

ID 284

JAV-RARAS: Estudo de Aderência aos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) em Esclerose Lateral Amiotrófica: comparação entre PCDT e realidade prática em serviço de atenção em doenças raras

Eixo temático: Inovação em ATS e monitoramento de tecnologias

Camila Correa Azevedo, Myrienne Gilsara Soares e Barbosa, Marilaine Menezes Ferreira, Marcela Mahado, Marcelo Nita, Luana Lopes, Thiago Godoy, Têmis Félix.

Estudo com seres humanos/protocolo CEP: Sim – 04304000

Introdução: O estudo de aderência ao Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) faz parte do JAV-RARAS, da Rede Nacional de Doenças Raras (RARAS), centrando-se na avaliação da Jornada Assistencial de Valor (JAV) para pacientes com doenças raras no Brasil. Os PCDT elaborados pelo Ministério da Saúde têm como objetivos padronizar os tratamentos, assegurar eficácia e segurança, otimizar o uso de recursos e auxiliar na tomada de decisões. A coleta foi feita em serviço de atenção em doenças raras localizada em Salvador, Bahia. Este estudo tem como objetivo específico realizar a avaliação da adesão ao tratamento da esclerose lateral amiotrófica (ELA), conforme os parâmetros definidos pelo PCDT. A análise utiliza dados da jornada do paciente coletados para implementar a metodologia (TDABC), permitindo uma compreensão detalhada das interações e do uso de recursos para melhorar a eficácia e a segurança no tratamento de pacientes com ELA.

Método: A avaliação da adesão ao PCDT é fundamentada nos processos assistenciais que foram mapeados no contexto do estudo de TDABC. Inicialmente, realizamos o mapeamento da jornada de cuidados, envolvendo a quantificação do tempo e dos recursos alocados nas fases de diagnóstico, tratamento e acompanhamento. Os dados sobre a jornada do paciente foram coletados por meio de entrevistas e registros fornecidos pelos profissionais de saúde.

Resultados: Os resultados revelam que as atividades na jornada e na alocação de recursos nem sempre estão em conformidade com as diretrizes estabelecidas pelo PCDT. No caso da ELA, o custo direto anual da jornada do paciente, conforme a realidade institucional, é de R\$ 36.978,56, enquanto o valor previsto no PCDT é de R\$ 42.540,86, ambos com uma maior concentração de recursos direcionados ao tratamento. A distribuição dos recursos ao longo da jornada também apresenta variações significativas: o PCDT aloca R\$ 38.227,96 para tratamento, R\$ 3.424,00 para diagnóstico e R\$ 843,00 para acompanhamento, enquanto o serviço indica uma alocação de R\$ 35.207,06, R\$ 753,75 e R\$ 918,00, respectivamente. Em termos de recursos, o serviço apresenta custo anual de equipamentos de R\$ 19.164,10, exames de R\$ 744,00, materiais de R\$ 89,40, medicamentos de R\$ 12.256,56, procedimentos de R\$ 1.897,00, e profissionais de R\$ 2.827,50. O fluxo descrito no PCDT prevê custos de R\$ 3.544,00 para materiais, R\$ 810,00 para medicamentos e R\$ 35.403,96 para procedimentos, alinhando-se à realidade do centro, com um custo de R\$ 885,90 para profissionais. Adicionalmente, o estudo mapeia a origem dos recursos, que também apresentam discrepâncias. No PCDT para ELA, 0,77% dos recursos provêm do próprio paciente, 3,02% provêm do serviço, 5,88% da indústria e 90,3% do Sistema Único de Saúde (SUS).

Conclusão: A avaliação da adesão ao tratamento da ELA no âmbito do projeto JAV-RARAS revela sobre a jornada assistencial de pacientes com ELA no serviço. Os dados coletados demonstram que, embora o PCDT vise padronizar e otimizar os cuidados, a realidade observada indica uma discrepância entre os custos reais e os previstos, além de variações na alocação de recursos ao longo do processo assistencial.

Palavras-chaves: *compliance*; consensos médicos; processos assistenciais; gestão clínica.

Financiamento: Inquérito da Rede Nacional de Doenças Raras – Projeto de Pesquisa Financiada pelo CNPq e pelo Departamento de Ciência e Tecnologia do Ministério da Saúde (Projeto Financiada por CNPq/MS/SCTIE/Decit – Edital n.º 25/2019).