

JAV-RARAS: ANÁLISE DOS DESFECHOS ASSISTENCIAIS E CUSTOS DE TRATAMENTO DE FENILCETONÚRIA NA POLICLÍNICA CODAJÁS (AM)

VÂNIA MESQUITA GADELHA PRAZERES (UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS); CAMILA AZEVEDO (MAPE SOLUTIONS); LUANA LOPES (MAPE SOLUTIONS); JANICE MARIA FERREIRA PETILLO (POLICLÍNICA CODAJÁS); ANDREIA BATISTA NOGUEIRA DE OLIVEIRA (POLICLÍNICA CODAJÁS); LORENA MELO DE JESUS (POLICLÍNICA CODAJÁS); MARCELO EIDI NITA (MAPE SOLUTIONS); THIAGO PEREIRA BELINA DE JESUS (MAPE SOLUTIONS); TEMIS FÉLIX (HOSPITA DE CLINICAS DE PORTO ALEGRE)

INTRODUÇÃO

A fenilcetonúria (PKU) é uma doença genética rara, de herança autossômica recessiva, resultante de mutações no gene PAH, responsável pela codificação da enzima fenilalanina-hidroxilase (FAH). O manejo terapêutico consiste em uma dieta restritiva em fenilalanina, fórmulas de aminoácidos isentas de PHE e, em alguns casos, o uso de dicloridrato de sapropterina. Apesar da triagem neonatal e do tratamento dietético, desafios relacionados à adesão ao tratamento e ao impacto psicossocial permanecem. Nesse contexto, instrumentos de avaliação padronizados, como as Medidas de Desfechos Relacionados pelos Pacientes (PROMs), além dos custos, são essenciais para captar a percepção dos pacientes sobre sua saúde e qualidade de vida.

OBJETIVO

O presente estudo, inserido no projeto multicêntrico JAV Raras, tem como objetivo descrever a trajetória assistencial e os desfechos relatados por pacientes com PKU em um centro de referência no Amazonas, além de comparar os custos de tratamento entre o Protocolo Clínico e Terapêutico (PCDT) e a prática clínica atual na Policlínica Codajás, utilizando o método Time-Driven Activity-Based Costing (TDABC).

METODOLOGIA

O estudo foi realizado na Policlínica Codajás, envolvendo 15 pacientes com diagnóstico confirmado de PKU. A inclusão dos participantes considerou o acompanhamento ativo nos 12 meses anteriores à coleta. Dados clínicos e demográficos foram extraídos dos prontuários médicos e complementados por entrevistas com pacientes e cuidadores. A qualidade de vida foi avaliada por meio dos instrumentos EQ-5D e PedsQL. O Net Promoter Score (NPS) foi utilizado para medir a experiência com o cuidado, registrando a disposição dos participantes em recomendar o tratamento e os serviços de saúde. Os dados foram analisados conforme protocolo preestabelecido.

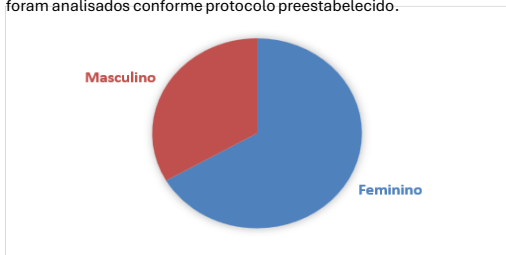


Figura 1: Proporção de pacientes por sexo.

RESULTADOS

A amostra consistiu predominantemente de indivíduos do sexo masculino (66,7%), com idade média de 19,6 anos. Um terço dos participantes tinha histórico familiar positivo para PKU. Todos foram diagnosticados pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal, com idade média ao diagnóstico de 1,17 anos. Todos os pacientes seguiram dieta restritiva em fenilalanina, e a maioria utilizou fórmulas de aminoácidos isentas de PHE. Na avaliação por PROMs, a média da Escala Visual Analógica (EVA) foi de 76,3 pontos, e o valor de utilidade médio do EQ-5D foi de 0,81. O PedsQL revelou médias de 78,7 pontos para cuidadores e 90,4 pontos para pacientes. O NPS para o tratamento medicamentoso foi de 75%, indicando elevada satisfação com os cuidados recebidos. A análise de custos revelou um custo médio anual de R\$ 13.6770,40 para o tratamento na prática clínica, em comparação a R\$ 56389,54 conforme o PCDT, evidenciando diferenças significativas.

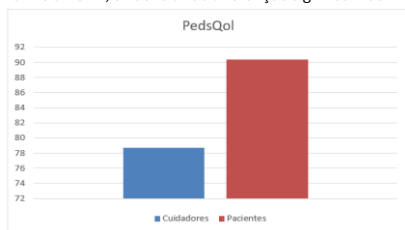


Figura 2: Resultado da avaliação de PedsQoL para cuidadores e pacientes.

CONCLUSÃO

A fenilcetonúria (PKU) representa um desafio significativo no contexto clínico, demandando uma abordagem terapêutica rigorosa. O presente estudo, realizado na Policlínica Codajás, evidenciou a relevância das Medidas de Desfechos Relacionados pelos Pacientes (PROMs) na avaliação da qualidade de vida e satisfação dos pacientes. Os resultados demonstraram que, embora o custo do tratamento conforme o Protocolo Clínico e Terapêutico (PCDT) seja elevado, a prática clínica atual apresenta custos significativamente menores, sem comprometer a qualidade do atendimento. Esses achados sugerem a necessidade de adaptações nas diretrizes de tratamento, visando otimizar a adesão terapêutica e a alocação de recursos em saúde. Futuras investigações devem focar na integração contínua de avaliações centradas no paciente, promovendo um manejo mais eficaz da PKU e melhorando os desfechos clínicos e a qualidade de vida dos pacientes.

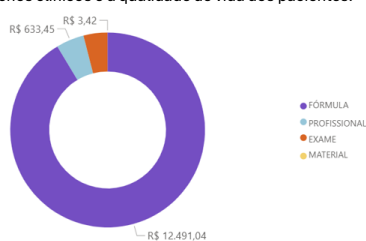


Figura 4: Proporção de custo por tipo de recurso

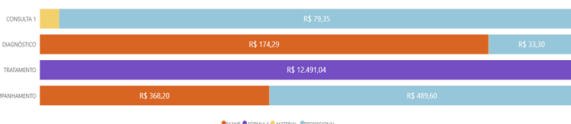


Figura 3: Custo por tipo de recurso nos momentos da jornada