

Cuidados paliativos pediátricos e final de vida: uma revisão sistemática da avaliação econômica em saúde

Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of health economic analyses

Resumo

O cuidado paliativo é um direito humano que deve ser fornecido para melhorar a qualidade de vida no diagnóstico de condições clínicas que a ameaçam. Esta revisão sistemática objetivou avaliar a economia da saúde no cuidado de crianças e adolescentes com condições clínicas complexas, comparando o grupo inserido com o grupo não inserido em cuidados paliativos, no final de vida. As recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) foram seguidas. Sete principais bases de dados eletrônicas foram consultadas sem limite de data. Do total de 518 artigos identificados, seis preencheram os critérios de inclusão. A síntese dos resultados demonstrou benefícios econômicos diretos de redução de custos monetários relacionados à saúde e também indiretos, de economia e proteção ao paciente de receber procedimentos invasivos, cirurgias e terapias onerosas, que geram maior sofrimento no final de vida. Estar inserido em programa de cuidados paliativos promoveu economia de recursos financeiros e tecnológicos, além de possibilitar maior frequência de óbitos no domicílio. Políticas públicas e privadas para promover cuidados paliativos representam melhor assistência à saúde frente a recursos escassos.

Palavras-chaves: Revisão Sistemática, Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos na Terminalidade da Vida, Economia da Saúde, Pediatria

Abstract

Palliative care is a human right that must be provided to improve patients' quality of life with life-threatening illnesses. This systematic review aimed to evaluate the health economics in children and adolescents' care with complex clinical conditions, comparing the group in palliative care to the group not included in palliative care at the end of life. The recommendations of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) were followed. Seven central electronic databases were consulted without a date limit. Of the total of 518 identified articles, only six met the inclusion criteria. The results' synthesis demonstrated direct economic benefits like reducing monetary costs related to health and indirect savings and protecting the patient from receiving invasive procedures, surgeries, and costly therapies, that cause suffering at the end of life. Being part of a palliative care program has saved financial and technological resources and allows a higher frequency of deaths at home. Public and private policies to promote palliative care represent better health care in the context of few resources.

Key words Systematic Review, Palliative Care, Hospice Care, Health Economics, Pediatrics

Introdução

Cuidados paliativos pediátricos pode ser entendido como uma abordagem ativa que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida¹. Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. A abordagem multidisciplinar é preconizada e deve ser iniciada assim que o diagnóstico da doença é realizado, pois não exclui o tratamento ativo da condição clínica.

O cuidado paliativo pode ser ofertado em casa, *hospice* (casa ou clínica planejada para promover cuidados paliativos na fase terminal de vida), centros de saúde comunitários ou a nível hospitalar ^{1,2}. Portanto, o cuidado paliativo afirma a qualidade de vida e considera a morte um processo natural, que não deve ser antecipado nem prorrogado à custa de procedimentos e sofrimento fútil. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima aumento crescente da necessidade de ofertar cuidados paliativos para adultos e crianças, sendo a estimativa da carência pediátrica mundial de cerca de quatro milhões; principalmente em países subdesenvolvidos da África (51,8%), sudeste asiático (19,5%) e leste do Mediterrâneo (12%)².

A Associação para Cuidados Paliativos Pediátricos e o *Royal College of Paediatrics and Child Health* (RCPCH) do Reino Unido elaboraram uma classificação para as quatro categorias elegíveis para cuidados paliativos pediátricos, das enfermidades que limitam ou ameaçam a vida³. Estas condições podem ser agrupadas em quatro grandes grupos. O primeiro grupo são as condições para as quais a cura é possível, mas pode falhar (exemplos: câncer avançado, progressivo ou de mau prognóstico; cardiopatias congênitas ou adquiridas complexas; anormalidades complexas e graves das vias aéreas; falência de órgãos com potencial indicação para transplante). O segundo grupo são as condições que requerem tratamento complexo e prolongado (exemplos: HIV/AIDS, fibrose cística, anemia falciforme, imunodeficiências graves, insuficiência renal crônica, insuficiência respiratória crônica ou grave, doenças neuromusculares, transplante de órgãos sólidos ou de medula óssea). O terceiro grupo são as condições em que o tratamento é apenas paliativo desde o diagnóstico (exemplos: doenças metabólicas progressivas, algumas anormalidades cromossômicas). O quarto grupo são as condições incapacitantes graves e não progressivas (exemplos: paralisia cerebral grave, prematuridade extrema, sequelas

neuroológicas graves ou de infecções, trauma grave do sistema nervoso central, malformações cérebro espinhais graves)³.

Políticas públicas para redução de mortalidade infantil envolvem reduzir inequidades sociais, melhorar a assistência pré-natal, assistência ao parto, prevenir a prematuridade e baixo peso ao nascer, melhorar a nutrição e fornecer, suplementação adequada de vitaminas para a gestante, reduzir o tabagismo materno entre outras medidas⁴. Condições clínicas complexas elegíveis a cuidados paliativos como malformações ou deformidades congênitas, anomalias cromossômicas e afecções originadas no período neonatal (decorrentes de prematuridade e baixo peso) são as principais causas de mortalidade infantil em países como Estados Unidos da América (EUA)⁵ e Brasil⁶. Estas causas corresponderam a 38% do total de 21.498 óbitos em menores de um ano nos EUA em 2018, segundo dados do *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC)⁵. No Brasil, segundo dados oficiais do DATASUS de 2018, do total de 35.684 óbitos em menores de um ano, 20.738 (57,8%) foram decorrentes de afecções originadas no período neonatal e 8.313 (23,2%) foram decorrentes de malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas⁶.

Diante de uma condição que abrevia a vida, existem muitas evidências científicas de que fornecer cuidados paliativos melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias⁷⁻⁹. Os princípios bioéticos de beneficência e não maleficência (obrigação ética de maximizar o benefício e minimizar o prejuízo) devem ser obedecidas em todas as idades, raças, gêneros e níveis sociais. O Ministério da Saúde do Brasil, em sua Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, normatizou que os cuidados paliativos deverão fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da Rede de Atenção à Saúde¹². No entanto, poucas medidas e recursos estão sendo dispensados para a implantação efetiva desta norma, especialmente para pacientes pediátricos.

