

Cuidados paliativos pediátricos e no fim de vida: uma revisão sistemática da avaliação econômica em saúde

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

Denise Swei Lo^{a,*} , Noely Hein^a , Jaqueline Vilela Bulgareli^b 

RESUMO

Objetivo: Realizar revisão sistemática das evidências de economia da saúde no cuidado de crianças e adolescentes com condições clínicas complexas, comparando no fim de vida o grupo inserido em cuidados paliativos com o grupo não inserido (grupo controle).

Fontes de dados: As sete bases de dados pesquisadas foram PubMed, Embase, Web of Science, Cochrane Library, Biblioteca Virtual da Saúde-Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (BVS-LILACS), EBSCOhost e Paediatric Economic Database Evaluation, seguindo as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Statement, de janeiro/1979 a novembro/2020. A revisão incluiu estudos com pacientes com condições clínicas complexas, idade inferior a 18 anos, comparativos de um grupo inserido em cuidados paliativos com um grupo controle não inserido em cuidados paliativos. Os desfechos econômicos analisados foram tempo e local de permanência no fim de vida (casa, *hospice*, enfermaria, unidade de terapia intensiva, pronto-socorro), procedimentos diagnósticos e terapêuticos realizados e custos relacionados aos cuidados de saúde. Os critérios de exclusão foram: estudos sem grupo controle pareados, resumos de conferências/congressos, cartas ao editor, editoriais, comentários, estudos qualitativos, revisões narrativas, estudos com dez ou menos participantes, artigos publicados em outras línguas além de inglês, português e espanhol.

Síntese dos dados: Do total de 518 artigos identificados, quatro preencheram os critérios de inclusão. Houve evidências de benefícios econômicos diretos de redução de custos monetários relacionados à saúde e também indiretos, de economia e proteção ao paciente de procedimentos invasivos, cirurgias e terapias onerosas, que geram maior sofrimento no fim de vida. Portanto, estar inserido em um programa de cuidados paliativos promoveu economia de recursos financeiros e tecnológicos, além de ter possibilitado maior frequência de óbitos no domicílio e maior qualidade de vida.

Conclusões: Políticas públicas e privadas para promover cuidados paliativos representam melhor eficiência na alocação dos recursos disponíveis para cuidados em saúde.

Palavras-chave: Revisão sistemática; Cuidados paliativos; Cuidados paliativos na terminalidade da vida; Economia da saúde; Pediatria.

ABSTRACT

Objective: To perform a systematic review of the health economic evidence on the care of children and adolescents with complex clinical conditions, comparing groups included and not included (control group) in palliative care at the end of life.

Data source: The seven databases searched were PubMed, Embase, Web of Science, Cochrane Library, Virtual Health Library–Latin American and Caribbean Health Sciences Literature (VHL-LILACS), EBSCOhost, and Paediatric Economic Database Evaluation, following recommendations of the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) Statement, from January 1979 to November 2020. The review included studies of patients under 18 years of age with complex clinical conditions that compared a palliative care group with a control group. The economic outcomes analyzed were length and place of stay at the end of life (home, hospice, ward, intensive care unit, emergency room), diagnostic and therapeutic procedures performed, and health-related costs. The exclusion criteria were: studies without a matched control group, conference/congress abstracts, letters to the editor, editorials, comments, qualitative studies, narrative reviews, studies with ten or fewer participants in each group, articles published in languages other than English, Portuguese, or Spanish.

Data synthesis: Out of the 518 articles identified, 4 met the inclusion criteria. We found evidence of direct economic benefits, such as reduced health costs, indirect savings, and protection of patients from undergoing invasive procedures, surgeries, and costly therapies, which cause greater suffering at the end of life. Therefore, participating in a palliative care program saved financial and technological resources, besides increasing the frequency of deaths at home and improving the quality of life.

Conclusions: Public and private policies to promote palliative care represent better efficiency when allocating available health care resources.

