

Jornada Assistencial de Valor do RARAS (JAV RARAS): Estudo de vida real no Sistema Único de Saúde (SUS)

EIXO 1: SUSTENTABILIDADE NOS SISTEMAS DE SAÚDE

Autores: Luana Lopes; Guillermo Montero; Alef Almeida; Myrienne Barbosa; Ney Boa Sorte; Ida Schwartz; Camila Azevedo; Gabriel Ogata; Temis Felix; Marcelo Nita

Introdução: A Rede Nacional de Doenças Raras (Rede RARAS) é uma iniciativa multicêntrica que tem como um de seus objetivos realizar um levantamento de dados epidemiológicos, clínicos e dos custos relacionados à doenças raras. O estudo Jornada Assistencial de Valor (JAV RARAS), parte integrante do Rede RARAS, tem como foco estabelecer a jornada do paciente ao mensurar os desfechos centrados no paciente e o custo relacionado, avaliar a custo-efetividade dos tratamentos hoje oferecidos pelo sistema de saúde e orientar a alocação de recursos em diferentes regiões do país.

Métodos: Foram coletados dados clínicos e dados de qualidade de vida de pacientes diagnosticados com: Osteogênese Imperfeita (OI), Síndrome de Prader Willi (SPW), Acromegalia (ACRO), Angioedema Hereditário, Mucopolissacaridose tipo II (MPS2), Homocistinúria Clássica (HC), Fenilcetonúria (PKU), Atrofia Muscular Espinhal (AME), Fibrose Cística (FC), Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), Distrofia Muscular de Duchenne (DM), Doença de Gaucher, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Dados clínicos foram obtidos através de prontuários e questionários clínicos aplicados aos pacientes e os dados de qualidade de vida, foram obtidos pela aplicação do questionário EQ-5D. Os dados de custos, ao longo de um ciclo de cuidado, foram obtidos através do “Time-Driven Activity-Based Costing” (TDABC). Realizamos uma análise comparativa dos custos associados aos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) e os mensurados com o TDABC. 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: Os resultados são de centros referências em doenças raras, de todas as regiões do Brasil. Pelo EQ-5D, o domínio com menor escore para todas as doenças avaliadas foi o da dor. Já o domínio aspectos sociais apresentou maior escore. Para o tratamento de angioedema hereditário foi observado a maior disparidade entre os custos estimados pelo PCDT (R\$5810,80), e os custos de vida real medidos pelo TDABC (R\$455.829,10), também foi observado divergência no valor do custo de tratamento para MPSII, pelo PCDT um custo de R\$ 73.153,82, e pelo TDABC, em R\$ 82.823,66. Por outro lado, ACRO apresentou custos similares para o PCDT (R\$ 68.822,09) e pelo TDABC (R\$62.513,77). O mesmo para PAF, pelo PCDT foi de R\$202.336,40 e pelo TDABC foi de R\$198.853,14.

Discussão e conclusões: Nesse estudo, identificamos custos reais muito acima dos esperados pelos protocolos de cuidados vigentes em algumas doenças. Observa-se impacto nos escores de qualidade de vida para o domínio dor e menor redução no domínio aspectos sociais nos pacientes acompanhados. Os resultados sugerem a necessidade de revisão de alguns protocolos vigentes e novas abordagens para os domínios mais impactados nesta população. Nosso estudo traz uma importante informação sobre a qualidade de vida dos pacientes com doenças raras, os custos decorrentes da assistência e a aderência dos serviços de referência aos PCDTs vigentes.

Palavras-chave: Qualidade de Vida; Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas; Custo em Saúde; Custeio Baseado em Atividades Orientado pelo Tempo; Doenças Raras; Rede RARAS; JAVRaras; Valor em Saúde