A área da economia da saúde, segundo o Ministério da Saúde do Brasil, é responsável por promover o uso racional e eficiente dos recursos públicos, a partir da construção de uma cultura do uso de informações econômicas para a tomada de decisão em saúde¹³. O custo financeiro de tecnologias em saúde pode ser extremamente elevado para pacientes com condições clínicas complexas no final de vida. Portanto, prover cuidados paliativos é um mandamento ético, legal, humanitário, social e também necessário no campo da economia da saúde. É fundamental promover a otimização das ações de saúde, ou seja, distribuir os recursos disponíveis para assegurar à população a melhor assistência à saúde e o melhor estado de saúde possível, considerando meios e recursos limitados.

No campo de economia da saúde, há escassez de estudos de avaliação econômica dos efeitos da implantação de programa de cuidados paliativos para a criança e adolescente com condições clínicas complexas, no seu final de vida. As análises econômicas de minimização de custos, custo-benefício, custo-efetividade e custo-utilidade podem ser realizadas indiretamente através de dados como: contabilização de dias e local de internação, número de procedimentos diagnósticos e terapêuticos e valor monetário dispendido. Este estudo visa dar subsídio técnico-científico e contribuir para aperfeiçoar a administração dos recursos disponíveis e para a tomada estratégica de decisões na gestão de serviços de saúde. Diante do exposto, o objetivo do presente estudo é realizar uma revisão sistemática da economia da saúde, nas suas diferentes dimensões, no atendimento de crianças e adolescentes com condições clínicas complexas, comparando o grupo inserido com o grupo não inserido em cuidados paliativos, no final de vida.

Métodos

A metodologia desta revisão está em conformidade com o *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis Protocol* (PRISMA)¹⁴. Este protocolo foi devidamente registrado na base *International prospective register of systematic reviews* da *National Institute for Health Research* (PROSPERO – CRD 42020190957) com o título: “Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of health economic analyses”.

Critérios de Seleção

O acrônimo PICOS do PRISMA¹⁴ utilizado nesta revisão sistemática foi individualizada como critérios de inclusão: 1) Participantes do estudo: população de pacientes com condições clínicas complexas com idade inferior a 21 anos em final de vida; 2) Intervenção: grupo inserido em programa de cuidados paliativos; 3) Comparação/Contexto: grupo controle não inserido em programa de cuidados paliativos em final de vida; 4) *Outcomes* (Desfechos): local e tempo de permanência no final de vida (casa, *hospice*, enfermaria, unidade de terapia intensiva, pronto socorro), procedimentos diagnósticos e terapêuticos realizados, custos relacionados aos cuidados de saúde; 5) *Study designs* (tipos de estudos): coortes prospectiva ou retrospectiva, quase-experimentais, observacionais com grupo controle e caso-controles. Os critérios de exclusão foram: estudos sem grupo controle pareados, resumos de conferências ou congressos, cartas ao editor, editoriais, comentários, estudos qualitativos, revisões narrativas, estudos com número de participantes igual ou inferior a dez em cada grupo, artigos publicados em outras línguas além de inglês, português ou espanhol.

Estratégia de Busca, Seleção e Análise dos Artigos

Este estudo contou com a participação de bibliotecários especializados no processo de revisão sistemática, com o objetivo da construção da melhor sintaxe de busca completa em bases de dados disponíveis, sem limite de anos de busca. As bases de dados pesquisadas foram: PubMed, Embase, Web of Science, Cochrane Reviews, BVS-LILACS, EBSCO host (Academic Search Premier/CINAHL/EconLit/ MEDLINE/Public Administration Abstracts) e Paediatric Economic Database Evaluation (PEDE). O Google Scholar foi utilizado para a busca complementar de referências relevantes dos artigos principais. Os descritores foram baseados no *Medical Subject Headings* (MeSH), palavras chaves e *Entree term*. Os termos para a população foram: Pediatric* OR Paediatric* OR Child* OR Infant* OR Newborn* OR Adolescent*. Os termos para intervenção foram: Hospice and Palliative Care Nursing OR Palliative Medicine OR Palliative Care OR Hospice Care OR hospice*. Os termos para o contexto de final de vida foram: Terminal Care OR End-of-life* OR End of life* OR Critical illness. Os termos para os desfechos econômicos foram: Cost* OR Economic* OR Health expenditures OR Technology, high-cost OR Technology High-cost. A sintaxe final foi a combinação (AND) dos quatro grupos acima. O Anexo 1 ilustra o resultado encontrado nas bases de dados.

A partir da planilha dos artigos encontrados, dois pesquisadores (primeiro e segundo autores) avaliaram, de maneira independente, a possível inclusão destes baseados no título e resumo. Artigos duplicados foram removidos, bem como a inclusão de outros artigos citados relacionados ao tema da revisão. Na etapa seguinte, os artigos foram lidos de maneira completa, também de maneira independente, para a seleção dos trabalhos incluídos na revisão sistemática. Em caso de discordância, o terceiro autor foi consultado para chegar ao consenso. Os resultados dos artigos selecionados para a revisão sistemática foram apresentados em forma de tabelas, contendo as características dos estudos incluídos e os principais efeitos econômicos encontrados.

O instrumento para avaliação da qualidade metodológica escolhida foi o *Checklist for Systematic Reviews and Research Syntheses* desenvolvido pelo *The Joanna Briggs Institute Critical Appraisal tools for use in JBI Systematic Reviews*¹⁵. Este instrumento foi escolhido por ser adequado para a síntese de questões econômicas, especialmente em estudos como o proposto, onde não há condições de realizar ensaios clínicos randomizados. Devido à heterogeneidade dos dados a serem avaliados, o método estatístico de síntese dos dados foi realizado de forma narrativa, não sendo possível a combinação destes dados em metanálise.

Resultados

A Figura 1 ilustra o fluxograma PRISMA utilizado para a avaliação e seleção de artigos e os motivos de exclusão da seleção. Dos 518 artigos encontrados após remoção de duplicatas, apenas seis preencheram os requisitos finais para inclusão nesta revisão sistemática. Os principais motivos de exclusão foram: outros temas não relacionados com análise econômica (n=314); estudos em adultos (n=63); estudos sem grupo controle pareados (n=44); estudos qualitativos (n=39); relatos de casos, cartas ou resumos de congressos (n=30); revisões narrativas ou fora do contexto de final de vida (n=15); outros idiomas além de inglês, português ou espanhol (n=5); estudos com grupos igual ou inferior a dez sujeitos (n=2).

A Tabela 1 apresenta as características dos estudos incluídos nesta revisão sistemática¹⁶⁻²¹. Apenas estudos realizados em países com alto índice de desenvolvimento humano²² preencheram os critérios de inclusão, sendo três destes de coortes retrospectivas e três casos-controles retrospectivos. Os desfechos econômicos comparativos variaram desde o custo monetário de despesas relacionadas à saúde, até custos indiretos como diferenças de utilização de salas de

emergência; admissões hospitalares e tempo de internação; permanência em unidades de terapia intensiva; realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

A Tabela 2 sintetiza o resumo de desfechos encontrados e a descrição dos resultados principais. Estes desfechos econômicos foram variáveis de acordo com o tempo de sobrevida, como demonstrado no estudo de Smith e cols.¹⁶. A partir da fração de 10% dos pacientes internados no *Primary Children's Hospital* (Utah, EUA) com maior custo hospitalar em 2010; estes autores realizaram as análises econômicas comparando o grupo inserido em cuidados paliativos e o grupo controle. Eles estratificaram três grupos por tempo de sobrevida: o Grupo 1 foi composto por óbitos em 2010 ou até 10 dias da alta hospitalar; o Grupo 2 foi composto por pacientes que faleceram de 11 dias a 730 dias; e o Grupo 3 foi composto por pacientes com sobrevida acima de 730 dias. Se a comparação considerar apenas os custos absolutos do grupo inserido em cuidados paliativos com o grupo controle; a conclusão é que os custos de internação do primeiro são maiores que o segundo (média anual total em 2010 US\$ 245.214 vs US\$ 231.072). Entretanto, o grupo inserido em cuidados paliativos foi significativamente mais complexo que o grupo controle; os pacientes do que receberam cuidados paliativos eram mais velhos, com maior dependência de tecnologias de saúde, tinham mais admissões em unidades de terapia intensiva, tinham mais condições clínicas complexas e maior associação com óbitos em 2010. Os pacientes do grupo de cuidados paliativos que faleceram nos dois anos subsequentes a 2010 (Grupo 2), apresentaram menor custo hospitalar e tempo de internação que o grupo controle. Portanto, este estudo demonstra a importância do ajuste dos fatores de base e tempo decorrido até o óbito na comparação econômica dos dois grupos. O estudo de Delgado-Corcoran e cols.¹⁷, conduzido em pacientes com cardiopatias, também observou que as características clínicas do grupo incluído em cuidados paliativos foram mais complexas que o grupo controle; o que gerou maior tempo de internação em unidade de terapia

intensiva e maior mortalidade. Entretanto, houve uma maior economia indireta de recursos financeiros e tecnológicos no final de vida no grupo inserido em cuidados paliativos: estes apresentaram maior frequência de óbitos domiciliares que o grupo controle (24% vs 2%; $p = 0,002$). O grupo inserido em cuidados paliativos também foi beneficiado por receber mais medidas de conforto que o grupo controle (36% vs 2%; $p = 0,002$). O estudo de Conte e cols.¹⁸ incluiu apenas um paciente com idade de 22 anos e não foi excluído desta revisão. Este artigo foi realizado com um número reduzido ($n=11$) de casos em cada grupo e em sua discussão considera a possibilidade do grupo de cuidados paliativos terem pacientes referenciados por maior gravidade e próximos ao final de vida; o que poderia justificar mais internações em unidades de terapia intensiva. Chong e cols.¹⁹ descreveram o modelo de programa de cuidados paliativos desenvolvido em Singapura, o *Star Paediatric Advance Life Support*, que em comparação ao grupo controle foi claramente custo-efetivo, com economia de gastos de 70% no último ano de vida e 87% no último mês de vida. A partir do Sistema de Informações sobre Mortalidade Pediátrica de mais de 40 hospitais Norte-Americano, Keele e cols.²⁰ avaliaram os óbitos em menores de 18 anos, com mínimo de cinco dias de hospitalização, com códigos de diagnósticos de doenças elegíveis aos cuidados paliativos. Apenas 4% do total de 24.342 casos receberam cuidados paliativos. Este trabalho demonstrou que estar inserido no grupo de cuidados paliativos reduziu uma série de procedimentos como ventilação mecânica, monitorização invasiva, terapias fúteis em final de vida como hemodiálise, transfusões, cardioversão, cirurgias e nutrição parenteral total. Além disso, estar em cuidados paliativos reduziu internações e óbitos em unidades de terapia intensiva. Estes achados foram muito semelhantes aos descritos anteriormente por Pierucci e cols.²¹, para crianças que faleceram antes de um ano de vida; demonstrando redução de procedimentos invasivos e maior suporte social e espiritual para as famílias.

Esta revisão sistemática tem como foco a síntese das evidências relacionadas à economia da saúde em cuidados paliativos; mas vale ressaltar que dentre os artigos incluídos, há também relato de aspectos relacionados a benefícios como menos sintomas de dor e melhor qualidade de vida para o paciente e seus familiares em cuidados paliativos ²⁰. Outros aspectos assistenciais reportados foram a maior administração de medicamentos relacionados ao controle de sintomas no grupo inserido em cuidados paliativos e/ou oferta de suporte e medidas para conforto para o paciente e seus familiares ^{18, 22}.