Keywords: Systematic review; Palliative care; Hospice care; Health economics; Pediatrics.

*Autora correspondente. E-mail: deswlo27@gmail.com (D. S. Lo).

^aUniversidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil.

^bUniversidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, MG, Brasil.

Recebido em 04 de janeiro de 2021; aprovado em 09 de abril de 2021.

INTRODUÇÃO

Cuidado paliativo pediátrico é uma abordagem ativa que melhora a qualidade de vida de pacientes e suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida.¹ Previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, da avaliação e do tratamento da dor e de outros problemas, sejam eles físicos, sejam psicossociais, sejam 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. 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.²

As 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)³ e Brasil.⁴ Essas causas corresponderam a 38% do total dos 21.498 óbitos em menores de 1 ano nos EUA em 2018, segundo dados do Centers for Disease Control and Prevention (CDC).³ No Brasil, segundo dados oficiais do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS) de 2018, do total de 35.684 óbitos em menores de 1 ano, 20.738 (57,8%) foram decorrentes de afecções originadas no período neonatal e 8.313 (23,2%) de malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas.⁴

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 famílias.⁵⁻⁷ Os princípios bioéticos de beneficência e não maleficência (obrigação ética de maximizar o benefício e minimizar o prejuízo) devem ser obedecidos em todas as idades, raças, gêneros e níveis sociais.^{8,9} O Ministério da Saúde do Brasil, em sua Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018, normatizou que os cuidados paliativos devem fazer parte dos cuidados continuados integrados ofertados no âmbito da rede de atenção à saúde,^{10,11} no entanto poucas medidas e poucos recursos estão sendo dispensados para a implantação efetiva dessa norma, especialmente para pacientes pediátricos.

O custo financeiro de tecnologias em saúde pode ser bastante elevado para pacientes com condições clínicas complexas no fim 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.

O objetivo do presente estudo foi 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 em cuidados paliativos com o grupo não inserido. 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.

MÉTODO

O método utilizado nesta revisão está em conformidade com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis Protocol (PRISMA).¹² Esse 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”.

O acrônimo PICOS do PRISMA¹² utilizado nesta revisão sistemática foi individualizado como critérios de inclusão:

- Participantes do estudo: população de pacientes com condições clínicas complexas e idade inferior a 18 anos em fim de vida (definido como os últimos seis meses de vida);^{13,14}
- Intervenção: grupo inserido em programa de cuidados paliativos;
- Comparação/contexto: grupo controle não inserido em programa de cuidados paliativos em fim de vida;
- *Outcomes* (desfechos): tempo e local de permanência no fim de vida (casa, *hospice*, enfermaria, unidade de terapia intensiva, pronto-socorro), procedimentos diagnósticos e terapêuticos realizados, custos relacionados aos cuidados de saúde;
- *Study designs* (tipos de estudo): coortes prospectiva ou retrospectiva, 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.

Este estudo contou com a participação de bibliotecários especializados no processo de revisão sistemática, com o objetivo de construir a melhor sintaxe de busca completa em bases de dados disponíveis, de janeiro de 1979 até a data final, 16 de novembro de 2020. As bases de dados pesquisadas foram: PubMed, Embase, Web of Science, Cochrane Library, Biblioteca Virtual da Saúde-Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (BVS-LILACS), EBSCOhost (Academic Search Premier/CINAHL/EconLit/Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica — 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-chave e *Entrée 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 fim 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 citados (tabela de resultados disponível com o autor correspondente).

