

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

**Denise Swei LO:** Hospital Universitário – HU, Universidade de São Paulo – USP. ORCID:  
<https://orcid.org/0000-0002-3187-0848>

**Noely HEIN:** Hospital Universitário – HU, Universidade de São Paulo – USP. ORCID:  
<https://orcid.org/0000-0003-3400-4248>

**Jaqueline Vilela BULGARELI:** Universidade Federal de Uberlândia – UFU. ORCID:  
<https://orcid.org/0000-0001-7810-0595>

### Resumo

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos como uma abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e seus familiares que enfrentam doenças que ameaçam a vida. Previne e alivia o sofrimento através da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas físicos, psíquicos, sóciofamiliares e espirituais. O Código de Ética Médica de 2009 dispõe, expressamente, que “nas situações clínicas irreversíveis e terminais, o médico evitará a realização de procedimentos diagnósticos e terapêuticos desnecessários e propiciará aos pacientes sob sua atenção todos os cuidados paliativos apropriados”. O Ministério da Saúde, 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 Saúde. No entanto, poucas medidas e recursos estão sendo dispensados para a implantação efetiva desta norma, especialmente em pacientes pediátricos. Ofertar cuidados paliativos, além de promover qualidade de vida para os pacientes e suas famílias, pode também representar economia de recursos financeiros e tecnológicos. Prover cuidado paliativo no âmbito do SUS é um mandamento ético, legal, humanitário, social e também necessário no campo econômico da saúde. O objetivo deste estudo foi investigar a economia da saúde, em pacientes pediátricos, com condições que ameaçam a vida, comparando o grupo incluído em programa de cuidados paliativos com o grupo não incluído, no seu período de final de vida. Trata-se de uma revisão sistemática da avaliação comparativa da economia da saúde entre estes grupos. O acrônimo PICO desta revisão será: população pediátrica portadora de doenças que ameaçam a vida com menos de 21 anos; a intervenção é estar em programa de cuidados paliativos; a comparação é não estar em cuidados paliativos; os desfechos econômicos de saúde serão os gastos hospitalares, dias e local de internações, estadias em unidade de terapia intensiva, exames, procedimentos e medicamentos de alto custo no fim de vida. A metodologia seguirá as recomendações do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis Protocol* (PRISMA). O protocolo de revisão sistemática foi registrado no PROSPERO da *National Institute for Health Research* com o título: “*Pediatric palliative care and end-of-life: a systematic review of health economic analyses*” (CRD 42020190957). Devido à heterogeneidade dos dados a serem avaliados, o método estatístico de síntese dos dados será realizado de forma narrativa, não sendo possível a combinação destes dados em metanálise. Os artigos que serão incluídos podem abranger políticas públicas, coortes prospectiva ou retrospectiva, quase-experimentais, observacionais com grupo controle e caso-controles. Serão excluídos resumos de conferências ou congressos, cartas ao editor, editoriais, comentários, estudos qualitativos,

**Recebido:** 1 out. 2020

**Aceito:** 21 out. 2020

### Autor de correspondência:

Denise Swei Lo  
[denisesl@hu.usp.br](mailto:denisesl@hu.usp.br)

### Conflito de interesses:

Os autores declaram não haver nenhum interesse profissional ou pessoal que possa gerar conflito de interesses em relação a este manuscrito.



estudos e revisões narrativas e estudos com número de participantes igual ou inferior a dez em cada grupo. Artigos que fogem do escopo desta pesquisa, publicações duplicadas e escritas em outras línguas além de inglês, espanhol e português também serão excluídos da revisão. O método de revisão sistemática da literatura será realizada através das bases de dados do 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). Os descritores serão baseados no *Medical Subject Headings* (MeSH), palavras chaves e *Entree term*. Os termos para a população serão: Pediatric\* OR Paediatric\* OR Child\* OR Infant\* OR Newborn\* OR Adolescent\*. Os termos para intervenção serão: 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 serão: Terminal Care OR End-of-life\* OR End of life\* OR Critical illness. Os termos para os desfechos econômicos serão: Cost\* OR Economic\* OR Health expenditures OR Technology, high-cost OR Technology High-cost. A sintaxe final será a combinação (AND) dos quatro grupos acima. Os artigos incluídos na estratégia de busca inicial serão avaliados para remoção de publicações duplicadas e tabuladas no Excel com uso do gerenciador de referências Zotero. O processo da revisão sistemática será feita em duas etapas. Na primeira etapa, o primeiro autor selecionará os potenciais artigos que podem ser incluídos na revisão sistemática, a partir dos critérios de inclusão e exclusão, através do título e resumo dos trabalhos. Na segunda etapa, dois autores farão a leitura completa dos artigos selecionados de maneira independente para a seleção dos trabalhos que serão incluídos na revisão sistemática. Se houver discordância desta seleção, um terceiro autor fará a decisão final. A definição dos níveis de evidência de cada artigo será realizada através do instrumento desenvolvido pela Joanna Briggs Institute, o *Checklist for Economic Evaluations*. Os estudos incluídos na revisão sistemática serão tabelados nos seguintes itens: autor principal, ano, país, descrição da casuística, idade, desenho de estudo, número de pacientes incluídos em cada grupo e descrição do desfecho. A tabela de resultados destes estudos conterá: autor principal, desfecho econômico medido e resumo dos resultados. Resultados parciais: a pesquisa nas bases de dados obteve 661 registros, que foi somado a outros 20 adicionados por outros métodos; após remoção de duplicatas, 509 artigos serão avaliados pelo título e resumo quanto aos critérios de elegibilidade. Os resultados esperados são: avaliar os impactos econômicos e benefícios de programa de cuidados paliativos em final de vida para redução de procedimentos invasivos, tratamentos de alto custo, dias de internação em unidade de terapia intensiva, enfermagem e serviços de emergência, além de custos diretos e indiretos relacionados à assistência. Em análise preliminar as evidências científicas demonstram custo-minimização associado com maior satisfação de famílias alocadas em programa de cuidados paliativos. A Organização Mundial da Saúde estima que 40 milhões de pessoas necessitem de cuidados paliativos, sendo que 78% delas vivem em países emergentes e subdesenvolvidos. Portanto, este tema é relevante e urgente. Esta revisão sistemática fornecerá subsídios para alocação de recursos físicos, humanos e financeiros no planejamento estratégico da saúde, baseado em evidências científicas atuais, para a adequação do fornecimento e acessibilidade de cuidados paliativos pediátricos.

**Descritores:** Criança; Cuidados Paliativos; Assistência Terminal; Custos e Análise de Custo; Análise Custo-Eficiência.

**Keywords:** Child; Palliative Care; Terminal Care; Costs and Cost Analysis; Cost Efficiency Analysis.

**Palabras-claves:** Niño; Cuidados Paliativos; Cuidado Terminal; Costos y Análisis de Costo; Análisis Costo-Eficiencia.