Discussão

A síntese desta revisão sistemática demonstrou evidências de economia da saúde, através de medidas diretas de redução de custos monetários relacionados à saúde e também indiretas de minimização de custos, custo-benefício, custo-efetividade e custo-utilidade, quando o cuidado paliativo é ofertado no final de vida. Os benefícios econômicos são mais significativos quanto mais próximos da terminalidade. Entretanto, vale ressaltar que cuidados paliativos não devem ser providos apenas na fase final de vida; mas sim, no momento em que é feito o diagnóstico de uma condição clínica ameaçadora de vida, e que deve continuar em todas as etapas da doença até o período pós-luto. A abordagem multidisciplinar preconizada em programas de cuidados paliativos visa promover precocemente a qualidade de vida, auxiliando no conforto físico, no suporte emocional, social e espiritual dos pacientes e das famílias. O conceito holístico dos cuidados paliativos atua também como proteção ao paciente de ser submetido a procedimentos invasivos, cirurgias e terapias fúteis, onerosas, de poucos benefícios e que geram maior sofrimento no final de vida, promovendo economia de recursos financeiros e tecnológicos e possibilitando maior frequência de óbitos no domicílio. Esta revisão sistemática fornece subsídios técnico-científicos

aos gestores de saúde para atuar ativamente na implantação destes programas, pois representa também uma economia de recursos financeiros e tecnológicos, frequentemente escassos.

A *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA), em conjunto com a OMS, publicou em 2020 uma atualização do seu Atlas Global de Cuidados Paliativos². Neste documento a OMS afirma que cuidado paliativo é um direito humano. Entretanto, estima-se que 56,8 milhões de pessoas necessitam de cuidados paliativos anualmente; sendo 25,7 milhões no final de vida. A maioria (67,1%) é composta por adultos acima de 50 anos e pelo menos 7% são crianças. A maior proporção destes (54,2%) necessita deste suporte no seu último ano de vida. A vasta maioria (>97%) destas crianças com idade inferior a 19 anos residem em países subdesenvolvidos e emergentes. É interessante observar que todos os estudos incluídos nesta revisão foram realizados em países com alto índice de desenvolvimento humano²² como os EUA, Canadá e Singapura. Os EUA e Canadá foram classificados com a mais alta categoria de desenvolvimento e integração de cuidados paliativos (4b). Os países nesta categoria têm políticas públicas e educacionais implantados de cuidados paliativos, serviços diversos integrados na comunidade, disponibilidade irrestrita de medicações analgésicas potentes como morfina, bem como o reconhecimento da sociedade e de profissionais de saúde do impacto positivo de cuidados paliativos. Infelizmente apenas 30 países e 14,2% da população mundial residem em países com categoria 4b. Singapura foi categorizada como 4a, ou seja, de países classificados em estágio preliminar de integração de cuidados paliativos com a rede assistencial de saúde; existência de associação nacional de cuidados paliativos, com políticas públicas e estratégias de cuidados paliativos em desenvolvimento. A categoria 4a engloba 21 países e 27,6% da população mundial.

O Brasil está na categoria 3b da WHPCA², que engloba 22 países e 5,7% da população mundial, a oferta de cuidados paliativos está em crescimento científico e reconhecimento de sua

importância por parte da sociedade e profissionais de saúde, há alguns centros de formação e protocolos assistenciais publicados. Segundo dados da Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) de 2019²³, a distribuição de serviços de cuidados paliativos é irregular no país, sendo 55,0% na região Sudeste (a grande maioria em São Paulo); 17,2% na região Sul; 13,7% na região Nordeste; 10,4% na região Centro-Oeste e apenas 3,7% (sete serviços) na região Norte. Mais problemático ainda é a oferta de cuidados paliativos em pediatria; pois apenas 40,3% dos serviços têm essa qualificação, sendo que 43 dos 77 serviços disponíveis estão na região Sudeste (55,8%)²³. A realidade hospitalar de cuidados paliativos pode ser considerada uma exceção no sistema de saúde brasileiro. Em 2019, apenas 5% dos hospitais brasileiros com mais de 50 leitos dispunham de equipes de cuidados paliativos²³; em comparação a 72% dos hospitais norte-americanos neste período²⁴. Medidas para promover a formação sistemática, continuada e multidisciplinar é urgente; pois apenas 37,2% dos cursos de graduação no Brasil têm integração de grade curricular na formação em cuidados paliativos²³. Portanto, o cenário atual dos cuidados paliativos no Brasil ainda precisa fortalecer uma política nacional, com mais investimentos públicos e privados, ampliação das redes de ensino, redes assistenciais e acesso aos programas em vários níveis de complexidade. Ainda impera um enorme desconhecimento e muito preconceito deste tema; tanto entre médicos, quanto outros profissionais da saúde, gestores hospitalares e poder judiciário. Há uma enorme confusão do atendimento paliativo com eutanásia. O atendimento clínico paliativo não tem como objetivo abreviar a vida; mas sim, ofertar todas as medidas de suporte para o alívio de sintomas e interrupção de medidas fúteis que aumentam o sofrimento e prolongam artificialmente o processo natural da morte²⁵.

Infelizmente, poucos trabalhos preencheram os critérios para inclusão nesta revisão sistemática. O estudo econômico de cuidados paliativos apresenta limitações por vários motivos:

1) Os estudos são retrospectivos pela impossibilidade ética de realização de desenhos prospectivos. Há grande gama de evidências que comprovam os benefícios dos cuidados paliativos para a qualidade de vida para o paciente e família frente às condições clínicas complexas ameaçadoras de vida⁷⁻⁹. Portanto, não se deve deixar de prover cuidados paliativos para um grupo quando há indicação para isso, a não ser por recusa do paciente ou do seu responsável legal. 2) O grupo inserido em cuidados paliativos não é exatamente semelhante ao grupo controle na totalidade dos trabalhos¹⁶⁻²¹. Há um viés clínico natural de alocação de pacientes mais graves no grupo de cuidados paliativos, pela percepção médica evidente da impossibilidade de cura e final de vida. Portanto, são geralmente compostos por pacientes com condições clínicas mais complexas que o grupo controle; o que predispõe o grupo inserido em cuidados paliativos ser naturalmente mais oneroso. Assim, os estudos comparativos de custos devem ser ajustados para a complexidade clínica dos pacientes. 3) O período de final de vida não é claramente definido. As avaliações econômicas podem ser variadas de acordo com o tempo de sobrevivência. As evidências científicas reforçam que promover cuidados paliativos minimiza custos de internação^{16,19,20}, realização de procedimentos invasivos fúteis^{17,20,21}, aumenta medidas de suporte físico^{17,19}, emocional e social^{19,21} quanto mais próximo do óbito. 4) Cuidados paliativos podem ser fornecidos de maneiras diversas. Os custos deste programa são variáveis de acordo com o tipo de serviço oferecido, o número de profissionais envolvidos, a tecnologia dispendida, as políticas públicas da região, bem como o local onde será ofertado (ambulatório, domicílio, *hospices*, unidades de internação).

Considerações finais

Esta revisão sistemática de economia da saúde em cuidados paliativos pediátricos em final de vida demonstrou a necessidade de construção efetiva de políticas públicas e privadas que

promovam estes programas. As medidas promotoras de cuidados paliativos devem fomentar a instituição e educação continuada de disciplinas de cuidados paliativos nos ensinos de graduação e especialização dos profissionais de saúde das diversas áreas; incentivar e promover o trabalho multidisciplinar; disseminar a informação e acesso aos programas de cuidados paliativos para a sociedade; fornecer o acesso aos medicamentos que promovem controle de sintomas dos pacientes; bem como dar o suporte digno necessário para que o paciente possa permanecer no seu domicílio ou *hospice* no final de vida. Prover cuidado paliativo, além de ser um mandamento ético, legal, humanitário e social, também representa otimização das ações de saúde. Este tema é urgente e relevante na gestão tanto de recursos públicos quanto privados.

Agradecimentos

Às bibliotecárias da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo Erinalva da Conceição Batista e Isabel dos Santos Figueiredo pela assessoria técnica da pesquisa bibliográfica. Aos Professores Áquilas Nogueira Mendes e Leonardo Carnut pela coordenação do Curso de Especialização de Economia e Gestão em Saúde da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, da qual este é o trabalho de conclusão de curso.

Referências

1. WHO Definition of Palliative Care. Disponível em: www.who.int/cancer/palliative/definition/en
2. World Hospice Palliative Care Alliance. Global atlas of palliative care at the end of life [Internet]. 2020. 120 p. Disponível em: <http://www.thewhpc.org/resources/item/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020>

3. Lives T for short. A Guide to Children's Palliative Care. Eur J Palliat Care [Internet]. 2018;83(3):1–30. Disponível em: <http://www.pediatrasandalucia.org/web/pdfs/13Paliativos.pdf>
4. Victora CG, Barros FC. Infant mortality due to perinatal causes in Brazil: trends, regional patterns and possible interventions. Sao Paulo Med J. 2001;119(1):33–42.
5. Ely DM, Driscoll AK. Infant mortality in the United States, 2018: Data from the period linked birth/infant death file. Natl Vital Stat Reports. 2020;69(7):1–17.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Banco de dados do Sistema Único de Saúde-DATASUS. [Acesso em 12 nov 2020]; Disponível em <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>.
7. Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of Specialized Palliative Care. Jama. 2008;299(14):1698.
8. Lorenz K a, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski R a, et al. Annals of Internal Medicine Clinical Guidelines Evidence for Improving Palliative Care at the End of Life. Ann Intern Med [Internet]. 2008;148(2):147–59. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18195339>
9. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. JAMA - J Am Med Assoc. 2016;316(20):2104–14.
10. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução CFM Nº 1.805/2006. [resolução na internet]. Diário Oficial da União, 28 nov. 2006. Seção I, pg. 169 28 nov 2006 [acesso em

27 out 2020]; Disponível em:
http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm

11. Conselho Federal de Medicina (Brasil). Resolução CFM Nº 2.217/2018. [resolução na internet]. Diário Oficial da União, 1 nov. 2018. Seção I, p.179-182 [acesso em 27 out 2020]; Disponível em:

<http://www.cremesp.org.br/?siteAcao=PesquisaLegislacao&dif=s&ficha=1&id=15535&tipo=RESOLU%C7%C3O&orgao=Conselho%20Federal%20de%20Medicina&numero=2217&situacao=VIGENTE&data=27-09-2018>

12. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria nº. 3.519/GM/MS, de 29 de outubro de 2018. Diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS) [portaria na internet]. Diário Oficial da União 23 nov 2018 [acesso em 27 out 2020];Seção 1,(225).

Disponível em:
<https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>

13. Brasil. Ministério da Saúde. Gestão do SUS. Economia da saúde no MS.[acesso em 19 jul 2020].Disponível em: <https://www.saude.gov.br/gestao-do-sus/economia-da-saude>

14. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, Altman D, Antes G, et al. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA statement. PLoS Med. 2009;6(7).

15. Gomersall JS, Jadotte YT, Xue Y, Lockwood S, Riddle D, Preda A. Conducting systematic reviews

of economic evaluations. *Int J Evid Based Healthc.* 2015;13(3):170–178.

16. Smith AG, Andrews S, Bratton SL, Sheetz J, Feudtner C, Zhong W, et al. Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: A longitudinal cohort study. *Pediatrics.* 2015;135(4):694–700.
17. Delgado-Corcoran C, Wawrzynski SE, Bennett EE, Green D, Bodily S, Moore D, et al. Palliative Care in Children With Heart Disease Treated in an ICU. *Pediatr Crit Care Med.* 2020 May;21(5):423–9.
18. Conte T, Mitton C, Erdelyi S, Chavoshi N, Siden H. Pediatric Palliative Care Program versus Usual Care and Healthcare Resource Utilization in British Columbia: A Matched-Pairs Cohort Study. *J Palliat Med.* 2016 Nov;19(11):1218–23.
19. Chong PH, De Castro Molina JA, Teo K, Tan WS. Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: Evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care.* 2018;17(1):1–8.
20. Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics.* 2013;132(1):72–8.
21. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-life care for neonates and infants: The experience and effects of a palliative care consultation service. *Pediatrics.* 2001;108(3):653–60.
22. United Nations Development Programme. 2019 Human Developments Index Rankings. Disponível em: <http://hdr.undp.org/en/content/2019-human-development-index-ranking>
23. Santos AFJ dos, Ferreira EAL, Guirro UB do PG. Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP; 2020. 1–52 p.

24. Center to Advance Palliative Care. America's Care of Serious Illness. A State-by-state report card on access to palliative care in our nation's hospitals. 2019 .[acesso em 10 nov 2020].Disponível em: <https://www.capc.org/capc-reports-and-publications/>
25. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. ANCP e cuidados paliativos no Brasil. [acesso em 7 nov 2020]; Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>

Anexo 1. Estratégia de busca nas bases de dados

Base de dados: PubMed Medline		
Data de busca: 16/11/20		
No.		Resultados
1	Pediatrics [MeSH Terms] OR Pediatric*[Title/Abstract] OR Paediatric*[Title/Abstract] OR Child [MeSH Terms] OR Child* [Title/Abstract] OR Infant [MeSH Terms] OR Infant* [Title/Abstract] OR Newborn* [Title/Abstract] OR Adolescent [MeSH Terms] OR Adolescent* [Title/Abstract]	4.166.366
2	"Hospice and Palliative Care Nursing" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care" OR "Hospice Care" OR "Hospices"[MeSH Terms] OR hospice*[Title/Abstract] OR palliative care[Title/Abstract] OR palliative medicine[Title/Abstract]	89.429
3	Terminal Care[MeSH Terms] OR Terminal Care[Title/Abstract] OR End of Life Care[MeSH Terms] OR End of Life Care[Title/Abstract] OR Critical Illness[MeSH Terms] OR Critical Illness[Title/Abstract]	91.041
4	Cost*[MeSH Terms] OR Cost*[Title/Abstract] OR Economics [MeSH Terms] OR Economic*[Title/Abstract] OR Health Expenditures[MeSH Terms] OR Health	1.286.030

Expenditures[Title/Abstract] OR Technology, High-cost[MeSH Terms] OR
 Technology High-cost[Title/Abstract]

5 #1 AND #2 AND #3 AND #4 212

Base de dados: Web of Science

Data de busca: 16/11/20

No.	Todos os campos	Resultados
1	Pediatric* OR Paediatric* OR Child* OR Preschool* OR Infant* OR Newborn* OR Adolescent*	3.675.836
2	Hospice* OR "Palliative Care Nursing" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care"	61.130
3	"Terminal Care" OR "End-of-life*" OR "End of life*" OR "Critical illness"	48.085
4	Cost* OR Economic* OR "Health expenditures" OR "Technology, high-cost" OR "Technology High-cost"	3.730.966
5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	82

Base de dados: Cochrane Central Register of Controlled Trials and Cochrane Reviews

Data de busca: 16/11/20

No.	Todos os campos	Resultados
1	Pediatric* OR Child* OR Preschool* OR Infant* OR Newborn* OR Adolescent*	297.519
2	"Hospice and Palliative Care Nursing" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care" OR "Hospice Care" OR Hospice*	5.473
3	"Terminal Care" OR "End-of-life*" OR "End of life*" OR "Critical illness"	5.126
4	"Cost*" OR "Economic*" OR "Health expenditures" OR "Technology, high-cost" OR "Technology high-cost"	69.495
5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	35

Base de dados: Embase

Data de busca: 16/11/2020

No.	Busca por Entree term - exploded	Resultados
1	'pediatrics'/exp OR 'child'/exp OR 'preschool child'/exp OR 'infant'/exp OR 'newborn'/exp OR 'adolescent'/exp	3.816.149
2	'palliative therapy'/exp OR 'palliative nursing'/exp OR 'hospice'/exp OR 'palliative care unit'/exp OR 'hospice care'/exp	128.259
3	'terminal care'/exp OR 'end of life'/exp OR 'critically ill patient'/exp	117.933
4	'cost'/exp OR 'cost effectiveness analysis'/exp OR 'cost benefit analysis'/exp OR 'economic aspect'/exp OR 'health economics'/exp OR 'economic evaluation'/exp OR 'hospital cost'/exp OR 'health care cost'/exp OR 'biomedical technology assessment'/exp OR 'drug cost'/exp OR 'cost of illness'/exp OR 'cost control'/exp	1.744.756
5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	244

Base de dados: BVS - LILACS

Data de busca: 16/11/20

No.	Título/Resumo/Assunto	Resultados
1	Pediatric* OR Paediatric* OR Child* OR Preschool* OR Infant* OR Newborn* OR Adolescent*	4.648.392

2	"Hospice and Palliative Care Nursing" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care" OR "Hospice Care" OR Hospice*	80.692
3	"Terminal Care" OR "End-of-life" OR "End of life" OR "Critical illness"	160.622
4	Cost* OR Economic* OR "Health expenditures" OR "Technology, high-cost" OR "Technology High-cost"	188.064
5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	30

Base de dados: EBSCO host (Academic Search Premier/CINAHL/EconLit/MEDLINE/Public Administration Abstracts)