Por meio da planilha dos artigos encontrados, dois pesquisadores (primeiro e segundo autores) avaliaram, de maneira independente, a possível inclusão desses estudos baseados no título e no resumo. Artigos duplicados foram removidos, bem como se incluíram outros artigos citados relacionados ao tema da revisão. Na etapa seguinte, os artigos foram lidos na íntegra, também de modo 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 Joanna Briggs Institute Critical Appraisal tools para uso em JBI Systematic Reviews.¹⁵ Esse instrumento foi escolhido por ser adequado para a síntese de questões econômicas, especialmente em estudos como o proposto, em que não há condições de realizar ensaios clínicos randomizados. Por causa da heterogeneidade dos dados a serem avaliados, o método estatístico de síntese dos dados foi realizado de forma narrativa, não sendo possível a combinação desses 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 a remoção de duplicatas, apenas quatro preencheram os requisitos finais para inclusão nessa revisão sistemática. Os principais motivos de exclusão foram: outros temas não relacionados com análise econômica (n=314); estudos em adultos/inclusão de idade acima de 18 anos (n=65); 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 fim de vida

(n=15); outros idiomas além de inglês, português ou espanhol (n=5); estudos com grupos iguais ou inferiores a dez sujeitos (n=2).

A Tabela 1 apresenta as características dos estudos incluídos nesta revisão sistemática.¹⁶⁻¹⁹ Apenas estudos realizados em países com alto índice de desenvolvimento humano²⁰ preencheram os critérios de inclusão, sendo dois deles de coortes retrospectivas e dois casos controle 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 e realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

A Tabela 2 sintetiza o resumo de desfechos encontrados e a descrição dos resultados principais. Esses desfechos econômicos foram variáveis de acordo com o tempo de sobrevivência, como demonstrado no estudo de Smith et al.¹⁶ Baseados na fração de 10% dos pacientes internados no Primary Children's Hospital (Utah, EUA) com maior custo hospitalar em 2010, esses autores realizaram as análises econômicas comparando o grupo inserido em cuidados paliativos e o grupo controle. Eles estratificaram três grupos por tempo de sobrevivência:

- Grupo 1: composto de óbitos em 2010 ou até 10 dias da alta hospitalar;
- Grupo 2: composto de pacientes que faleceram de 11 dias a 730 dias;
- Grupo 3: composto de pacientes com sobrevivência acima de 730 dias (portanto, fora do período de fim de vida).

Se a comparação considerar apenas os custos absolutos do grupo inserido em cuidados paliativos com o grupo controle, a conclusão é a de 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 que receberam cuidados paliativos eram mais velhos e tinham maior dependência de tecnologias de saúde, mais admissões em unidades de terapia intensiva, 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.

Chong et al.¹⁷ descreveram o modelo de programa de cuidados paliativos desenvolvido em Cingapura, o Star Paediatric Advance Life Support, que em comparação ao grupo controle foi nitidamente custo-efetivo, com economia de gastos de 70% no último ano de vida e 87% no último mês de vida. O estudo de Keele

et al.¹⁸ baseou-se no Sistema de Informações sobre Mortalidade Pediátrica de mais de 40 hospitais norte-americanos. Eles 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 recebeu cuidados paliativos. Este trabalho demonstrou que estar inserido no grupo de cuidados paliativos reduziu uma série de procedimentos, como ventilação mecânica, monitorização invasiva e terapias fúteis em fim 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. Esses achados foram muito semelhantes aos descritos anteriormente por Pierucci et al.,¹⁹ para crianças que faleceram antes de 1 ano de vida, demonstrando redução significativa de procedimentos invasivos e maior suporte social e espiritual para as famílias.

Esta revisão sistemática teve como foco a síntese das evidências pertinentes à economia da saúde em cuidados paliativos, mas vale ressaltar que, entre os artigos incluídos, há também relato de aspectos ligados a benefícios como menos sintomas de dor e melhor

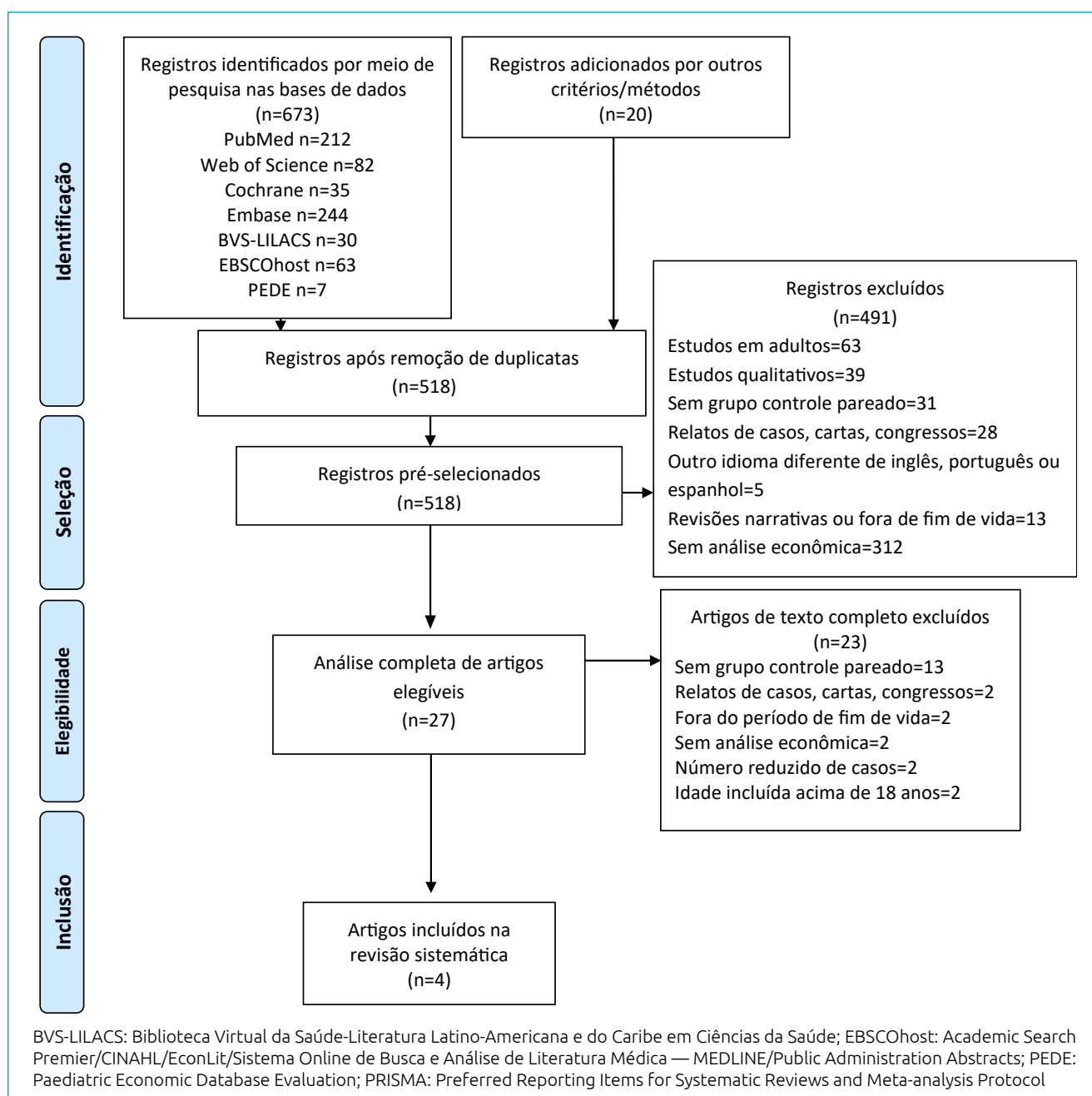


Figura 1 Fluxograma PRISMA da revisão sistemática.

qualidade de vida para o paciente e seus familiares em cuidados paliativos.¹⁷ Outros aspectos assistenciais reportados foram a maior administração de medicamentos relacionados ao controle de sintomas no grupo inserido em cuidados paliativos e/ou a oferta de suporte e medidas para conforto para o paciente e seus familiares.¹⁹

DISCUSSÃO

A síntese desta revisão sistemática demonstrou evidências de economia da saúde, por intermédio 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 fim de vida. Os benefícios econômicos são mais significativos quando mais próximos da terminalidade, entretanto vale ressaltar que cuidados paliativos não devem ser providos apenas na fase final de vida, e sim no momento em que é feito o diagnóstico de uma condição clínica ameaçadora de vida, e 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 e nos suportes 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

Tabela 1 Características dos estudos incluídos na revisão sistemática.

