

Jornada Assistencial de Valor do RARAS (JAV RARAS): Análise de microcusteio “time-driven activity-based costing” (TDABC) de pacientes com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF)

EIXO 1: SUSTENTABILIDADE NOS SISTEMAS DE SAÚDE

Autores: Camila Azevedo; Gabriel Ogata; Luana Lopes; Alef Almeida; Myrianne Barbosa; Temis Felix; Marcelo Nita

Introdução: A PAF é uma doença hereditária que afeta o sistema nervoso periférico. Em 2018 foi aprovado o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da PAF. O custeio baseado em atividades orientado pelo tempo (TDABC) é uma metodologia que permite que as organizações de saúde tenham uma visão mais precisa dos custos associados aos seus serviços. Ao usar o TDABC, as organizações podem identificar quais atividades são mais caras e, assim, encontrar maneiras de otimizar processos e reduzir custos sem comprometer a qualidade do atendimento ao paciente.

Métodos: Este estudo descreve a implementação do TDABC no JAV RARAS, com o propósito de quantificar os custos relacionados ao tratamento da PAF. O PCDT foi utilizado como protocolo base para análise do TDABC. Os dados de custo foram obtidos por meio de entrevistas e levantamentos com dados administrativos, enfermagem e profissionais de saúde, nos centros participantes nas regiões Sudeste e Nordeste do Brasil. Foram estudados os custos diretos, envolvendo a identificação das atividades no manejo da PAF, a alocação dos recursos consumidos, a estimativa do custo por unidade de tempo, e a mensuração do tempo de atividade. Além disso, o estudo possibilitou a validação de protocolos que abrangem a jornada assistencial do paciente com doenças raras, contribuindo para uma compreensão mais precisa do custo anual da assistência ao paciente com PAF em âmbito nacional. Este estudo foi financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e pelo Ministério da Saúde MS - CNPq/MS Nº 25/2019.

Resultados: Em média, um paciente com PAF gasta anualmente R\$198.853,14 em sua jornada de tratamento, sendo que a grande parte desse valor é destinado aos medicamentos. Os custos são recursos humanos (R\$253,20), materiais (R\$489,54), medicamentos (R\$197.240,40) e exames (R\$870,00). O valor total anual é dedicado exclusivamente ao tratamento da doença. Em relação à origem dos recursos, cerca de 99% são provenientes dos próprios centros de tratamento onde o paciente é acompanhado, enquanto cerca de 1% é custeado pelo SUS em outros locais.

Discussão e conclusões: Este estudo ressalta a importância de investigar os custos e o acesso a intervenções terapêuticas no tratamento da PAF. Os medicamentos representam a maior parcela dos gastos anuais, exigindo uma compreensão mais aprofundada dos determinantes desses custos. Compreender os custos diretos em escala nacional é fundamental para uma alocação precisa de recursos e a sustentabilidade do sistema de saúde. A busca por alternativas terapêuticas mais eficazes pode reduzir os custos a longo prazo e melhorar os desfechos clínicos dos pacientes com PAF. Essas informações são cruciais para orientar decisões políticas, investimentos e avanços no cuidado de pacientes com PAF e outras doenças raras.

Palavras-chave: Custeio Baseado em Atividades Orientado pelo Tempo; Custos em Saúde; Polineuropatia Amiloidótica Familiar; Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas