



CATOLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

IMPACTO DOS PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS
NA COMUNIDADE NOS RESULTADOS ECONÓMICOS:
UMA REVISÃO *SCOPING*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Maria Isabel Bessa Cruz de Sá e Lucas

Lisboa, 2024



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

IMPACTO DOS PROGRAMAS DE CUIDADOS PALIATIVOS
NA COMUNIDADE NOS RESULTADOS ECONÓMICOS:
UMA REVISÃO *SCOPING*

IMPACT OF COMMUNITY PALLIATIVE CARE PROGRAMS
ON ECONOMIC OUTCOMES: A SCOPING REVIEW

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Maria Isabel Bessa Cruz de Sá e Lucas

Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa, 2024

Agradecimentos

Ao Prof. Doutor Manuel Luís Capelas, pela orientação, paciência, e constante disponibilidade ao longo deste processo. O seu conhecimento e os seus conselhos foram cruciais para o desenvolvimento deste trabalho, e o seu incentivo e serenidade foram determinantes em momentos de dúvida.

À Dr.^a Inês Reis, revisora da minha tese, pelo seu trabalho minucioso, pela dedicação e pelas sugestões valiosas, que contribuíram para a clareza e qualidade deste trabalho final. Aos meus pais, agradeço do fundo do coração por acreditarem sempre em mim, pelo apoio incondicional e por me darem a força e transmitirem os valores que me conduziram até aqui.

Às pessoas mais próximas, pelas palavras de motivação e compreensão. A vossa partilha de experiências, o companheirismo e os momentos de descontração foram essenciais para ultrapassar os desafios que surgiram ao longo deste caminho. O vosso apoio foi inestimável e ficará sempre na minha memória.

Dedicatória

Aos meus pais e ao meu irmão, pilares da minha vida.

À Dr.^a Ana Bernardo, amiga e inspiração.

Aos meus quatro avós e ao meu padrinho, as estrelas mais brilhantes do céu.

Resumo

Introdução: Instituições de saúde em todo o mundo têm implementado cada vez mais programas de Cuidados Paliativos (CP) na comunidade, seguindo as recomendações da Organização Mundial de Saúde, para garantir a sua acessibilidade e sustentabilidade. Estes programas têm demonstrado melhorar a qualidade de vida dos doentes e reduzir a sobrecarga dos cuidadores. No entanto, embora existam estudos que analisam a eficácia clínica dos CP na comunidade, poucos abordam o seu impacto económico.

Metodologia: De acordo com as directrizes do *Joanna Briggs Institute*, a revisão *scoping* adotou uma estratégia de pesquisa em três fases, com o objetivo de mapear a literatura existente sobre o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos. A pesquisa, realizada em 2024, abrangeu cinco bases de dados (PubMed, CINAHL, PsycArticles, Scopus e Web of Science) e incluiu estudos em português, inglês e espanhol. Todas as palavras-chave e termos de índice identificados foram incluídos (exemplo: Conceito – Cost*; Conceito - "Home Palliative Care"). Dois revisores independentes analisaram os resultados, com a intervenção de um terceiro em casos de dúvida.

Resultados: Do total inicial de 2209 artigos, foram incluídos 25 artigos publicados entre 1992 e 2024. Os resultados sugerem que os programas de CP na comunidade reduzem os custos médios e globais bem como de serviços de saúde, ao mesmo tempo que apontam para o impacto positivo sobre a utilização de cuidados hospitalares, internamentos, idas aos serviços de urgência, controlo de sintomas e avaliação do desempenho dos doentes e local de morte.

Conclusões: Os programas de CP na comunidade aparentam gerar benefícios económicos significativos. Contudo, existe uma grande diversidade nos métodos de avaliação económica presentes nos estudos, dificultando comparações. Torna-se necessária a padronização, a realização de estudos em países de rendimentos baixos e médios, e a avaliação do impacto económico a longo prazo destes programas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos Domiciliários; Custo; Avaliação Económica; Cuidados Paliativos em Casa

Abstract

Introduction: Healthcare institutions worldwide have increasingly implemented community-based Palliative Care (PC) programs, following the recommendations of the World Health Organization to ensure their accessibility and sustainability. These programs have demonstrated improvements in patients' quality of life and a reduction in caregiver burden. However, while there are studies that analyze the clinical effectiveness of community-based PC, few address its economic impact.

Methodology: According to the guidelines of the Joanna Briggs Institute, the scoping review adopted a three-phase search strategy aimed at mapping the existing literature on the economic outcomes of community-based PC programs. The research, conducted in 2024, covered five databases (PubMed, CINAHL, PsycArticles, Scopus, and Web of Science) and included studies in Portuguese, English, and Spanish. All identified keywords and indexing terms were included (e.g., Concept – Cost*; Concept – "Home Palliative Care"). Two independent reviewers analyzed the results, with a third reviewer intervening in cases of disagreement.

Results: Out of an initial total of 2,209 articles, 25 articles published between 1992 and 2024 were included. The findings suggest that community-based PC programs reduce both average and overall healthcare costs, while also having a positive impact on the use of hospital care, hospitalizations, emergency department visits, symptom management, patient performance evaluation, and place of death.

Conclusions: Community-based PC programs appear to generate significant economic benefits. However, there is considerable variability in the economic evaluation methods used in the studies, making comparisons difficult. Standardization is necessary, along with studies in low- and middle-income countries, and evaluations of the long-term economic impact of these programs.

Keywords: Home based Palliative Care; Cost; Economic Evaluation; Palliative home care

Índice

<u>Introdução</u>	1
<u>PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO</u>	4
<u>1. Cuidados Paliativos Comunitários</u>	5
<u>2. Economia em Saúde e em Cuidados Paliativos</u>	9
<u>3. A Importância da Sustentabilidade Financeira dos Sistemas de Saúde e dos Programas de Cuidados Paliativos</u>	14
<u>3.1. O Exemplo do Programa Neighbourhood Network in Palliative Care</u>	17
<u>PARTE II – MATERIAIS E MÉTODOS</u>	20
<u>4. Metodologia</u>	21
<u>4.1. Tipo de Estudo</u>	21
<u>4.2. Questão da Revisão</u>	22
<u>4.3. Critérios de Inclusão</u>	22
<u>4.4. Estratégia de Pesquisa e Bases de Dados</u>	23
<u>4.5. Extração de Dados</u>	32
<u>4.6. Síntese de Dados</u>	33
<u>4.7. Conflitos de Interesses</u>	34
<u>4.7.1. Considerações Éticas</u>	34
<u>PARTE III – RESULTADOS</u>	36
<u>5. Apresentação e Discussão de Resultados</u>	37
<u>5.1. Avaliação Económica dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade</u>	42
<u>5.1.1. Custos Diretos dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade</u>	42
<u>5.1.2. Custos Indiretos dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade</u>	47
<u>5.2. Avaliação de Custo-Benefício dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade</u>	48
<u>5.2.1. Minimização de Custos dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade</u>	48
<u>5.2.2. Custo-efetividade dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade</u> ..	58
<u>5.2.3. Custo-utilidade dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade</u>	67
<u>5.3. Limitações da Revisão e Reflexões</u>	69

<u>Conclusão</u>	73
<u>Referências Bibliográficas</u>	76
<u>Apêndices</u>	92
<u>Apêndice 1 - Estrutura PCC com MESH e Descritores Inicialmente Identificados</u>	93
<u>Apêndice 2 - Estrutura PCC com MESH e Descritores de Pesquisa</u>	94
<u>Apêndice 3 - Bases de Dados Utilizadas</u>	95
<u>Apêndice 4 - Protocolo</u>	96

Introdução

Quando iniciei esta revisão sistemática da literatura, coordenava e desempenhava funções numa Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP). Ao longo do meu percurso profissional e académico, os temas de gestão e economia de serviços de cuidados paliativos (CP) despertam-me especial interesse e motivaram a busca de conhecimentos e desenvolvimento de competências, impulsionando-me a aprofundar a investigação sobre o impacto económico dos programas de CP na comunidade.

Os CP são uma abordagem vital na medicina que visam a melhoria da qualidade de vida dos doentes afetados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e da sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (1). Além do impacto clínico, a economia dos CP é um aspeto crítico que tem ganho atenção crescente.

Com o envelhecimento da população e o aumento da prevalência de doenças crónicas, estima-se que, em 2060, 48 milhões de pessoas, representando 47% de todas as mortes a nível mundial, morrerão devido a doenças graves associadas a sofrimento relacionado com a sua saúde, o que representa um aumento de 87% em relação a 2016, com os aumentos mais rápidos a ocorrer em países subdesenvolvidos, entre pessoas idosas e pessoas com demência (2–4). Este cenário torna o acesso aos CP um desafio emergente e uma prioridade de saúde pública, bem como a integração dos CP nos sistemas de saúde uma necessidade imperativa tanto do ponto de vista ético quanto económico (2,4).

A estrutura em níveis de diferenciação dos CP permite uma distribuição eficiente dos recursos de saúde, garantindo que os doentes recebem o nível adequado de cuidado sem sobrecarregar os serviços especializados, assegurando a equidade no acesso e a qualidade dos serviços prestados (5). Adicionalmente, facilita a formação contínua e o desenvolvimento profissional dos profissionais de saúde, promovendo uma abordagem integrada e colaborativa na abordagem dos doentes (2). Atualmente, considera-se a existência de quatro níveis distintos de CP (3,5–8):

- Abordagem paliativa – este nível é caracterizado pela integração de princípios básicos de CP nas práticas clínicas diárias de todos os profissionais de saúde, independentemente da sua especialidade, crucial para garantir que todos os profissionais de saúde estejam aptos a oferecer CP básicos. Inclui não só medidas farmacológicas e não farmacológicas para controlo de sintomas, como também a

comunicação com o doente e a família, bem como com outros profissionais de saúde, a tomada de decisões e a definição de objetivos de acordo com os princípios dos CP. É uma forma de integrar métodos e procedimentos de CP em contextos que não são especializados em CP, devendo, para isso, ser garantido que os CP são incluídos nos currículos de formação básica de médicos(as), enfermeiros(as) e outros(as) profissionais relacionados(as).

- CP gerais – este nível de diferenciação de CP é fornecido por profissionais de cuidados de saúde primários e especialistas que tratam doentes com doenças ameaçadoras às suas vidas (profissionais frequentemente envolvidos com CP, mas cuja prestação de CP não é o foco principal do seu trabalho), e que possuem boas competências e conhecimentos básicos em CP.
- CP especializados – este nível descreve serviços cuja principal atividade é a prestação de CP, fornecidos por equipas multidisciplinares que possuem formação avançada e competências específicas em CP, projetados para acompanhar doentes com necessidades complexas. Os serviços especializados de CP requerem uma abordagem em equipa, combinando uma equipa multiprofissional de elementos que tenham recebido formação especializada reconhecida em CP com um modo de trabalho interdisciplinar.
- Centros de excelência - este último nível de diferenciação inclui centros que prestar CP especializados numa ampla variedade de ambientes (cuidados hospitalares e em ambulatório, cuidados domiciliários e serviços de consulta). Devem operar como um centro de formação, investigação, divulgação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem.

Este modelo visa consagrar uma gama abrangente de serviços, desde cuidados básicos até cuidados altamente especializados, garantindo que todos os doentes, independentemente da complexidade de suas necessidades, têm acesso ao nível adequado de CP (5).

Além dos níveis de CP, existem diversos modelos de organização de recursos especializados para ir ao encontro dos desejos e preferências dos doentes, incluindo unidades de CP/*hospices*, modelos hospitalares de suporte em CP, modelos de CP comunitários, centros de dia e modelos mistos (8). Especificamente, os programas de CP na comunidade podem ser oferecidos de múltiplas formas: podem incluir programas de formação para clínicos gerais ou voluntários(as) comunitários, prestação de cuidados paliativos na comunidade por clínicos gerais, ou serem baseados em prestadores especializados que trabalham em equipas interdisciplinares com enfermeiros(as) e outros

clínicos (9). Outros profissionais, como assistentes sociais, psicólogos(as), assistentes espirituais e coordenadores de cuidados também podem fazer parte das equipas de CP comunitárias (9).

Ao longo do tempo, comunidades em todo o mundo têm implementado cada vez mais programas de CP na comunidade, em conformidade com as recomendações da OMS, que enfatizam a importância de integrar os CP nos cuidados de saúde primários, bem como nos cuidados baseados na comunidade e no domicílio ou onde o doente reside, para tornar esses cuidados acessíveis e sustentáveis (9–11).

Os programas de CP na comunidade têm mostrado ser eficazes na melhoria da qualidade de vida dos doentes e na redução da sobrecarga dos cuidadores (12–14). No entanto, embora existam estudos que analisam a eficácia clínica dos CP na comunidade, poucos se concentram especificamente no impacto económico. Os estudos que o fazem evidenciam a necessidade de uma análise abrangente e sistemática que possa orientar futuras pesquisas e políticas de saúde, nomeadamente por escassez de estudos focados em impactos económicos, heterogeneidade nos métodos de avaliação, falta de dados em contextos diversos, limitações na medição de benefícios intangíveis, subestimação dos custos evitados e pouca atenção a custos de implementação dos programas (7,15–19).

Esta revisão *scoping* facilitou o mapeamento equacionado do conhecimento sobre o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos, seguindo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI) para a realização de revisões *scoping* (20). Esta análise teve como objetivo estudar os resultados económicos da intervenção "programas de CP na comunidade", o que poderá levar a uma revisão sistemática centrada nas melhores evidências sobre os efeitos económicos desta intervenção, considerando que as revisões *scoping* realizadas com o objetivo de proporcionar um mapa da gama de evidências disponíveis podem ser executadas como um exercício preliminar antes da realização de uma revisão sistemática (21). Mapear o conhecimento sobre os resultados económicos de programas de CP na comunidade poderá não só proporcionar uma base sólida de conhecimento para formuladores de políticas de saúde, profissionais de saúde e investigadores, como também ainda contribuir para a integração da vertente económico-financeira no processo de organização de uma rede de CP em Portugal, otimizando a gestão de recursos e melhorando a qualidade de vida dos doentes aos quais eles se aplicam e suas famílias.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Cuidados Paliativos Comunitários

Em 1950, a população global era de aproximadamente 2,5 mil milhões de pessoas e as projeções indicam que a população mundial poderá alcançar cerca de 9,7 mil milhões em 2050 (22). Até 2050, estima-se que o número de pessoas com 60 anos ou mais será mais do que o dobro, passando de 962 milhões, em 2017, para 2,1 mil milhões (23).

A evolução da população e o envelhecimento populacional contribuem para a transição epidemiológica, com consequente aumento da prevalência de doenças crónicas não transmissíveis (24–26). Estas são atualmente as principais causas de morte em muitos dos países desenvolvidos (24,25).

A evolução da população mundial, o envelhecimento populacional e a transição epidemiológica são fenómenos interligados que têm desafios únicos para os sistemas de saúde e implicações significativas para a saúde pública, economia e desenvolvimento social, incluindo a necessidade crescente de CP (22–24). Uma estratégia pública de CP é a que oferece à população a abordagem mais adequada face aos seus problemas, considerando perspetivas e procedimentos baseados na evidência, no seu custo-benefício e equidade(3).

Os CP remontam ao movimento *hospice* iniciado por Cicely Saunders na década de 60 (27). Saunders fundou o *St. Christopher's Hospice* em Londres, que foi pioneiro no cuidado integral a doentes terminais, envolvendo diferentes profissionais e integrando o suporte dos familiares/doentes ao longo do processo, introduzindo conceitos fundamentais como o controlo da dor, suporte emocional e cuidados holísticos (27). Estes conceitos tornaram-se pilares dos CP modernos, influenciando a prática clínica e a formação de profissionais de saúde em todo o Mundo (28).

Os CP, em Portugal, são uma atividade mais recente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas no início dos anos 90 (29). A primeira referência a um serviço de CP, localizado num hospital geral, remonta a 1992 (29). A nível comunitário, em 1996, o Centro de Saúde de Odivelas iniciou a primeira equipa comunitária de cuidados continuados, que incluíam a prestação de CP e que teve enorme sucesso (29).

Os CP melhoram a qualidade de vida dos doentes que enfrentam desafios associados a doenças que ameaçam a vida, sejam eles físicos, psicológicos, sociais ou espirituais, bem como a qualidade de vida da sua família e/ou cuidadores (30). São cuidados de saúde especializados para pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas, qualquer que seja a sua idade, diagnóstico ou estadió da doença e, de acordo com a OMS (30):

- Promovem o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural que nem antecipam nem atrasam;
- Integram os aspetos psicológicos e espirituais do doente no cuidar;
- Ajudam o doente a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Ajudam a família a lidar com a doença e acompanham-na no luto;
- Trabalham em equipa para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo seguimento no luto;
- Promovem a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença;
- Podem intervir precocemente no curso da doença, em simultâneo com tratamentos que têm por objetivo prolongar a vida, como por exemplo a quimioterapia ou a radioterapia e quando necessário recorrem a exames para melhor compreender e tratar os problemas do doente.

Os CP devem respeitar a vontade da pessoa, garantindo-lhe o direito de escolher o local onde deseja receber esses cuidados e morrer (31–33). A preferência dos doentes quanto ao local de morte é um aspeto crucial nos CP e na tomada de decisões no fim de vida (34,35). Compreender essas preferências é essencial para proporcionar cuidados centrados no doente e organizar serviços de saúde que respeitem e atendam aos desejos dos doentes (34,35).

Extensas evidências mostram que mais de 50% das pessoas preferem ser cuidadas e morrer em casa (36–38). No entanto, as suas escolhas dependem dos problemas vivenciados e da qualidade dos cuidados recebidos (39,40). Atualmente, em muitos países do mundo, a maioria das pessoas não consegue realizar os seus desejos de morte em casa, por exemplo, apenas 17% das pessoas na Noruega morreram em casa em 2008, 21% na Inglaterra em 2010, 23% na Bélgica em 2007, 30% no Canadá em 2004, 33% em Portugal em 2005, 34% em Itália em 2002 e 34% nos Países Baixos em 2003 (41–45). A importância de prestar CP que apoiem pessoas com doenças avançadas, e cuidadores, que desejam ficar em casa é particularmente atual em populações idosas (42).

Com a previsão do aumento do número de mortes no futuro devido ao aumento da esperança média de vida e a grandes coortes de gerações do *baby boom* que atingirão idades mais avançadas, será difícil sustentar um elevado número de mortes hospitalares

e será necessário expandir a prestação de CP para todos os ambientes e, principalmente, em onde as pessoas residam (46).

Os modelos de prestação de CP comunitários variam amplamente entre diferentes países e sistemas de saúde, mas geralmente incluem alguns elementos comuns, como: serem compostas por equipas multidisciplinares, incluindo médicos(as), enfermeiros(as), assistentes sociais, psicólogos(as), fisioterapeutas e outros profissionais que colaboram para oferecer um cuidado integral ao doente; a coordenação de cuidados entre diferentes níveis de cuidados (primário, secundário e terciário) e entre os profissionais de saúde, crucial para garantir que os doentes recebam cuidados contínuos e integrados; e suporte contínuo, proporcionando atendimento de emergência e visitas regulares conforme necessário (11,31,47,48).

Em Portugal, os CP são considerados essenciais para um Serviço Nacional de Saúde (SNS) de qualidade, devendo ser prestados em continuidade nos cuidados de saúde, a todas as pessoas com doenças muito graves e/ou avançadas e progressivas, que deles necessitem, e onde quer que se encontrem, designadamente nos cuidados de saúde primários, hospitalares ou continuados integrados (49). Os CP comunitários têm sido progressivamente integrados no SNS, com a criação de ECSCP, compostas por profissionais de saúde especializados que prestam cuidados a doentes onde residam, promovendo um modelo de abordagem centrada no doente, de modo a garantir a permanência do doente em fim de vida no seu ambiente comunitário e familiar (31,50). O funcionamento destas equipas baseia-se no disposto na Lei de Bases dos CP e na Portaria n.º 340/2015, devendo garantir (31,50):

- Prestação de CP específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- Cuidados médicos e de enfermagem permanentes;
- Intervenção psicológica;
- Intervenção e apoio social;
- Apoio e intervenção no luto;
- Intervenção espiritual;
- Tratamentos e intervenções paliativas a doentes complexos, de acordo com o nível de diferenciação da equipa;
- Prevenção da, e intervenção na, exaustão emocional dos profissionais de saúde;

- Gestão e controlo dos procedimentos de articulação entre os recursos e os níveis de saúde e sociais;
- Prestação de apoio e aconselhamento diferenciado, em CP, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados e outras instituições onde o doente resida;
- Formação em CP dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários.

Estudos têm demonstrado que os CP comunitários podem melhorar significativamente a qualidade de vida dos doentes, reduzir a sobrecarga dos cuidadores e diminuir os custos associados às hospitalizações prolongadas (12–14). Apesar dos benefícios, os cuidados comunitários enfrentam desafios significativos, incluindo a necessidade de formação adequada para os profissionais de saúde, a garantia de qualidade e segurança dos serviços e a coordenação eficaz entre os diferentes níveis de cuidados (51).

2. Economia da Saúde e em Cuidados Paliativos

Numa realidade onde os recursos são limitados, não é viável satisfazer todas as necessidades (praticamente ilimitadas) da sociedade. Portanto, é essencial tomar decisões bem fundamentadas e cuidadosamente ponderadas.

A relação entre economia e saúde é complexa e multifacetada, caracterizada por conflitos inerentes que surgem da necessidade de equilibrar eficiência económica com equidade e justiça social (52). Tradicionalmente, as profissões de saúde focam-se numa ética individualista, onde a saúde é vista como inestimável e justifica todos os esforços (53). Em contrapartida, a economia é guiada pela ética do bem comum ou social (53). A importância dessas diferenças reside nas atitudes de cada grupo em relação à utilização dos recursos, o que cria espaço para conflitos entre economistas e profissionais de saúde no que toca à gestão eficiente dos serviços de saúde (53). Inclusivamente, foi criado um termo pejorativo relacionado com o tema: economicista (54). Deste modo, qualquer tentativa de racionalização ou priorização de despesas é frequentemente vista com desdém, sendo considerada fruto da perspetiva economicista de indivíduos que desconhecem ou desvalorizam a prestação de cuidados de saúde (54). No entanto, o interesse da avaliação económica na área da saúde é inegável.

Lionel Charles Robbins foi um economista britânico que propôs uma das primeiras definições modernas de economia, em 1932, por muitos autores a mais aceite, definindo-a como a ciência que estuda as formas de comportamento humano resultantes da relação existente entre as ilimitadas necessidades a satisfazer e os recursos que, embora escassos, se prestam a usos alternativos (55).

Uma definição abrangente de saúde é fundamental para a formulação de políticas de saúde eficazes e para a prestação de cuidados de saúde centrados no doente. Existem várias propostas para definir o que se entende por saúde, embora a mais consensual seja a da OMS que, em 1948, definiu saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade (56). Esta definição enfatiza a importância de um estado geral de bem-estar que inclui fatores físicos, psicológicos e sociais.

A economia da saúde refere-se à aplicação da moderna análise económica ao setor da saúde, visando compreender os problemas e buscar soluções, considerando os diferentes mercados e agentes que nele coexistem (57). É comum atribuir o início da economia da saúde a Kenneth Arrow que, em 1963, publicou um estudo sobre a incerteza e o acesso

aos cuidados de saúde (57). Nesse trabalho, Arrow destacou a singularidade da saúde em comparação com outras áreas, devido à participação governamental nos sistemas de saúde, à significativa incerteza relacionada com a ocorrência e recuperação de doenças, à assimetria de conhecimento entre profissionais de saúde e pacientes, ao papel das instituições sem fins lucrativos, e ao princípio social de que ninguém deve ser privado de cuidados de saúde (57–59).

Os paradigmas do sistema económico produtivo parecem ter uma relevância indiscutível no setor da saúde. Entre as chamadas "condições de optimalidade", destacam-se duas de especial utilidade (59–61):

- Eficiência técnica (ou eficiência interna) – que estabelece que a produção de qualquer bem ou serviço deve ser organizada de forma a obter o maior resultado possível para os recursos utilizados. O princípio dos maiores resultados para recursos dados, ou da minimização dos recursos para um resultado desejado, orienta toda a organização dos serviços prestadores de cuidados de saúde;
- Eficiência económica (ou eficiência distributiva) – que estipula que a combinação de recursos usada para produzir um bem ou serviço deve ser escolhida de forma que seu valor supere sempre o valor dos outros bens e serviços sacrificados. Não se trata apenas de evitar o desperdício, como no conceito de eficiência técnica, mas também de minimizar o custo de oportunidade.

Quando se fala em saúde ou vida, é comum encontrarmos afirmações como a de que “a saúde é um valor sem preço”. Um exemplo é dado por Alexandre Sousa Pinto que afirmou que “A saúde e a vida têm um valor infinito, é o que se costuma dizer embora seja difícil de assumir em todas as suas consequências. (...) Em Economia o valor de um bem é o seu custo de substituição. Em Saúde, a vida e a saúde têm um valor infinito, para o próprio e para os seus próximos, isto é, numa ótica personalizada. Mas numa ótica populacional o custo de substituição de uma vida é nulo.” (57). O ponto central desta afirmação, mesmo que não se concorde com seu conteúdo, está em reconhecer a diferença crucial entre um caso individual e a visão no contexto de uma população. Como Henry Mintzberg observou, “nunca a Economia da Saúde poderá ser utilizada para justificar a menorização dos princípios sociais básicos por que nos regemos” (62).

O direito à saúde é amplamente reconhecido como um direito humano fundamental, que implica a obrigação dos estados de garantir acesso universal e igualitário aos cuidados de saúde (56). No entanto, a concretização deste direito enfrenta desafios económicos significativos. A crescente demanda por serviços de saúde, impulsionada pelo

envelhecimento da população e pelo aumento das doenças crónicas, coloca pressão sobre os sistemas de saúde para encontrar formas de financiar cuidados universais sem comprometer a sustentabilidade económica (25).

Os economistas há muito se interessam pelos elevados custos associados ao último ano de vida, quando muitas pessoas enfrentam doenças graves (63). Mais de 70% das despesas totais com cuidados de saúde ao longo da vida ocorrem nos últimos seis meses de vida, principalmente devido aos custos nos internamentos hospitalares e idas ao serviço de urgência, ao uso de tratamentos e exames, e ao aumento das demandas por intervenções de saúde (64). Em países desenvolvidos, os gastos com cuidados de saúde estão particularmente concentrados no fim da vida, com 1% das pessoas que morrem anualmente a representar cerca de 10% do total das despesas de saúde (65).

A economia de CP é uma área de estudo relativamente recente dentro da economia da saúde, focada na avaliação dos custos e benefícios associados à prestação de CP (66).

A avaliação económica dos CP é essencial para compreender a viabilidade e otimização dos recursos no setor da saúde, fornece as bases para políticas informadas e uma melhor alocação de recursos, contribuindo para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados aos doentes e suas famílias (67,68). Determinar o custo de prestação de serviços de CP não é diferente de outros serviços de saúde, existem (15,18,64,69,70):

- Custos diretos – que se referem a todas as despesas diretamente atribuíveis ao tratamento e cuidado dos doentes e que podem ser fixos ou variáveis (por exemplo, salários dos profissionais de saúde, infraestruturas, equipamentos médicos, medicamentos, material de consumo clínico, visitas domiciliárias);
- Custos indiretos – que são aqueles que não são diretamente atribuíveis ao tratamento dos doentes, mas que resultam da sua condição de saúde (por exemplo, perda de produtividade do doente e cuidadores, custos de deslocações para tratamentos, custos intangíveis relacionados com o stress e o impacto emocional).

Os CP têm sido associados a melhorias significativas dos resultados dos doentes, nomeadamente a nível da gestão da dor e de outros sintomas, a uma melhor comunicação, maior satisfação com os cuidados, melhoria da qualidade de vida, redução dos custos de saúde e uma maior probabilidade de morrer no local preferido (71–77). Além disso, evidências sugerem que estes modelos de cuidados podem reduzir a utilização de recursos de saúde, incluindo admissões de emergência hospitalares, duração dos internamentos hospitalares e admissões em unidades de cuidados intensivos (64,78–80). Não se sugere que o objetivo dos CP seja limitar as escolhas dos pacientes em relação à hospitalização,

mas sim garantir que as hospitalizações e tratamentos evitáveis e desnecessários sejam evitados (64). Em algumas situações, o resultado dessa intervenção pode, na verdade, reduzir o custo dos cuidados de saúde (64).

O impacto de programas de CP pode ser avaliado através de vários métodos de análise de custo-benefício. A lógica subjacente à análise custo-benefício é que uma determinada decisão resulta numa melhoria do bem-estar se os benefícios associados superarem os seus custos (57). Nem sempre é possível, nem necessário, realizar uma análise de custo-benefício com todos os elementos que a integram. Por isso, as variantes mais comuns de custo-benefício são a análise de minimização de custos, a análise de custo-efetividade e a análise de custo-utilidade, que se distinguem da seguinte forma (57,81,82):

- Análise de minimização de custos – esta avaliação é utilizada quando as intervenções em comparação têm resultados clínicos equivalentes. O seu objetivo é identificar a opção menos dispendiosa entre as alternativas disponíveis, sendo particularmente útil em situações onde a eficácia das intervenções não é contestada e o foco está na otimização dos custos.
- Análise de custo-efetividade – esta avaliação compara os custos e os efeitos de duas ou mais intervenções em unidades naturais, como anos de vida ganhos, casos evitados de doença, ou outras medidas de resultado clínico. Este tipo de análise é frequentemente utilizado para avaliar intervenções onde os benefícios podem ser quantificados de forma objetiva.
- Análise de custo-utilidade – esta avaliação representa numa forma específica de análise de custo-efetividade que utiliza medidas de utilidade para avaliar os benefícios das intervenções de saúde (as mais comuns são os anos de vida ajustados pela qualidade e os anos de vida ajustados pela incapacidade). Este método permite incorporar tanto a quantidade quanto a qualidade de vida nos cálculos, proporcionando uma visão mais holística dos impactos das intervenções de saúde. É especialmente valiosa para comparar intervenções que afetam a qualidade de vida de forma significativa.

A implementação de serviços de CP pode ter um impacto significativo, não apenas na melhoria da qualidade dos cuidados para pessoas com doenças crónicas avançadas, mas também na eficiência do sistema de saúde global (70). Com base na forma como os consumidores avaliam a qualidade dos serviços prestados pelos fornecedores de cuidados, pode-se argumentar que os CP parecem reduzir custos e oferecer cuidados melhores e mais centrados na pessoa do que os cuidados convencionais (70).

À medida que a necessidade e procura por serviços de CP aumenta, é necessário obter mais informações sobre a eficácia e a eficiência dos diferentes tipos de modelos de CP na prestação de cuidados aos doentes e seus cuidadores (70,83,84). Em particular, evidências económicas de alta qualidade sobre intervenções em CP e de fim de vida são cruciais para apoiar adequadamente e desenvolver novos modelos de cuidados que tenham o potencial de melhorar a experiência dos doentes e dos seus familiares, evitar tratamentos desnecessários e, potencialmente, reduzir os custos de saúde (70,83,84).

3. A Importância da Sustentabilidade Financeira dos Sistemas de Saúde e dos Programas de Cuidados Paliativos

Os sistemas de saúde, tal como os conhecemos hoje, começaram a tomar forma após a Segunda Guerra Mundial, cuja devastação revelou a necessidade urgente de reconstruir não apenas infraestruturas físicas, mas também os sistemas de assistência social, incluindo os de saúde (85).

A definição de sistemas de saúde apresenta enormes variações, especialmente no que diz respeito aos limites dos mesmos (86). A definição mais amplamente aceite foi criada pela OMS em 2000, de acordo com a qual os sistemas de saúde podem ser entendidos como “compreendendo todas as organizações, instituições e recursos que se dedicam a produzir ações de saúde” (87). Em 2007, a OMS expandiu esta definição declarando que um sistema de saúde “consiste em todas as organizações, pessoas e ações cujo objetivo principal é promover, restaurar ou manter a saúde”, bem como a compensação de incapacidades permanentes, independentemente dos agentes de saúde serem públicos, governamentais, não governamentais ou privados (88). Estas definições fornecem uma base abrangente para entender a complexidade e a abrangência dos sistemas de saúde, sistemas abertos, adaptativos e complexos com interdependência dinâmica entre fatores políticos, económicos, sociais e com o ambiente no qual se desenvolvem (89,90).

Embora os sistemas de saúde variem em termos de modelo de organização, políticas e financiamento, eles partilham valores comuns como a universalidade de acesso, a qualidade na prestação de cuidados, a equidade e a solidariedade (89). Os sistemas de saúde europeus podem ser genericamente enquadrados em duas categorias principais, refletindo dois modelos distintos, cada um com as suas próprias vantagens e desafios (91–96):

- O modelo Bismarck – baseado em seguros sociais obrigatórios, financiados por contribuições de empregadores, empregados e do estado. Os fundos de seguro são geridos por entidades públicas ou privadas e são independentes da prestação de cuidados de saúde, que é feita por prestadores privados. O estado atua como gestor e garante a harmonização do sistema. Exemplos deste modelo incluem os sistemas de saúde da Bélgica, França, Alemanha, Suíça, Áustria e Luxemburgo. Este modelo pode levar a uma melhoria na qualidade dos cuidados devido à

necessidade de atrair e reter clientes, mas enfrenta pressões para equilibrar as contribuições com os custos crescentes dos cuidados de saúde, especialmente devido ao envelhecimento da população e às inovações tecnológicas, e pode enfrentar desafios em garantir equidade (já que depende das contribuições dos trabalhadores e empregadores).

- O modelo Beveridge – financiado pelo estado, baseia-se no acesso universal aos cuidados de saúde. Exemplos deste modelo incluem os sistemas de saúde como os da Finlândia, Reino Unido, Suécia, Dinamarca e Portugal. Neste modelo, a sustentabilidade financeira depende da capacidade do Estado de reunir impostos suficientes para financiar o sistema de saúde, o que pode ser desafiador em tempos de crise económica, e, ao ser centralizado, pode enfrentar desafios burocráticos que afetam a eficiência e inovação, embora também possa garantir um padrão uniforme de cuidados e seja frequentemente elogiado por promover maior equidade no acesso aos cuidados de saúde.

Nas últimas décadas, o debate político sobre os sistemas de saúde tem sido dominado por preocupações com a sustentabilidade e a capacidade de financiamento dos sistemas de saúde, já que muitos sistemas de saúde enfrentam desafios significativos, como o envelhecimento populacional, o aumento da prevalência das doenças crónicas, o surgimento de novas tecnologias, o aumento da pressão para melhorar os padrões de qualidade e segurança do doente, o aumento dos custos de cuidados, a resistência antimicrobiana, as crises financeiras e a crescente frequência de fenómenos meteorológicos extremos, entre outros (23,25,85,86,97–100).

O termo sustentabilidade começou a receber atenção política no final do século XX, especialmente após a publicação de Gro Harlem Brundtland em 1987, pela Comissão Mundial sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento, que definiu o desenvolvimento sustentável, numa perspetiva ambiental, como aquele que "atende às necessidades do presente sem comprometer a capacidade das gerações futuras de satisfazer as suas próprias necessidades" (101,102). Posteriormente, esta definição foi alargada e, em 1997, John Elkington introduziu o conceito de *Triple Bottom Line*, que define sustentabilidade como uma interação dinâmica multidimensional de fatores económicos, sociais e ambientais (90,97,103).

No contexto dos sistemas de saúde, a sustentabilidade é a capacidade de um sistema de saúde fornecer serviços atualmente sem comprometer a prestação desses serviços no futuro, bem como a sua capacidade de adaptação às condições externas ou ao ambiente

(104). A sustentabilidade é crucial para assegurar que os sistemas de saúde possam a fornecer acesso universal a cuidados de qualidade, sem sobrecarregar financeiramente os indivíduos ou a economia de cada país (105). Tal sublinha a importância da mobilização eficiente de recursos e da sua alocação adequada para garantir a longevidade dos sistemas de saúde, de modo a que as necessidades das gerações presentes e futuras sejam atendidas de maneira equitativa e eficiente (105).

Não é possível alcançar o acesso universal a cuidados de saúde sem CP, componente chave do direito à saúde e dos objetivos de desenvolvimento sustentável das nações unidas para a saúde e bem-estar (106,107). Em 2014, a Assembleia Mundial da Saúde aprovou a resolução 67.19, intitulada "*Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course*", apelando a todas as nações para reforçarem os CP e garantirem a sua disponibilidade (2,106,108).

A sustentabilidade dos serviços de CP, bem como dos sistemas de saúde, abrange dimensões financeiras, sociais e ambientais, exigindo abordagens multifacetadas para enfrentar os desafios emergentes (2,109–114):

- Sustentabilidade financeira – que consiste na capacidade de garantir recursos financeiros adequados e estáveis para financiar os serviços de saúde, podendo incluir financiamento público, privado e outros modelos. A gestão eficiente dos recursos e a implementação de modelos de financiamento inovadores são cruciais para assegurar a viabilidade financeira a longo prazo.
- Sustentabilidade social – que compreende a capacidade dos programas de CP e sistemas de saúde de responder de forma equitativa às necessidades da população. Sistemas de saúde sustentáveis devem garantir que todos os grupos populacionais, incluindo os mais vulneráveis, tenham acesso a cuidados de saúde de alta qualidade. A inclusão social, a participação da comunidade e a promoção da saúde são elementos fundamentais para alcançar a sustentabilidade social.
- Sustentabilidade ambiental – embora menos frequentemente discutida, a sustentabilidade ambiental é relevante e consiste na capacidade de operar de forma a minimizar o impacto ambiental negativo. Inclui a gestão adequada dos resíduos de saúde, a redução das emissões de carbono, a utilização de recursos naturais de forma eficiente e a preparação para fenómenos extremos, como desastres naturais. A integração de práticas ambientais sustentáveis pode contribuir para a resiliência dos sistemas de saúde.