Data de busca: 16/11/20

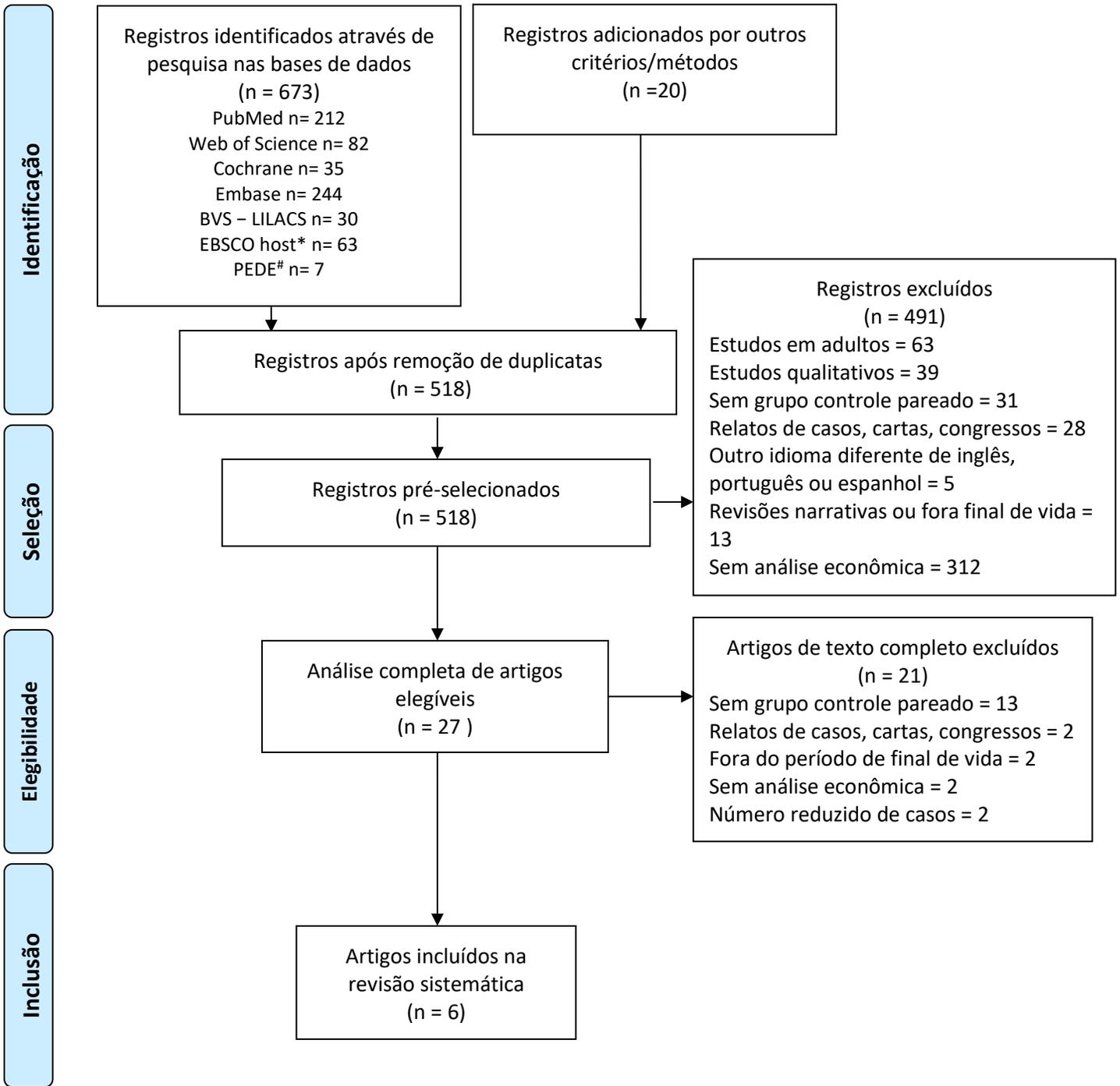
No.	Termos do assunto	Resultados
1	Pediatric* OR Paediatric* OR Child* OR Preschool* OR Infant* OR Newborn* OR Adolescent*	5.533.293
2	"Hospice and Palliative Care Nursing" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care" OR "Hospice Care" OR Hospice*	123.558
3	"Terminal Care" OR "End-of-life*" OR "End of life*" OR "Critical illness"	102.785
4	Cost* OR Economic* OR "Health expenditures" OR "Technology, high-cost" OR "Technology High-cost"	2.292.087
5	#1 AND #2 AND #3 AND #4	63

Base de dados: Paediatric Economic Database Evaluation (PEDE)

Data de busca: 16/11/20

No.	Todos os campos (1980-2019)	Resultados
1	Palliative and Cost	7

Fluxograma PRISMA



EBSCO host*: Academic Search Premier; CINAHL; EconLit; Public Administration Abstracts

PEDE#: Paediatric Economic Database Evaluation

Tabela 1. Características dos estudos incluídos na revisão sistemática

Autor principal	Período de estudo	País	Descrição da casuística	Idade	Metodologia	Pacientes (n)		Descrição do Desfecho
						Cuidados Paliativos	Grupo Controle	
Smith	2010 a 2012	EUA	Os 10% de pacientes internados com maior custo hospitalar em 2010	0 – 18 anos	Coorte retrospectiva	86	816	Comparação entre os grupos de custos e dias de internação, custo diário por paciente, custos diários antes e após inclusão em programa de cuidados paliativos.
Delgado-Corcoran	2014 a 2017	EUA	Crianças e adolescentes com cardiopatias internadas em unidade de terapia intensiva cardiológica	0 – 21 anos	Coorte retrospectiva	112	1277	Avaliação retrospectiva de pacientes que foram ou não incluídos em programa de cuidados paliativos. Comparação de gravidade da doença, risco de procedimento cirúrgico, dias de internação, local de óbito e conduta clínica
Conte	2008 a 2012	Canadá	Crianças e adolescentes que tiveram óbitos em hospices ou em hospital sem cuidados paliativos	0 – 22 anos	Caso-controle retrospectivo; pareados por doença e idade no óbito	11	11	Comparação de número de internações e tempo de internação
Chong	2012 a 2015	Singapura	Crianças e adolescentes com condições clínicas complexas (acima de 40%	0 – 18 anos	Caso-controle retrospectivo	71	67	Avaliação de número e tempo de internações hospitalares, visitas em departamento de emergência e gastos

Keele	2001 a 2011	EUA	com neoplasia) Óbitos registrados no <i>Pediatric Health Information System database</i> , com permanência mínima de cinco dias de hospitalização	0 – 18 anos	Coorte retrospectiva	919	23423	médicos no último ano de vida Avaliação de mediana de dias de internação, número de procedimentos invasivos, permanência em unidade de terapia intensiva e gastos hospitalares
Pierucci	1994 a 1997	EUA	Óbitos em crianças internadas em hospital terciário	0 – 1 ano	Caso controle retrospectivo	25	123	Avaliação de local de óbito e procedimentos médicos realizados

Tabela 2. Efeitos econômicos de cuidados paliativos pediátricos versus cuidados convencionais

Autor principal	Resumo de desfechos	Descrição dos resultados principais
Smith	Grupo que recebeu cuidados paliativos tem menor gasto hospitalar nos dois anos antes do óbito, os sobreviventes deste grupo têm maior gasto. Quando ajustado para a complexidade da doença, os gastos são semelhantes.	O grupo que recebeu cuidados paliativos tem doenças mais complexas. Os resultados econômicos são variados de acordo com o tempo de sobrevivência. Os custos de internação de pacientes que receberam cuidados paliativos e faleceram nos dois anos seguintes foram inferiores aos do grupo controle, sem diferença significativa em custo diário de internação e admissão em terapia intensiva pediátrica. Dos pacientes incluídos no programa de cuidados paliativos, houve redução do custo médio por dia antes da inclusão de US\$ 4732 para US\$ 3625 ($p < 0.0001$).
Delgado-Corcoran	Poucos pacientes são incluídos em programa de cuidados paliativos em unidade de terapia intensiva cardiológica pediátrica. Estes são clinicamente mais complexos e com alta mortalidade; com maior frequência de cuidados de conforto em casa.	Do total de pacientes elegíveis a receber cuidados paliativos, apenas 8% receberam consulta deste programa. Os pacientes incluídos no programa eram mais jovens na primeira admissão (idade mediana 63 vs 239 dias; $p = 0,003$); tinham maior complexidade clínica; maior mediana de tempo de internação cumulativo em unidade de terapia intensiva cardiológica pediátrica (11 vs 2 dias; $p < 0,001$) e hospitalar (60 vs 7 dias; $p < 0,001$); maior mortalidade (38% vs 3%; $p = 0,002$). O grupo inserido em cuidados paliativos apresentou mais óbitos domiciliares (24% vs 2%; $p = 0,02$) e medidas de conforto (36% vs 2%; $p = 0,002$) do que o grupo controle.
Conte	Sem diferença significativa em número e tempo de permanência das internações. Após inclusão em programa de cuidados paliativos, houve aumento de admissões em unidades de terapia intensiva.	Todos os pacientes em hospícios tinham diretivas avançadas de vida de não ressuscitação vs 27% dos controles em hospital ($p = 0,013$). O grupo paliativo em hospícios pode ser diferente em características clínicas do grupo controle. Estudo com limitações pelo número reduzido ($n=11$) de pacientes em cada grupo.
Chong	A comparação do grupo inserido em cuidados paliativos com o controle apresentou redução significativa de internações hospitalares e custos médicos no último ano de vida; maior ainda no último mês.	No último ano de vida, pacientes incluídos no grupo de cuidados paliativos comparado ao controle ficaram mais dias em casa que em hospital ($OR^{\dagger} = 52,3$; IC 95%#: 25,44–79,17) e 70% menos custos médicos. A redução de custos no último mês de vida foi de 87% para o grupo em cuidados paliativos. A idade média em anos do grupo inserido em cuidados paliativos foi significativamente maior do que o controle (12,2 vs 6,3). A qualidade de vida dos pacientes e familiares do grupo de cuidados paliativos melhorou após inclusão no programa.

Keele	O grupo inserido em cuidados paliativos tinha idade mediana maior e condições clínicas complexas diferentes do grupo controle. A comparação entre os grupos demonstrou menos dias de internação, menor número de procedimentos invasivos, menos óbitos em unidade de terapia intensiva e menor gasto hospitalar no grupo inserido em cuidados paliativos.	O grupo que recebeu cuidados paliativos teve mediana de dias de internação menor que o grupo controle (17 vs 21), menor gasto diário (US\$ 9348 vs US\$ 11806), recebeu menos procedimentos invasivos e apresentou menos óbitos em unidade de terapia intensiva (60% vs 80%). Houve diferença significativa da idade mais velha do grupo de cuidados paliativos. Os menores de 30 dias corresponderam a 41% dos óbitos, apenas 2% destes receberam cuidados paliativos.
Pierucci	Lactentes que receberam cuidados paliativos foram submetidos a menos procedimentos diagnósticos e terapêuticos e permaneceram menos dias em unidade de terapia intensiva do que o grupo controle.	A comparação dos lactentes inseridos em cuidados paliativos mostrou redução significativa em relação ao grupo controle com menor infusão de hemoderivados (36% vs 63%); inserção de cateter central (64% vs 92%); intubação endotraqueal (60% vs 94%); sonda para alimentação (64% vs 95%) e realização de exames de raio X (40% vs 89%). Houve diferença significativa nas últimas 48 horas de vida, com 44% lactentes do grupo de cuidados paliativos sem realização de exames de sangue contra 7% do grupo controle; o uso de drogas vasopressoras foi limitado em 56% do grupo de cuidados paliativos contra 13% do grupo controle.

* OR = Razão de chances (odds ratio) ajustado por idade, tempo de internação e categoria diagnóstica; # IC 95% = intervalo de confiança 95%

