

Jornada Assistencial de Valor do RARAS (JAV RARAS): Resultados preliminares da mensuração da Aderência ao Protocolo de Tratamento da Fenilcetonúria por meio do “time-driven activity based costing” – (TDABC).

EIXO 2: IMPLEMENTAÇÃO DE TECNOLOGIAS E DIRETRIZES CLÍNICAS EM SAÚDE

Autores: Myrienne Barbosa; Cláudia Lorea; Camila Azevedo; Luana Lopes; Temis Felix; Gabriel Ogata; Marcelo Nita

Introdução: A aderência aos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) é vital para o tratamento eficaz de doenças raras como a Fenilcetonúria (PKU). No entanto, a discrepância entre a teoria e a prática é um desafio constante. Neste estudo, utilizamos o método TDABC, via plataforma TPValue, para avaliar a aderência ao protocolo de tratamento da PKU, visando gerenciar a adoção dos padrões de tratamento estabelecidos pelos PCDTs.

Métodos: Adotamos uma abordagem que combina o TDABC, uma técnica de custeio baseada em atividades, com o TPValue, uma plataforma de apoio à gestão. Mapeamos a jornada assistencial (conforme estabelecido pelo PCDT) e a de valor (JAV-RARAS) para a PKU, quantificando o tempo e recursos envolvidos em cada etapa do tratamento. Através da TPValue, estruturamos os dados coletados, 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 revelam discrepâncias entre o PCDT, e a realidade clínica, no SUS, via o TDABC e a TPValue. Os resultados indicam que as atividades que compõem diagnóstico, o tratamento e os recursos empregados frequentemente não coincidem com o proposto pelo protocolo vigente. Por exemplo, enquanto o TDABC indica que no tratamento há uma alocação de 98,9% para medicamentos e 1,1% para não medicamentos, o PCDT atribui uma alocação de 100% para medicamentos. Além disso, a alocação percentual de recursos ao longo das diferentes etapas da jornada do paciente também apresenta variações significativas. No PCDT, 95,8% dos recursos são alocados para o tratamento, 0,66% para o diagnóstico e 3,2% para o acompanhamento. No entanto, de acordo com o TDABC, a alocação é distribuída de forma diferente: 1,94% para o diagnóstico, 93,1% para o tratamento e 4,74% para o acompanhamento. Outro aspecto relevante é a origem dos recursos, enquanto o PCDT indica que 97,7% dos recursos são provenientes do próprio paciente, 1,08% do Centro e 1,14% do SUS, o TDABC evidencia uma distribuição distinta, com 95,9% dos recursos sendo atribuídos ao paciente, 3,05% ao Centro e 1,02% ao SUS.

Discussão e conclusões: A aplicação inovadora do TDABC via TPValue oferece uma perspectiva entre o definido no PCDT, e a prática diária real no tratamento da PKU. Essa abordagem pode reformular os PCDTs, permitindo uma abordagem mais precisa e eficiente no gerenciamento dos recursos e jornada das doenças raras. Ainda, usando esta abordagem de vida real é possível mensurar desfechos centrados nos pacientes e os custos reais dos PCDTs. Essa abordagem tem o potencial de melhorar o gerenciamento dos PCDTs, melhorar a eficácia dos cuidados, a gestão de recursos e a qualidade de vida dos pacientes.

Palavras-chave: Fenilcetonúria; Aderência a Protocolos; Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas; Custeio Baseado em Atividades Orientado pelo Tempo; TPValue; Doenças Raras; Rede RARAS; JAV/Raras; Gestão de Cuidados de Saúde