A sustentabilidade financeira dos programas de CP é essencial para: garantir que estes serviços possam ser oferecidos de forma contínua e eficaz, crucial para doentes com doenças graves, que dependem deles para aliviar o sofrimento e melhorar a qualidade de vida; investir em recursos humanos, formação, infraestruturas, tecnologias e formação contínua dos profissionais necessárias para oferecer cuidados de alta qualidade; gerir eficientemente os recursos, garantindo que cada unidade monetária seja utilizada de forma a maximizar os benefícios para os doentes, bem como a alocação adequada de fundos para diferentes áreas (106,115).

No entanto, existem várias ameaças à sustentabilidade financeira de programas de CP. Um dos principais desafios para a sustentabilidade financeira dos programas de CP é o financiamento insuficiente, instável ou imprevisível, que pode levar à interrupção dos serviços e à incapacidade de expandir ou melhorar os cuidados oferecidos (106). A ausência de políticas públicas que reconheçam a importância dos CP e garantam financiamento adequado, nomeadamente pela ausência da sua integração nas políticas de saúde de um modo formal, representam outro desafio significativo (3). Além disso, a retenção de profissionais especializados é um problema em contextos onde os salários e as condições de trabalho não são competitivos, afetando diretamente a qualidade dos cuidados prestados e a capacidade de expansão dos serviços (116,117). Em algumas culturas, há uma falta de compreensão e aceitação dos CP, o que pode resultar em baixo apoio público e, consequentemente, em menos recursos alocados (118,119).

Intervir nestes desafios requer uma abordagem integrada e colaborativa, envolvendo governos, organizações de saúde e comunidades. Apenas através de esforços coordenados será possível garantir a sustentabilidade financeira dos programas de CP, assegurando que todos os que precisam recebam os cuidados necessários de forma contínua e eficaz.

3.1 O Exemplo do Programa Neighbourhood Network in Palliative Care

Fundado em 2001, o programa Neighbourhood Network in Palliative Care (NNPC) de Kerala, na Índia, é inspirado no conceito de cuidados de saúde primários descrito pela OMS na Declaração de Alma-Ata, que afirma que “os cuidados de saúde primários são cuidados essenciais de saúde baseados em métodos e tecnologias apropriados e aceitáveis, acessíveis universalmente a indivíduos e famílias na comunidade através da sua participação plena e a um custo que o país e a comunidade possam suportar, mantendo o espírito de autossuficiência” (120,121).

O modelo NNPC é baseado no princípio de que a comunidade constitui a principal força motriz na prestação de CP (122,123). Este programa trabalha com uma abordagem tripla que inclui a realização de visitas domiciliares por voluntários(as) comunitários, serviços de cuidados domiciliários liderados por enfermeiros(as) (complementados por visitas domiciliárias de médicos(as)), dispondo também de clínicas de ambulatório geridas por uma equipa de médicos(as) e enfermeiros(as) de CP (121,124). No âmbito do programa, voluntários são treinados para identificar os problemas das pessoas com doenças crónicas e organizar intervenções adequadas, sendo complementados quando necessário por uma equipa de profissionais de saúde que oferece suporte especializado (121,123,125,126). Os(As) voluntários(as) identificam e abordam uma variedade de questões não médicas, incluindo problemas financeiros, necessidades de cuidados dos doentes, organização de programas para criar consciência sobre o tema de CP na comunidade e angariação de fundos para as atividades de CP (121).

Kerala tem um contexto sociopolítico e histórico marcado por altos níveis de alfabetização e indicadores de saúde (comparáveis aos dos países desenvolvidos), possui o maior gasto *per capita* em saúde da Índia, é uma sociedade com muitas cooperativas e organizações comunitárias e tem uma longa história de mobilização pelos direitos, que facilitam a ação coletiva e a mobilização de recursos, fundamentais para a abordagem descentralizada e comunitária do NNPC (127–131).

Este modelo de envolvimento ativo da comunidade garante que os CP são culturalmente apropriados e aceites pela população e a forte rede de apoio comunitário facilita a identificação precoce de doentes que necessitam de CP, garantindo intervenções atempadas (124,126).

A sustentabilidade financeira do NNPC é alcançada através de uma combinação de fundos públicos, doações de organizações não governamentais e contribuições da comunidade local (124,125,132). O envolvimento comunitário é crucial, pois a participação dos voluntários reduz significativamente os custos operacionais (132). Além disso, o programa recebe apoio financeiro do governo de Kerala, que reconhece a importância dos CP e integra esses serviços nas políticas de saúde regionais (124,125,132).

O programa mobilizou mais de 15.000 voluntários, 65 médicos e 180 enfermeiros em mais de 200 organizações comunitárias, cobrindo atualmente mais de 60% da população de doentes em todos os 14 distritos de Kerala, tornando-o o único estado indiano a ter CP em todos os distritos (127).

Estudos demonstraram que este programa melhorou significativamente a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, oferecendo CP acessíveis e de alta qualidade (125). A abordagem comunitária do NNPC tem também promovido uma maior conscientização sobre os CP em Kerala, contribuindo para a desestigmatização das doenças incuráveis e para o aumento do apoio público a estes serviços (122,126).

O NNPC é um exemplo de um programa de CP comunitários frequentemente reconhecido na literatura como sendo sustentável financeiramente e reconhecido pela OMS como constituindo um modelo exemplar de um programa de CP comunitários (123,126,133). Este reconhecimento tem incentivado a adoção de modelos semelhantes em outras partes do mundo, de que é exemplo o modelo de cuidados comunitários para pessoas idosas que vivem com doenças crónicas e que limitam a vida em Korail, no Bangladesh, implementado pelo centro de CP da *Bangabandhu Sheikh Mujib Medical University* que capacita voluntários locais e integra CP nos serviços de saúde existentes (125).

PARTE II – MATERIAIS E MÉTODOS

4. Metodologia

4.1. Tipo de Estudo

Este estudo é uma revisão *scoping* (também denominada de escopo ou de âmbito), um tipo de revisão de literatura, que visa mapear a literatura existente sobre o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos, baseando-se nas *guidelines* do JBI para elaboração de *scoping reviews* (20).

As revisões da pesquisa primária estão-se a tornar cada vez mais comuns como fontes de evidência baseada na prática, sendo reconhecidas como referências para a prática de cuidados (2). Um dos tipos de revisão mais recentes é a revisão *scoping* (134).

As revisões *scoping* são uma ferramenta ideal para determinar o escopo ou cobertura de literatura sobre um determinado assunto e dão indicação clara do volume de literatura e estudos disponíveis, bem como uma visão geral do seu foco (135). Este tipo de revisão de literatura é útil para examinar evidências emergentes quando ainda não estão claras que outras questões mais específicas podem ser colocadas e abordadas de forma valiosa por uma revisão sistemática (136).

As revisões *scoping* não visam produzir uma avaliação crítica nem dar resposta a uma determinada questão, mas sim fornecer uma visão geral ou mapa de evidências existentes sobre um determinado assunto (135). Além do seu propósito, outra diferença fundamental entre revisões *scoping* e revisões sistemáticas é que, em termos da questão de revisão, uma revisão *scoping* tem um âmbito mais amplo do que as revisões sistemáticas tradicionais com critérios de inclusão igualmente mais amplos (135).

Apesar das diferenças existentes entre revisões *scoping* e revisões sistemáticas, revisões *scoping* não devem ser confundidas com revisões de literatura tradicionais, usadas como uma forma de resumir diversas publicações ou pesquisas sobre um determinado tópico e que podem ser consideradas subjetivas (135).

Em 2005, Arksey e O'Malley propuseram o primeiro quadro metodológico para as revisões *scoping*, permitindo uma abordagem inicial abrangente e sistemática da literatura disponível (137). Desde então, várias abordagens mais detalhadas foram desenvolvidas, nomeadamente o desenvolvimento da extensão PRISMA para Revisões *Scoping* (PRISMA-ScR), que oferece uma *checklist* detalhada e uma explicação para reportar os resultados dessas revisões (138,139). Isto veio ajudar a garantir a replicabilidade, a

utilidade e a clareza das revisões *scoping*, tornando-as ferramentas valiosas para informar políticas públicas, práticas e futuras pesquisas (139).

4.2. Questão de Revisão

A questão de revisão é a base para o desenvolvimento dos critérios de inclusão para o estudo (140). A sua clareza auxilia no desenvolvimento do protocolo, facilita a eficácia na pesquisa bibliográfica e fornece uma estrutura clara para o desenvolvimento da revisão *scoping* (140).

Tal como acontece com o título, a questão de revisão é guiada pela mnemónica PCC (População, Conceito e Contexto, respetivamente), definida no quadro seguinte:

Quadro 1 – Caracterização da mnemónica PCC

Componente da mnemónica	Caracterização
População	Doentes adultos e famílias
Conceito	Resultados económicos
Contexto	Programas de CP na comunidade

Assim, a questão de revisão definida é:

- Qual o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos?

Embora a questão de revisão corresponda adequadamente ao objetivo da revisão, esta beneficia de outras questões que aprofundam a especificidade do Conceito:

- Quais são os custos diretos dos programas de CP na comunidade?
- Quais são os custos indiretos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a minimização de custos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-efetividade dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-utilidade dos programas de CP na comunidade?