Autor principal	Período de estudo	País	Descrição da casuística	Idade (anos)	Metodologia	Pacientes (n)		Descrição do desfecho
						Cuidados paliativos	Grupo controle	
Smith et al. ¹⁶	2010 a 2012	Estados Unidos da América	Os 10% de pacientes internados com maior custo hospitalar em 2010	0–18	Coorte retrospectiva	86	816	Comparação entre os grupos de custos e dias de internação, custo diário por paciente, custos diários antes e depois da inclusão em programa de cuidados paliativos.
Chong et al. ¹⁷	2012 a 2015	Cingapura	Crianças e adolescentes com condições clínicas complexas (acima de 40% com neoplasia)	0–18	Caso controle retrospectivo	71	67	Avaliação de número e tempo de internações hospitalares, visitas em departamento de emergência e gastos médicos no último ano de vida
Keele et al. ¹⁸	2001 a 2011	Estados Unidos da América	Óbitos registrados na base de dados Pediatric Health Information System, com permanência mínima de cinco dias de hospitalização	0–18	Coorte retrospectiva	919	23.423	Avaliação de mediana de dias de internação, número de procedimentos invasivos, permanência em unidade de terapia intensiva e gastos hospitalares
Pierucci et al. ¹⁹	1994 a 1997	Estados Unidos da América	Óbitos em crianças internadas em hospital terciário	0–1	Caso controle retrospectivo	25	123	Avaliação de local de óbito e procedimentos médicos realizados

terapias fúteis, onerosas, de poucos benefícios e que geram maior sofrimento no fim 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 desses programas, pois representa também economia de recursos financeiros e tecnológicos, comumente escassos.

Estudos de economia da saúde em cuidados paliativos podem ter resultados divergentes de acordo com o tempo de sobrevida, pois o tratamento curativo de condições clínicas reversíveis deve ser realizado quando esses procedimentos custosos beneficiam a qualidade

de vida do paciente. O desafio do prognóstico da expectativa de vida é relevante para o planejamento das decisões clínicas, entretanto não existe consenso na literatura científica do conceito de tempo de duração de fim de vida.^{13,14} Smith et al.¹⁶ demonstraram que, quando a sobrevida é inferior a dois anos, o grupo de pacientes alocados em cuidados paliativos tinha custos de internação significativamente menores que o grupo de pacientes não alocados em cuidados paliativos, porém pacientes portadores de condições clínicas complexas, que com frequência requerem altos gastos de saúde, quando têm sobrevida acima de dois anos — portanto, fora do período de fim de vida —, têm em geral resultados de custos hospitalares inversos.

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

Autor principal	Resumo de desfechos	Descrição dos resultados principais
Smith et al. ¹⁶	Grupo que recebeu cuidados paliativos tem menor gasto hospitalar nos dois anos antes do óbito, e os sobreviventes desse grupo têm maior gasto. Quando ajustados 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 sobrevida. 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 de 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\$ 4.732 para US\$ 3.625 (p<0,001).
Chong et al. ¹⁷	A comparação do grupo inserido em cuidados paliativos com o grupo 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 52,3; IC95% 25,44–79,17) e 70% tiveram menores 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 et al. ¹⁸	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\$ 9.348 vs. US\$ 11.806), recebeu menos procedimentos invasivos e apresentou menos óbitos em unidade de terapia intensiva (60 vs. 80%). Houve diferença significativa da idade maior do grupo de cuidados paliativos. Os menores de 30 dias corresponderam a 41% dos óbitos, e apenas 2% destes receberam cuidados paliativos.
Pierucci et al. ¹⁹	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% dos lactentes do grupo de cuidados paliativos sem realização de exames de sangue contra 7% do grupo controle. O uso de drogas vasopressoras foi limitado a 56% do grupo de cuidados paliativos contra 13% do grupo controle.

