

JAV (Jornada Assistencial de Valor) raras: análise de custos utilizando tdabc de pacientes com polineuropatia amiloidótica familiar no Brasil

Autores: Camila Azevedo, Marcelo Nita, Luana Lopes, Myrianne Barbosa, Temis Felix, Thiago Godoy, Altacilio Nunes, Grupo Rede RARAS

Instituições: MAPE Solutions – São Paulo – SP – Brasil, HC-UFRGS – Porto Alegre – RS – Brasil, FMUSP RP – Ribeirão Preto – SP – Brasil, Grupo da Rede RARAS – Porto Alegre – RS – Brasil

Introdução: O RARAS (Rede Nacional de Doenças Raras) é um estudo desenvolvido nos hospitais de referência no manejo de pacientes com doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS). **Objetivo:** Quantificar e descrever os custos associados a jornada assistencial do paciente com Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) como parte do projeto JAV-RARAS, que é um componente da Rede Nacional de Doenças Raras (RARAS) no Brasil aplicando o Time-driven activity-based costing (TDABC). **Material e Método:** O estudo do custeio baseado em atividades e tempo (TDABC) consiste nos dados coletados de diagnóstico, tratamento e acompanhamento para o estudo do JAV-RARAS. Inicialmente, mapeamos a jornada de cuidados nos centros participantes do estudo JAV-RARAS para 21 doenças raras, quantificando o tempo e os recursos associados às etapas de diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Os custos diretos foram obtidos por meio de entrevistas e registros de dados administrativos de profissionais de enfermagem e médicos em centros de saúde nas regiões Sudeste e Nordeste do país. Foi conduzida juntamente a análise de custos diretos, identificação de atividades dentro da jornada do paciente com PAF, alocação de recursos, custo por unidade e mensuração do tempo de duração da atividade. **Resultados:** Em média, o custo anual para um paciente em tratamento de PAF é de R\$198.960,40, sendo a maior parte alocado nas despesas com medicamentos. A divisão dos custos inclui recursos humanos (R\$253,20), materiais (R\$541,74), medicamentos (R\$197.240,40) e exames (R\$925,02). Todo o gasto anual é dedicado exclusivamente ao tratamento da doença. Em relação à origem dos recursos, aproximadamente 99% são provenientes de centros de tratamento, enquanto o 1% restante é financiado pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em outras localidades. **Conclusões:** Este estudo destaca a importância de levantar e analisar custos e acesso a intervenções terapêuticas no tratamento da PAF. A maior parte das despesas anuais é atribuída a medicamentos, enfatizando a necessidade de uma compreensão mais abrangente dos fatores que influenciam esses custos. Explorar alternativas terapêuticas mais eficazes têm o potencial de reduzir custos a longo prazo e melhorar os resultados clínicos dos pacientes.

Palavras-chaves: Microcusteio; Avaliações econômicas; Processos assistenciais; Impacto orçamentário.

Referências Bibliográficas

1. Kaplan, RS, Cooper, R. Cost & Effect: Using Integrated Cost Systems to Drive Profitability and Performance. Harvard Business Review Press, p.384, 1997.
2. Kaplan, RS, Anderson, SR. Time-Driven Activity-Based Costing: A Simpler and More Powerful Path to Higher Profits. Harvard Business School Press: Boston p. 220, 2007.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas de Polineuropatia Amiloidótica Familiar. Brasília-DF: Ministério da Saúde; 2018.