4.3. Critérios de Inclusão

Os critérios de inclusão do estudo detalham a base sobre a qual as fontes serão consideradas para inclusão na revisão e devem ser claramente definidos:

- População - doentes adultos e famílias que estejam a receber CP, independentemente da condição médica ou contexto geográfico;
- Conceito – resultados económicos (avaliação de custos diretos e indiretos, análises de minimização de custos, de custo-efetividade e de custo-utilidade);
- Contexto – programas de CP na comunidade;

- Tipos de estudos - estudos quantitativos, mistos, revisões sistemáticas com ou sem meta-análise, relatórios governamentais ou de organizações relevantes, e estudos de caso;
- Tipo de linguagem: estudos publicados em português, inglês ou espanhol.

4.4. Estratégia de Pesquisa e Bases de Dados

A estratégia de pesquisa para uma revisão *scoping* deve ser tão abrangente quanto possível. Conforme recomendado em todos os tipos de revisões do JBI, uma estratégia de pesquisa em três etapas foi utilizada. Inicialmente, foi realizada uma pesquisa limitada na MEDLINE e na CINAHL, seguida de uma análise das palavras contidas no título e no resumo dos artigos e dos termos do índice usados para descrever os artigos. Uma segunda pesquisa foi realizada, utilizando todas as palavras-chave e termos de índice identificados em todas as bases de dados incluídas na revisão (apêndices 1, 2 e 3).

Como instrumento de suporte à monitorização dos dados identificados, foi elaborado um quadro de conjugação de todas as palavras-chave e termos de índice que visou identificar de forma sistemática o número de artigos/documentos a eles associados bem como conjugações entre eles feitas, para as respectivas bases de dados (quadros 2, 3, 4, 5 e 6).

Quadro 2 – Caracterização da estratégia de pesquisa na PubMed

#1	Palliative Care[MeSH Terms]
#2	"Palliative Care"[Title/Abstract]
#3	"Terminal Care"[Mesh:NoExp]
#4	"Terminal Care"[Title/Abstract]
#5	Hospice Care[MeSH Terms]
#7	"Palliative Supportive Care"[Title/Abstract]
#8	"End of Life Care*"[Title/Abstract]
#9	"End-Of-Life Care"[Title/Abstract]
#10	"Hospice Program*"[Title/Abstract]
#11	((((((((Palliative Care[MeSH Terms]) OR ("Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Terminal Care"[Mesh:NoExp])) OR ("Terminal Care"[Title/Abstract])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR ("Hospice Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative Supportive Care"[Title/Abstract])) OR ("End of Life Care*"[Title/Abstract])) OR ("End-Of-Life Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospice Program*"[Title/Abstract]))
#12	"Home based care"[Title/Abstract]
#13	"Home-based care"[Title/Abstract]
#14	"Home Palliative Care"[Title/Abstract]
#15	"Home care"[Title/Abstract]
#16	"Home based Palliative Care"[Title/Abstract]
#6	"Hospice Care"[Title/Abstract]
#17	"Home-based Palliative Care"[Title/Abstract]
#18	"Community based care"[Title/Abstract]
#19	"Community-based care"[Title/Abstract]
#21	"Home care service*"[Title/Abstract]
#22	"Home-care service*"[Title/Abstract]
#23	"Domiciliary care"[Title/Abstract]
#24	"Home based hospice"[Title/Abstract]
#25	"Home-based hospice"[Title/Abstract]
#26	"Domiciliary palliative care"[Title/Abstract]
#27	"Hospital based palliative home care"[Title/Abstract]
#28	"Hospital-based palliative home care"[Title/Abstract]
#29	"Palliative care at home"[Title/Abstract]
#30	"Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#31	"Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#32	"Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#33	"Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#34	"Community Based Palliative Home Care"[Title/Abstract]
#35	"Community-Based Palliative Home Care"[Title/Abstract]
#36	"Ambulatory Palliative Care"[Title/Abstract]
#37	"Hospital Based Home Palliative Care"[Title/Abstract]
#38	"Hospital-Based Home Palliative Care"[Title/Abstract]
#39	"Palliative home care"[Title/Abstract]
#40	"home based end-of-life care"[Title/Abstract]
#41	"home-based end-of-life care"[Title/Abstract]
#42	"home based end of life care"[Title/Abstract]
#43	"home-based end of life care"[Title/Abstract]
#44	((((((((((((((((((("Home based care" [Title/Abstract]) OR ("Home-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home care" [Title/Abstract])) OR ("Home based Palliative Care" [Title/Abstract])) OR ("Home-based Palliative Care" [Title/Abstract])) OR ("Community based care"[Title/Abstract])) OR ("Community-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home care service*"[Title/Abstract])) OR ("Home-care service*" [Title/Abstract])) OR ("Domiciliary care"[Title/Abstract])) OR ("Home based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Home-based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Domiciliary palliative care" [Title/Abstract])) OR ("Hospital based palliative home care" [Title/Abstract])) OR ("Hospital-based palliative home care" [Title/Abstract])) OR ("Palliative care at home"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Community Based Palliative Home Care"[Title/Abstract])) OR ("Community-Based Palliative Home Care"[Title/Abstract])) OR ("Ambulatory Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital-Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("home based end-of-life care" [Title/Abstract])) OR ("home-based end-of-life care" [Title/Abstract])) OR ("home based end of life care" [Title/Abstract])) OR ("home-based end of life care" [Title/Abstract]))

#45	Costs and Cost Analysis[MeSH Terms]
#46	Cost-Benefit Analysis[MeSH Terms]
#47	Cost Savings[MeSH Terms]
#48	cost effectiveness analysis[MeSH Terms]
#49	Health Care Costs[MeSH Terms]
#50	Direct Service Costs[MeSH Terms]
#51	Health Expenditures[MeSH Terms]
#52	Affordability[Title/Abstract]
#53	Pricing[Title/Abstract]
#54	Cost*[Title/Abstract]
#55	"Economic Evaluation*" [Title/Abstract]
#56	Expenditure*[Title/Abstract]
#57	((((((((Costs and Cost Analysis[MeSH Terms]) OR (Cost-Benefit Analysis[MeSH Terms])) OR (Cost Savings[MeSH Terms])) OR (cost effectiveness analysis[MeSH Terms])) OR (Health Care Costs[MeSH Terms])) OR (Direct Service Costs[MeSH Terms])) OR (Health Expenditures[MeSH Terms])) OR (Affordability[Title/Abstract])) OR (Pricing[Title/Abstract])) OR (Cost*[Title/Abstract])) OR ("Economic Evaluation*" [Title/Abstract])) OR (Expenditure*[Title/Abstract])
#58	((((((((Palliative Care[MeSH Terms]) OR ("Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Terminal Care"[Mesh:NoExp])) OR ("Terminal Care"[Title/Abstract])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR ("Hospice Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative Supportive Care"[Title/Abstract])) OR ("End of Life Care*" [Title/Abstract])) OR ("End-Of-Life Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospice Program*" [Title/Abstract])) AND (((((((((((((((((((("Home based care"[Title/Abstract]) OR ("Home-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home Palliative Care" [Title/Abstract])) OR ("Home care"[Title/Abstract])) OR ("Home based Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home-based Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Community based care"[Title/Abstract])) OR ("Community-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home care service*" [Title/Abstract])) OR ("Home-care service*" [Title/Abstract])) OR ("Domiciliary care"[Title/Abstract])) OR ("Home based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Home-based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Domiciliary palliative care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital based palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital-based palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative care at home"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Community Based Palliative Home Care"[Title/Abstract])) OR ("Community-Based Palliative Home Care" [Title/Abstract])) OR ("Ambulatory Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital-Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("home based end-of-life care"[Title/Abstract])) OR ("homebased end-of-life care"[Title/Abstract])) OR ("home based end of life care"[Title/Abstract])) OR ("home-based end of life care"[Title/Abstract])) AND (((((((Costs and Cost Analysis[MeSH Terms]) OR (Cost-Benefit Analysis[MeSH Terms])) OR (Cost Savings[MeSH Terms])) OR (cost effectiveness analysis[MeSH Terms])) OR (Health Care Costs[MeSH Terms])) OR (Direct Service Costs[MeSH Terms])) OR (Health Expenditures[MeSH Terms])) OR (Affordability[Title/Abstract])) OR (Pricing[Title/Abstract])) OR (Cost*[Title/Abstract])) OR ("Economic Evaluation*" [Title/Abstract])) OR (Expenditure*[Title/Abstract]))
Resultados: 480	

Quadro 3 – Caracterização da estratégia de pesquisa na CINAHL complete (by EBSCO)

