

Jornada Assistencial de Valor do RARAS (JAV RARAS): Uma análise dos custos da Mucopolissacaridose tipo 2 (MPS2) definido pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) comparado com os custos da prática clínica real, via “Time-Driven Activity-Based Costing” (TDABC), no Sistema Único de Saúde (SUS)

EIXO 2: IMPLEMENTAÇÃO DE TECNOLOGIAS E DIRETRIZES CLÍNICAS EM SAÚDE

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

Introdução: O PCDT é um documento técnico que estabelece critérios para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de determinada doença ou condição de saúde, baseado em evidências científicas. O objetivo do estudo foi mapear as jornadas assistenciais percorridas por pacientes com MPS2 em diferentes regiões do Brasil e compará-las com o PCDT estabelecido pelo Ministério da Saúde (MS).

Métodos: A Jornada Assistencial de Valor para Pacientes com Doenças Raras (JAV-RARAS) é uma investigação de coorte prospectiva realizada em âmbito nacional que emprega a metodologia “Time-Driven Activity-Based Costing” (TDABC) para avaliar os processos e custos associados com o manejo de doenças raras. Os custos reais anuais do manejo de pacientes com MPS2, praticados pelas organizações de saúde no SUS, foram identificados por meio de entrevistas com profissionais de saúde e análises de processos administrativos e assistenciais nos centros participantes. O custo definido pelo PCDT foi calculado pelas definições constantes no mesmo, permitindo uma análise comparativa direta com a prática clínica atual. 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: O estudo foi realizado em sete centros médicos que atendem o SUS, localizados em diferentes regiões do Brasil (Centro-Oeste, Norte, Sudeste e Sul). Os resultados preliminares indicam que na prática real o custo médio anual nacional foi de R\$ 82.823,66; enquanto o custo baseado no PCDT foi de R\$ 73.153,82. Há diferenças significativas nos custos entre os tratamentos propostos no PCDT e o tratamento sendo praticado na vida real. De fato, o custo médio estimado no PCDT foi de R\$ 68.415,72; enquanto o custo real praticado pelas instituições de assistência foi de R\$ 78.953,76.

Discussão e conclusões: A análise preliminar dos custos revelou que a prática clínica atual em centros médicos é mais onerosa do que o definido no PCDT para o tratamento da MPS2. A discrepância observada entre os custos sugere que as necessidades específicas dos pacientes com MPS2 podem não ser completamente atendidas pelo PCDT atual, indicando a necessidade de atualização. Esse resultado ressalta a importância de se manter protocolos clínicos atualizados, via monitoramento em tempo real da aderência ao mesmo, e adaptados às demandas dos pacientes, garantindo assim uma assistência médica de qualidade e efetiva.

Palavras-chave: Custeio Baseado em Atividades Orientado pelo Tempo; Custos em Saúde; Mucopolissacaridose Tipo 2; Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas