiocruz durante 5 anos e depois será inutilizado.

A sua participação nesta pesquisa não acarretará qualquer despesa extra, assim como também não irá gerar nenhuma forma de cobrança pela assistência prestada ao seu bebê, que permanecerá gratuita.

Sua identificação será mantida como informação confidencial. Os resultados do estudo serão publicados sem revelar a sua identidade ou de outro participante. Os registros, entretanto, estarão disponíveis apenas para uso da pesquisa.

Previsão de riscos ou desconfortos: Se você decidir participar, você tem plena liberdade para desistir a qualquer momento. Você pode e deve fazer todas as perguntas que julgar necessárias antes de concordar em participar.

Custos para a participação na pesquisa: você não terá qualquer custo para participar deste estudo, e também nenhuma remuneração lhe será oferecida.

Ressarcimento e indenização: você terá o direito ao ressarcimento de despesas decorrentes da participação na pesquisa e de seus acompanhantes. É garantido o direito à indenização mediante eventuais danos decorrentes da pesquisa.

Contato: você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável

Seu nome: Italo Bruno dos Santos Silva

Av. Rui Barbosa 716 / Pesquisa Clínica
Flamengo - CEP 22250-020 - Rio de Janeiro, RJ - Brasil
Telefone/ Fax: (21) 2554-1700/Ramal: 1917

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do IFF:

Comitê de Ética em Pesquisa

Av. Rui Barbosa, 716 - Sala 1 do prédio da Genética - Flamengo, Rio de Janeiro, RJ

CEP 22250-020 | (21)2554-1700 (ramal 1730) | cepiff@iffiocruz.br

Aprovação do Sujeito da pesquisa:

Eu declaro ter ciência dos propósitos da pesquisa e concordo espontaneamente em participar deste estudo.

Assinatura:

Data: Contato telefónico:

Investigador que obteve o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido:

Nome:

Assinatura:

(Participante)

(Pesquisador)

Anexo F

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise de custos do cuidado intensivo neonatal

Pesquisador: Italo Bruno dos Santos Silva

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 42508621.4.0000.5269

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

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.724.411

Apresentação do Projeto:

As informações referentes à "Apresentação do Projeto" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1690001)

O cuidado intensivo neonatal norteado pela portaria nº 930 do Ministério da saúde, adota um sistema progressivo de cuidados onde a unidade neonatal é composta pela Unidade de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN), pela Unidade de Cuidados Intermediários Convencional (UCINCo) e pela Unidade de Cuidados Intermediários Canguru (UCINCa), onde são atendidos os recém-nascidos de acordo com suas indicações, e esse cuidado tem um custo para instituição financiadora, o custo direto, e apesar de no SUS existir a garantia de prestação de atenção a saúde gratuita, a internação desses recém-nascidos nas respectivas unidades de cuidados também tem um custo para suas famílias o chamado custo indireto. E presente projeto pretende através de uma análise de custos estimar qual seria o custo do cuidado intensivo neonatal, abordando tanto a perspectiva do SUS como a perspectiva das famílias.

Objetivo da Pesquisa:

As informações referentes aos "Objetivo da Pesquisa" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1690001)

Objetivo Primário:

Endereço: RUI BARBOSA, 716
Bairro: FLAMENGO **CEP:** 22.250-020
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730 **Fax:** (21)2552-8491 **E-mail:** cepiff@iff.fiocruz.br

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



Continuação do Parecer: 4.724.411

Estimar o custo da assistência médica ao recém-nascido no período de internação em uma unidade de tratamento intensivo neonatal, localizada em um hospital federal de referência nacional no município do Rio de Janeiro, sob a perspectiva do SUS provedor e das famílias.

Objetivo Secundário:

Estimar o custo direto da atenção à saúde dos recém-nascidos durante a internação em unidade de terapia intensiva neonatal. Estimar o custo indireto para a família de recém-nascidos durante a internação em uma unidade de terapia intensiva neonatal. Identificar as morbidades mais frequentes entre pacientes internados em unidade de terapia intensiva neonatal. Estimar a influência das morbidades mais frequentes no custo direto da assistência neonatal.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As informações referentes aos "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram obtidas do arquivo Informações Básicas da Pesquisa (PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1690001)

Riscos:

Quanto aos riscos assumimos a possibilidade de quebra de anonimato, frente a isso cada questionário respondido pelos participantes da pesquisa será atribuído um número em ordem de aplicação seguido da sigla UTIN, como segue o exemplo (01-UTIN, 02-UTIN, e assim por diante). Quanto ao risco de sensibilização, de algum participante, durante o preenchimento guiado pelo pesquisador do questionário de perguntas fechadas relacionadas ao custo indireto, o pesquisador se compromete a acionar o serviço de saúde mental do IFF/FIOCRUZ que oferecerá suporte e apoio terapêutico.

Benefícios:

No que se refere aos benefícios os mesmos são de duas ordens: (a) produzir conhecimento para as políticas de atenção à saúde neonatal, sobre custos e sua melhoria; (b) para as famílias participantes a possibilidade de refletirem e aumentarem o grau de consciência sobre os gastos que tiveram com o suporte aos cuidados durante a internação de seus bebês, e como se organizaram financeiramente para esse acompanhamento, valorizando essa memória como uma dimensão de cuidado e da história dessa família

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisadores anexaram carta resposta informando as adequações realizadas após parecer do CEP -IFF

Endereço: RUI BARBOSA, 716	CEP: 22.250-020
Bairro: FLAMENGO	
UF: RJ	Município: RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2554-1730	Fax: (21)2552-8491
	E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

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



Continuação do Parecer: 4.724.411

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

VER CONCLUSÕES OU PENDÊNCIAS E LISTA DE INADEQUAÇÕES

Recomendações:

O (A) pesquisador(a) deve observar os prazos e frequências estabelecidos pela resolução 466/12 e NOB 001/13 para o envio de relatórios de modo a manter o CEP informado sobre o andamento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Pesquisadores anexaram carta resposta informando os ajustes realizados após emissão de parecer do CEP -IFF. Todas as pendencias foram atendidas.

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_DO_PROJETO_1690001.pdf	04/05/2021 11:50:15		Aceito
Outros	Formulariorespostacepiff.pdf	04/05/2021 11:48:09	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	ProjetoItalo0104.pdf	04/05/2021 11:44:14	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA2704.docx	29/04/2021 16:48:23	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito
Outros	Cartasaudemental.pdf	13/04/2021 09:30:02	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle12abril.docx	13/04/2021 09:19:38	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito
Outros	CartadeAprovacaoitalo.pdf	27/01/2021 10:03:05	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito
Declaração de concordância	autorizacoes.pdf	25/01/2021 16:49:52	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRostoitalo.pdf	21/01/2021 10:24:36	Italo Bruno dos Santos Silva	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: RUI BARBOSA, 716
 Bairro: FLAMENGO CEP: 22.250-020
 UF: RJ Município: RIO DE JANEIRO
 Telefone: (21)2554-1730 Fax: (21)2552-8491 E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br

INSTITUTO FERNANDES
FIGUEIRA - IFF/ FIOCRUZ - RJ/
MS



Continuação do Parecer: 4.724.411

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 20 de Maio de 2021

Assinado por:

Ana Maria Aranha Magalhães Costa
(Coordenador(a))

Endereço: RUI BARBOSA, 716

Bairro: FLAMENGO

CEP: 22.250-020

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2554-1730

Fax: (21)2552-8491

E-mail: cepiff@iff.fiocruz.br