S1	MH Palliative Care
S2	TI "Palliative Care" OR AB "Palliative Care"
S3	MH Terminal Care
S4	TI "Terminal Care" OR AB "Terminal Care"
S5	TI "Palliative Supportive Care" OR AB "Palliative Supportive Care"
S6	TI "End of Life Care*" OR AB "End of Life Care*"
S7	TI "End-Of-Life Care" OR AB "End-Of-Life Care"
S8	TI "Hospice Care" OR AB "Hospice Care"
S9	TI "Hospice Program*" OR AB "Hospice Program*"
S10	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8 OR S9
S11	TI "Home based care" OR AB "Home based care"
S12	TI "Home-based care" OR AB "Home-based care"
S13	TI "Home Palliative Care" OR AB "Home Palliative Care"
S14	TI "Home care" OR AB "Home care"
S15	TI "Home based Palliative Care" OR AB "Home based Palliative Care"
S16	TI "Home-based Palliative Care" OR AB "Home-based Palliative Care"
S17	TI "Community based care" OR AB "Community based care"
S18	"Community-based care" OR AB "Community-based care"
S19	TI "Home-care service*" OR AB "Home-care service*"
S20	TI "Home care service*" OR AB "Home care service*"
S21	TI "Domiciliary care" OR AB "Domiciliary care"
S22	TI "Home based hospice" OR AB "Home based hospice"
S23	TI "Home-based hospice" OR AB "Home-based hospice"
S24	TI "Domiciliary palliative care" OR AB "Domiciliary palliative care"
S25	TI "Hospital based palliative home care" OR AB "Hospital based palliative home care"
S26	TI "Hospital-based palliative home care" OR AB "Hospital-based palliative home care"
S27	TI "Palliative care at home" OR AB "Palliative care at home"
S28	TI "Home based Specialist Palliative Care" OR AB "Home based Specialist Palliative Care"
S29	TI "Home-based Specialist Palliative Care" OR AB "Home-based Specialist Palliative Care"
S30	TI "Community Based Palliative Home Care" OR AB "Community Based Palliative Home Care"
S31	TI "Community-Based Palliative Home Care" OR AB "Community-Based Palliative Home Care"
S32	TI "Ambulatory Palliative Care" OR AB "Ambulatory Palliative Care"
S33	TI "Hospital Based Home Palliative Care" OR AB "Hospital Based Home Palliative Care"
S34	TI "Hospital-Based Home Palliative Care" OR AB "Hospital-Based Home Palliative Care"
S35	TI "Palliative home care" OR AB "Palliative home care"
S36	TI "home based end-of-life care" OR AB "home based end-of-life care"
S37	TI "home-based end-of-life care" OR AB "home-based end-of-life care"
S38	TI "home based end of life care" OR AB "home based end of life care"
S39	TI "home-based end of life care" OR AB "home-based end of life care"
S40	S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38 OR S39
S41	MH (Costs and Cost Analysis)
S42	MH Cost Benefit Analysis
S43	MH Cost Savings
S44	MH Cost Effectiveness Analysis
S45	MH Health Care Costs
S46	TI Affordability OR AB Affordability
S47	TI Pricing OR AB Pricing
S48	TI Cost* OR AB Cost*
S49	TI "Economic Evaluation*" OR AB "Economic Evaluation*"
S50	TI Expenditure* OR AB Expenditure*
S51	S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46 OR S47 OR S48 OR S49 OR S50
S52	S10 AND S40 AND S51
	Resultados: 236

Quadro 4 – Caracterização da estratégia de pesquisa na PsycArticles (by EBSCO)

S1	DE Palliative Care
S2	TI "Palliative Care" OR AB "Palliative Care"
S3	TI "Palliative Supportive Care" OR AB "Palliative Supportive Care"
S4	TI "Terminal Care" OR AB "Terminal Care"
S5	TI "End of Life Care*" OR AB "End of Life Care*"
S6	TI "End-Of-Life Care" OR AB "End-Of-Life Care"
S7	TI "Hospice Care" OR AB "Hospice Care"
S8	TI "Hospice Program*" OR AB "Hospice Program*"
S9	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5 OR S6 OR S7 OR S8
S10	TI "Home based care" OR AB "Home based care"
S11	TI "Home-based care" OR AB "Home-based care"
S12	TI "Home Palliative Care" OR AB "Home Palliative Care"
S13	TI "Home care" OR AB "Home care"
S14	TI "Home based Palliative Care" OR AB "Home based Palliative Care"
S15	TI "Home-based Palliative Care" OR AB "Home-based Palliative Care"
S16	TI "Community based care" OR AB "Community based care"
S17	"Community-based care" OR AB "Community-based care"
S18	TI "Home-care service*" OR AB "Home-care service*"
S19	TI "Home care service*" OR AB "Home care service*"
S20	TI "Domiciliary care" OR AB "Domiciliary care"
S21	TI "Home based hospice" OR AB "Home based hospice"
S22	TI "Home-based hospice" OR AB "Home-based hospice"
S23	TI "Domiciliary palliative care" OR AB "Domiciliary palliative care"
S24	TI "Hospital based palliative home care" OR AB "Hospital based palliative home care"
S25	TI "Hospital-based palliative home care" OR AB "Hospital-based palliative home care"
S26	TI "Palliative care at home" OR AB "Palliative care at home"
S27	TI "Home based Specialist Palliative Care" OR AB "Home based Specialist Palliative Care"
S28	TI "Home-based Specialist Palliative Care" OR AB "Home-based Specialist Palliative Care"
S29	TI "Community Based Palliative Home Care" OR AB "Community Based Palliative Home Care"
S30	TI "Community-Based Palliative Home Care" OR AB "Community-Based Palliative Home Care"
S31	TI "Ambulatory Palliative Care" OR AB "Ambulatory Palliative Care"
S32	TI "Hospital Based Home Palliative Care" OR AB "Hospital Based Home Palliative Care"
S33	TI "Hospital-Based Home Palliative Care" OR AB "Hospital-Based Home Palliative Care"
S34	TI "Palliative home care" OR AB "Palliative home care"
S35	TI "home based end-of-life care" OR AB "home based end-of-life care"
S36	TI "home-based end-of-life care" OR AB "home-based end-of-life care"
S37	TI "home based end of life care" OR AB "home based end of life care"
S38	TI "home-based end of life care" OR AB "home-based end of life care"
S39	S10 OR S11 OR S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17 OR S18 OR S19 OR S20 OR S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29 OR S30 OR S31 OR S32 OR S33 OR S34 OR S35 OR S36 OR S37 OR S38
S40	DE (Costs and Cost Analysis)
S41	DE Health Care Costs
S42	TI Affordability OR AB Affordability
S43	TI Pricing OR AB Pricing
S44	TI Cost* OR AB Cost*
S45	TI "Economic Evaluation*" OR AB "Economic Evaluation*"
S46	TI Expenditure* OR AB Expenditure*
S47	S40 OR S41 OR S42 OR S43 OR S44 OR S45 OR S46
S48	S9 AND S39 AND S47
	Resultados: 0

Quadro 5 – Caracterização da estratégia de pesquisa na Scopus

1	TITLE-ABS-KEY ("palliative care")
2	TITLE-ABS-KEY ("palliative supportive care")
3	TITLE-ABS-KEY ("terminal care")
4	TITLE-ABS-KEY ("end-of-life care")
5	TITLE-ABS-KEY ("hospice care")
6	TITLE-ABS-KEY ("hospice program*")
7	TITLE-ABS-KEY ("end of life care*")
8	(TITLE-ABS-KEY ("end of life care*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospice program*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospice care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("end-of-life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("terminal care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative supportive care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative care"))
9	TITLE-ABS-KEY ("home based care")
10	TITLE-ABS-KEY ("home-based care")
11	TITLE-ABS-KEY ("home palliative care")
12	TITLE-ABS-KEY ("home care")
13	TITLE-ABS-KEY ("home based palliative care")
14	TITLE-ABS-KEY ("home-based palliative care")
15	TITLE-ABS-KEY ("community based care")
16	TITLE-ABS-KEY ("community-based care")
17	TITLE-ABS-KEY ("home-care service*")
18	TITLE-ABS-KEY ("home care service*")
19	TITLE-ABS-KEY ("domiciliary care")
20	TITLE-ABS-KEY ("home based hospice")
21	TITLE-ABS-KEY ("home-based hospice")
22	TITLE-ABS-KEY ("domiciliary palliative care")
23	TITLE-ABS-KEY ("hospital based palliative home care")
24	TITLE-ABS-KEY ("hospital-based palliative home care")
25	TITLE-ABS-KEY ("home based specialist palliative care")
26	TITLE-ABS-KEY ("home-based specialist palliative care")
27	TITLE-ABS-KEY ("community based palliative home care")
28	TITLE-ABS-KEY ("community-based palliative home care")
29	TITLE-ABS-KEY ("ambulatory palliative care")
30	TITLE-ABS-KEY ("hospital based home palliative care")
31	TITLE-ABS-KEY ("hospital-based home palliative care")
32	TITLE-ABS-KEY ("palliative home care")
33	TITLE-ABS-KEY ("home based end-of-life care")
34	TITLE-ABS-KEY ("home based end of life care")
35	TITLE-ABS-KEY ("home-based end of life care")
36	TITLE-ABS-KEY ("palliative care at home")
37	TITLE-ABS-KEY ("home based end of life care")
38	(TITLE-ABS-KEY ("home based end of life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative care at home")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based end of life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based end of life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based end-of-life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital-based home palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital based home palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("ambulatory palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("communitybased palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("community based palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based specialist palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based specialist palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital-based palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital based palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("domiciliary palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based hospice")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based hospice")) OR (TITLE-ABS-KEY ("domiciliary care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home care service*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-care service*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("community-based care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("community based care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based care"))
39	TITLE-ABS-KEY (affordability)
40	TITLE-ABS-KEY (pricing)
41	TITLE-ABS-KEY (cost*)
42	TITLE-ABS-KEY (expenditure*)
43	TITLE-ABS-KEY (expenditure*)
44	(TITLE-ABS-KEY (expenditure*)) OR (TITLE-ABS-KEY ("economic evaluation*")) OR (TITLE-ABS-KEY (cost*)) OR (TITLE-ABS-KEY (pricing)) OR (TITLE-ABS-KEY (affordability))