OR: *Odds Ratio* ajustada por idade, tempo de internação e categoria diagnóstica; IC95%: intervalo de confiança de 95%.

A Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, em conjunto com a Organização Mundial da Saúde (OMS), publicou em 2020 uma atualização do seu Atlas Global de Cuidados Paliativos.² Nesse 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 fim de vida. A maioria (67,1%) é composta de adultos acima de 50 anos e pelo menos 7% é criança. A maior proporção de adultos e crianças (54,2%) necessita desse suporte no seu último ano de vida. A vasta maioria (>97%) dessas crianças com idade inferior a 19 anos reside em países subdesenvolvidos e emergentes.

É interessante observar que todos os estudos incluídos nesta revisão foram realizados em países com alto índice de desenvolvimento humano²⁰ como os EUA e Cingapura. Os EUA foram classificados com a mais alta categoria de desenvolvimento e integração de cuidados paliativos (4b). Os países nessa categoria têm políticas públicas e educacionais implantadas de cuidados paliativos, serviços diversos integrados na comunidade, disponibilidade irrestrita de medicações analgésicas potentes como morfina, bem como reconhecimento da sociedade e de profissionais de saúde do impacto positivo de cuidados paliativos. Apenas 30 países, onde reside 14,2% da população mundial, estão na categoria 4b. Cingapura foi categorizada como 4a, ou seja, classificada 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. Mais abaixo está o Brasil, na categoria 3b da WHPCA,² que engloba 22 países e 5,7% da população mundial.

Infelizmente, poucos trabalhos preencheram os critérios de inclusão nesta revisão sistemática. O estudo econômico de cuidados paliativos apresenta limitações por vários motivos. O primeiro deles é porque 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 ante as condições clínicas complexas ameaçadoras de vida.⁵⁻⁷ 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.

Por sua vez, o grupo inserido em cuidados paliativos não é semelhante ao grupo controle na totalidade dos trabalhos.¹⁶⁻¹⁹ 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 fim de vida. Portanto, são geralmente compostos de 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.

Ademais, o período de fim de vida não é claramente definido. As avaliações econômicas podem variar de acordo com o tempo de sobrevivência. As evidências científicas reforçam que promover cuidados paliativos minimiza custos de internação e¹⁶⁻¹⁸ realização de procedimentos invasivos fúteis e^{18,19} aumenta medidas de suporte físico,¹⁷ emocional e social^{17,19} quanto mais próximo do óbito.

Por fim, cuidados paliativos podem ser fornecidos de maneiras diversas. Os custos desse programa são variáveis conforme 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).

Esta revisão sistemática de economia da saúde em cuidados paliativos pediátricos em fim de vida demonstrou a necessidade de construir políticas públicas e privadas efetivas e que promovam programas de cuidados paliativos. 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 o acesso aos programas de cuidados paliativos para a sociedade; fornecer o acesso aos medicamentos que promovem controle de sintomas dos pacientes; e dar o suporte digno necessário ao paciente para que ele possa permanecer no seu domicílio ou *hospice* no fim de vida.^{2,21} Prover cuidado paliativo, além de ser um mandamento ético, legal, humanitário e social, representa otimização das ações de saúde. Esse 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, a assessoria técnica da pesquisa bibliográfica. Aos professores Áquilas Nogueira Mendes e Leonardo Carnut, a coordenação do Curso de Especialização em 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.

Financiamento

O estudo não recebeu financiamento.

Conflito de interesses

Os autores declaram não haver conflito de interesses.

