

# JAV (Jornada Assistencial de Valor) raras: análise da aderência aos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDT) no angioedema associado a deficiência de C1 e mucopolissacaridose tipo II: comparação entre PCDT e realidade prática no sistema

**Autores:** Camila Azevedo, Marcelo Nita, Luana Lopes, Myrienne Barbosa, Thiago Godoy, Altacilio Nunes, Temis Felix

**Instituições:** MAPE Solutions – São Paulo – SP – Brasil, (FMUSP RP – Ribeirão Preto – SP – Brasil), HC-UFRS – Porto Alegre – RS – Brasil, Grupo Rede RARAS (HC-UFRS – Porto Alegre – RS – Brasil)

**Introdução:** O RARAS (Rede Nacional de Doenças Raras) é um estudo desenvolvido nos hospitais do Sistema Único de Saúde (SUS). Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs) desenvolvidos pelo Ministério da Saúde visam padronizar o tratamento; garantir a eficácia e segurança; racionalizar o uso de recursos; apoiar a tomada de decisão. **Objetivo:** Avaliar a adesão ao tratamento do Angioedema Associado à Deficiência de C1 Esterase (AhC1) e da Mucopolissacaridose Tipo II (MPS2), conforme estabelecido pelos PCDTs. **Material e Métodos:** A avaliação será realizada utilizando dados da jornada do paciente obtidos através do estudo do Time-Driven Activity-Based Costing (TDABC). O estudo de adesão ao PCDT baseia-se nos processos assistenciais mapeados com TDABC. Inicialmente, mapeamos a jornada de cuidados nos centros participantes do JAV-RARAS para 21 doenças raras, quantificando o tempo e os recursos associados às etapas de diagnóstico, tratamento e acompanhamento. A jornada do paciente e os custos foram coletados por meio de entrevistas e registros de profissionais de saúde dos centros de saúde. **Resultados:** Os resultados indicam que as atividades de diagnóstico, tratamento e alocação de recursos nem sempre estão alinhados ao que é preconizado pelos protocolos. No estudo, observou-se que, para o AhC1, o custo anual da jornada do paciente na realidade do centro é de R\$1.500.324,00, enquanto no PCDT é de R\$99.556,28, ambos com maior alocação de recursos em medicamentos. Para a MPS2, o custo direto anual do TDABC do centro é de R\$1.739.426,00, enquanto a jornada pelo PCDT apresenta custo de R\$210.849,30. A alocação dos recursos ao longo da jornada do paciente também apresenta variações significativas. Para o AhC1, o PCDT destina R\$97.954,72 dos recursos ao tratamento, R\$466,57 ao diagnóstico e R\$1.002,19 ao acompanhamento, enquanto o TDABC mostra uma alocação de R\$1.498.513,20, R\$503,52 e R\$1.144,44, respectivamente. Para o MPS2, a alocação no PCDT é similar ao AhC1, com R\$197.995,56 dos recursos destinados ao tratamento, R\$2.115,19 ao diagnóstico e R\$10.155,92 ao acompanhamento, enquanto o TDABC apresenta uma alocação de R\$1.722.691,42, R\$7.223,68 e R\$8.890,83, respectivamente. Além disso, o estudo mapeia a origem dos recursos, que também apresentam discrepâncias. No PCDT para o AhC1, 0,02% dos recursos são provenientes do próprio paciente, 8,32% do centro de tratamento, 1,14% do Sistema Único de Saúde (SUS) e 90,5% por meio de judicialização. Para o MPS2, os valores indicam que 1,35% dos recursos são provenientes do próprio paciente, 97,6% do centro de tratamento e 1,05% do SUS. **Conclusões:** A aplicação do TDABC oferece uma visão realista da prática diária no tratamento do Angioedema e da Mucopolissacaridose Tipo II, em comparação com as diretrizes do PCDT. Essa abordagem pode contribuir para a reavaliação e aprimoramento dos PCDTs, possibilitando uma gestão mais precisa e eficiente dos recursos e do percurso das doenças raras.

**Palavras-chaves:** Compliance; Consensos médicos; Processos assistenciais; Gestão clínica.

## 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. Portaria Nº 880, de 12 de julho de 2016. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Angioedema associado à deficiência de C1 esterase (C1-INH). 2016.
4. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria conjunta Nº 16, de 24 de maio de 2018. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Mucopolissacaridose do tipo II. 2018.