

Jornada Assistencial de Valor do RARAS (JAV RARAS): Aspectos metodológicos da análise de aderência aos PCDTs

EIXO 2: IMPLEMENTAÇÃO DE TECNOLOGIAS E DIRETRIZES CLÍNICAS EM SAÚDE

Autores: Myrienne Barbosa; Cláudia Lorea; Camila Azevedo; Luana Lopes; Alef Almeida; Temis Felix; Gabriel Ogata; Marcelo Nita; Têmis Maria Félix

Introdução: A aderência aos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PDCTs) é fundamental para otimizar a gestão e o monitoramento da jornada do paciente. No entanto, observa-se uma lacuna na literatura científica devido à ausência de estudos que avaliem a aderência específica a esses protocolos. O objetivo deste estudo é apresentar um protocolo para mensurar e analisar a aderência aos PDCTs, desenvolvido no âmbito do Projeto JAVRaras, incluído no inquérito da Rede Nacional de Doenças Raras.

Métodos: O protocolo proposto para medir a aderência aos PDCTs do JAVRaras envolveu a revisão dos PCDTs, identificação de indicadores de aderência, seleção de métodos de mensuração, desenvolvimento de instrumentos de mensuração personalizados e validados (por meio de testes-piloto com uma amostra representativa de profissionais de saúde e pacientes.) implementação da mensuração da aderência, análise e interpretação dos dados, avaliação contínua e aprimoramento. O TDABC, (Custo Baseado em Atividades Orientado pelo Tempo), foi usada para a avaliação dos recursos e custos associados aos cuidados de saúde. O sistema TPValue foi usado para apoio à gestão ao agregar e organizar os dados, simplificando a análise dos processos. 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 preliminares apontam para uma discrepância entre os PCDTs e as práticas efetivamente empregadas no cuidado de doenças raras, nos centros participantes. Na análise do PCDT para a Mucopolissacaridose Tipo II, evidencia-se que o PCDT atribui 4,63% dos custos ao diagnóstico, 93,5% ao tratamento e 1,77% ao acompanhamento; o TDABC indica 0,79% no diagnóstico, 95,3% no tratamento e 3,82% no acompanhamento. A alocação de custos por tipo de tratamento indica que o PCDT tem uma alocação integralmente medicamentosa, enquanto o TDABC mostra 87,2% medicamentosa e 12,8% cirúrgica. Na Osteogênese Imperfeita, os resultados indicam que o PCDT com 2,05% dos custos no diagnóstico, 85,6% no tratamento e 11,5% no acompanhamento. Em contrapartida, o TDABC indica 2,43% no diagnóstico, 42,4% no tratamento e 34,5% no acompanhamento. A análise de alocação por tipo de tratamento revela que o PCDT indica 69,7% de alocação medicamentosa, 21,5% cirúrgica e 8,7% não medicamentosa, enquanto o TDABC aponta para 47,2% de alocação medicamentosa, 50,2% de alocação não medicamentosa, 2,6% para fraturas.

Discussão e conclusões: Este estudo apresenta um protocolo inédito para mensurar e analisar a aderência aos PDCTs usando o TDABC. Essa análise é um passo importante em direção à otimização dos recursos, ao estabelecimento de abordagens mais alinhadas com a realidade assistencial e, em última instância, à melhoria da qualidade dos cuidados em saúde prestados aos pacientes com doenças raras no Brasil. Espera-se que este trabalho pioneiro contribua para aprimorar a gestão dos custos e o monitoramento dos pacientes e, conseqüentemente, os resultados clínicos.

Palavras-chave: Aderência a Protocolos; Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas; Doenças Raras; Rede RARAS; JAVRaras; Custeio Baseado em Atividades Orientado pelo Tempo; Instrumentos de Medição; Avaliação Contínua