Contribuição dos autores

Desenho do estudo: Lo DS, Bulgareli JV. *Coleta de dados:* Lo DS, Hein N. *Análise dos dados:* Lo DS, Hein N. *Redação do manuscrito:* Lo DS. *Revisão do manuscrito:* Hein N, Bulgareli JV. *Supervisão do estudo:* Bulgareli JV.

REFERÊNCIAS

- World Health Organization [homepage on the Internet]. Definition of Palliative Care. Geneva: WHO; 2020 [cited 2020 Nov 12]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- World Hospice Palliative Care Alliance [homepage on the Internet]. Global atlas of palliative care at the end of life. Geneva: WHO; 2020 [cited 2021 Jan 15]. Available from: <http://www.thewhpc.org/resources/item/global-atlas-of-palliative-care-2nd-ed-2020>
- 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;69:1-17.
- Brazil - Ministério da Saúde [homepage on the Internet]. Banco de dados do Sistema Único de Saúde - DATASUS [cited 2020 Nov 12]. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/inf10uf.def>.
- Zimmermann C, Riechelmann R, Krzyzanowska M, Rodin G, Tannock I. Effectiveness of specialized palliative care. *JAMA*. 2008;299:1698-709. <https://doi.org/10.1001/jama.299.14.1698>
- Lorenz K, Lynn J, Dy SM, Shugarman LR, Wilkinson A, Mularski R, et al. Evidence for improving palliative care at the end of life. *Ann Intern Med*. 2008;148:147-59. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-148-2-200801150-00010>
- 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*. 2016;316:2104-14. <https://doi.org/10.1001/jama.2016.16840>
- Brazil - Conselho Federal de Medicina [homepage on the Internet]. Resolução CFM Nº 1.805/2006. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2006 [cited 2020 Dec 7]. Available from: http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2006/1805_2006.htm
- Brazil - Conselho Federal de Medicina [homepage on the Internet]. Resolução CFM Nº 2.217/2018. Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2018 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <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>
- Brazil - Ministério da Saúde [homepage on the Internet]. 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). Brasília (DF): Diário Oficial da União; 2018 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/novembro/23/RESOLUCAO-N41.pdf>
- Brazil - Ministério da Saúde [homepage on the Internet]. Gestão do SUS. Economia da saúde no MS [cited 2020 Jul 19]. Available from: <https://www.saude.gov.br/gestao-do-sus/economia-da-saude>
- 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:e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Hui D, Nooruddin Z, Didwaniya N, Dev R, De La Cruz M, Kim SH, et al. Concepts and definitions for “actively dying,” “end of life,” “terminally ill,” “terminal care,” and “transition of care”: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47:77-89. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>
- Hui D, Mori M, Parsons HA, Kim SH, Li Z, Damani S, et al. The lack of standard definitions in the supportive and palliative oncology literature. *J Pain Symptom Manage*. 2012;43:582-92. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.04.016>
- Gomersall JS, Jadotte YT, Xue Y, Lockwood S, Riddle D, Preda A. Conducting systematic reviews of economic evaluations. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13:170-8. <https://doi.org/10.1097/XEB.0000000000000063>
- 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;135:694-700. <https://doi.org/10.1542/peds.2014-3161>
- Chong PH, 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;17:1-8. <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0267-z>
- Keele L, Keenan HT, Sheetz J, Bratton SL. Differences in characteristics of dying children who receive and do not receive palliative care. *Pediatrics*. 2013;132:72-8. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-0470>
- 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;108:653-60. <https://doi.org/10.1542/peds.108.3.653>
- United Nations Development Programme [homepage on the Internet]. 2019 Human Development Index Rankings [cited 2020 Oct 21]. Available from: <http://hdr.undp.org/en/content/2019-human-development-index-ranking>
- Santos AF, Ferreira EA, Guirro UB. Academia Nacional de Cuidados Paliativos – ANCP. Atlas dos cuidados paliativos no Brasil 2019. São Paulo: ANCP; 2020.