45 ((TITLE-ABS-KEY (expenditure*)) OR (TITLE-ABS-KEY ("economic evaluation*")) OR (TITLE-ABS-KEY (cost*)) OR (TITLE-ABS-KEY (pricing)) OR (TITLE-ABS-KEY (affordability))) AND ((TITLE-ABS-KEY ("home based end of life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative care at home")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based end of life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based end of life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based end-of-life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital-based home palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital based home palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("ambulatory palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("community-based palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("community based palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("homebased specialist palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based specialist palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital-based palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospital based palliative home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("domiciliary palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based hospice")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based hospice")) OR (TITLE-ABS-KEY ("domiciliary care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home care service*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-care service*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("community-based care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("community based care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("homebased palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home palliative care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home-based care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("home based care"))) AND ((TITLE-ABS-KEY ("end of life care*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospice program*")) OR (TITLE-ABS-KEY ("hospice care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("end-of-life care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("terminal care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative supportive care")) OR (TITLE-ABS-KEY ("palliative care")))

Resultados: 1081

Quadro 6 – Caracterização da estratégia de pesquisa na Web of Science

1	"Palliative Care" (Topic)
2	"Palliative Supportive Care" (Topic)
3	"Terminal Care" (Topic)
4	"End of Life Care*" (Topic)
5	"End-Of-Life Care" (Topic)
6	"Hospice Care" (Topic)
7	"Hospice Program*" (Topic)
8	#7 OR #6 OR #5 OR #4 OR #3 OR #2 OR #1
9	"Home based care" (Topic)
10	"Home-based care" (Topic)
11	"Home Palliative Care" (Topic)
12	"Home care" (Topic)
13	"Home based Palliative Care" (Topic)
14	"Home-based Palliative Care" (Topic)
15	"Community based care" (Topic)
16	"Community-based care" (Topic)
17	"Home-care service*" (Topic)
18	"Home care service*" (Topic)
19	"Domiciliary care" (Topic)
20	"Home based hospice" (Topic)
21	"Home-based hospice" (Topic)
22	"Domiciliary palliative care" (Topic)
23	"Hospital based palliative home care" (Topic)
24	"Hospital-based palliative home care" (Topic)
25	"Palliative care at home" (Topic)
26	"Home based Specialist Palliative Care" (Topic)
27	"Home-based Specialist Palliative Care" (Topic)
28	"Community Based Palliative Home Care" (Topic)
29	"Community-Based Palliative Home Care" (Topic)
30	"Ambulatory Palliative Care" (Topic)
31	"Hospital Based Home Palliative Care" (Topic)
32	"Hospital-Based Home Palliative Care" (Topic)
33	"Palliative home care" (Topic)
34	"home based end-of-life care" (Topic)
35	"home-based end-of-life care" (Topic)
36	"home based end of life care" (Topic)
37	"home-based end of life care" (Topic)
38	#37 OR #36 OR #35 OR #34 OR #33 OR #32 OR #31 OR #30 OR #29 OR #28 OR #27 OR #26 OR #25 OR #24 OR #23 OR #22 OR #21 OR #20 OR #19 OR #18 OR #17 OR #16 OR #15 OR #14 OR #13 OR #12 OR #11 OR #10 OR #9
39	Affordability (Topic)
40	Pricing (Topic)
41	Cost* (Topic)
43	Expenditure* (Topic)
42	"Economic Evaluation*" (Topic)
44	#43 OR #42 OR #41 OR #40 OR #39
45	#44 AND #38 AND #8
Resultados: 412	

Após a pesquisa nas bases de dados, os metadados foram introduzidos na plataforma RAYYAN. Nessa plataforma, inicialmente, foram eliminados os duplicados. Seguidamente, os artigos encontrados foram avaliados quanto à relevância para a revisão, com base nas informações fornecidas no título e no resumo, por dois revisores independentes.

Inicialmente foram identificados 2209 documentos e removidos 927 resultados duplicados. Após leitura do título e resumo, foram selecionados 129 documentos.

Posteriormente, o texto completo dos estudos selecionados foi analisado em detalhe com base nos critérios de inclusão pelos dois revisores independentes. Após a análise do texto integral, os estudos que não cumpriram os critérios de inclusão foram excluídos, tendo sido selecionados 25 documentos que foram incluídos neste estudo, entre os quais 3 estudos adicionais foram identificados através das listas de referências bibliográficas de todos os estudos selecionados.

Além disso, sempre que surgiram dúvidas, foram contactados os autores de estudos primários para esclarecimentos adicionais.

Quaisquer divergências que surgiram entre os revisores foram resolvidas por meio de discussão e consenso. Caso tal não tivesse acontecido, o orientador funcionaria como um terceiro revisor.

O processo de pesquisa está apresentado de forma esquemática através do diagrama de fluxo conhecido como *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), utilizando a extensão para revisões *scoping* denominada *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR) (figura 1).

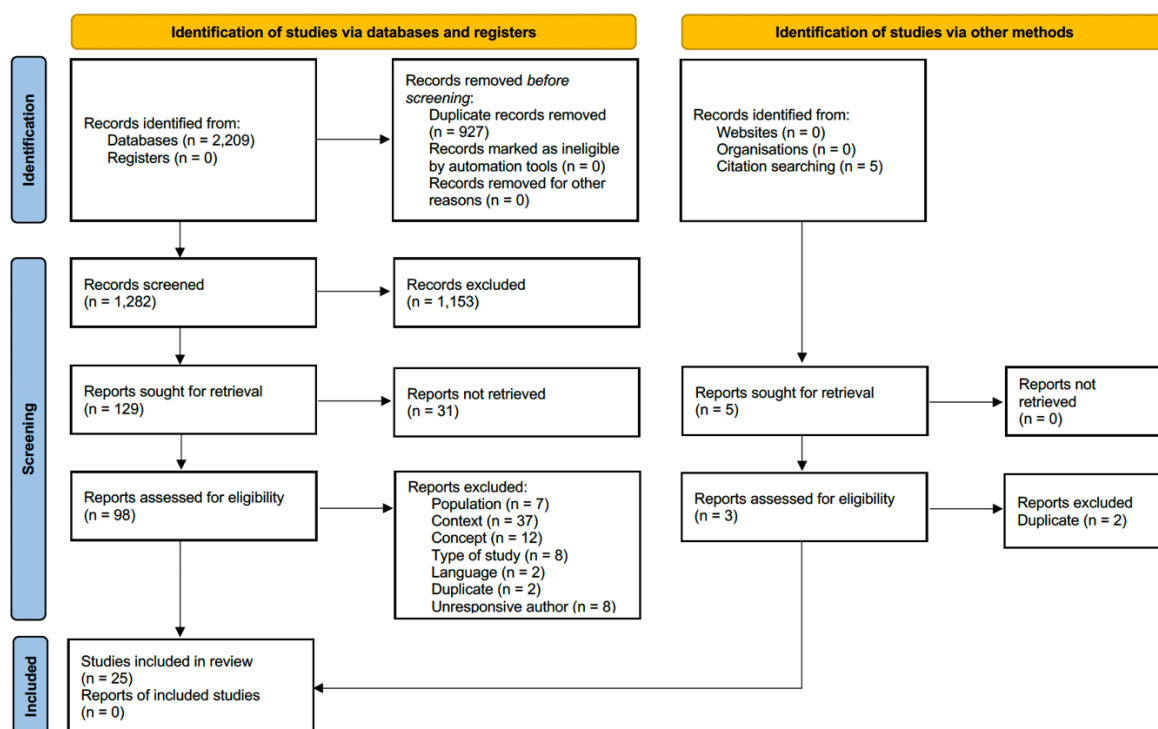


Figura 1 – Seleção de estudos da revisão

Fonte: Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* 2021;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71

4.5. Extração de Dados

A extração de dados dos documentos incluídos foi realizada pelos dois revisores independentes. De acordo com as *guidelines* do JBI, foi construído e utilizado um instrumento para registrar as principais informações de cada documento (quadro 7):

Detalhes da revisão <i>scoping</i>
Título da revisão: Impacto dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade nos Resultados Económicos: uma Revisão <i>Scoping</i>
Objetivo da revisão: Mapear a literatura existente sobre o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos
Questões da revisão: - Qual o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos? - Quais são os custos diretos de programas de CP na comunidade? - Quais são os custos indiretos de programas de CP na comunidade? - Qual é a minimização de custos de programas de CP na comunidade? - Qual é a custo-efetividade de programas de CP na comunidade? - Qual é a custo-utilidade de programas de CP na comunidade?
Critérios de Inclusão: - População - doentes adultos e famílias que estejam a receber CP, independentemente da condição médica ou contexto geográfico; - Conceito – resultados económicos (avaliação de custos, análises de custo-efetividade, custo-benefício e de custo-utilidade); - Contexto – programas de CP na comunidade; - Tipos de estudos - estudos quantitativos, mistos, revisões sistemáticas com ou sem meta-análise, relatórios governamentais ou de organizações relevantes, e estudos de caso.
Detalhes do documento estudado
Título:
Fonte de publicação (nome da revista, volume, edição, páginas):
Ano de publicação:
Autor(es):
Origem/país de origem:
Objetivos:
População estudada:
Contexto:
Metodologia:
Resultados encontrados: - Custos diretos dos programas de CP na comunidade: - Custos indiretos dos programas de CP na comunidade: - Minimização de custos dos programas de CP na comunidade: - Custo-efetividade dos programas de CP na comunidade: - Custo-utilidade dos programas de CP na comunidade:

Por forma aos revisores se familiarizem com o instrumento de extração de dados, foi realizado um teste-piloto com os primeiros cinco documentos

4.6. Síntese de Dados

A organização e síntese da informação recolhida foram realizadas de forma esquemática, com o recurso a quadros que facilitam a sua interpretação, apresentados na secção “5. Apresentação e Discussão de Resultados”. Adicionalmente, os resultados financeiros foram convertidos para euros à data de 1 de junho de 2024 e ajustados pela inflação, com

o objetivo de garantir a comparabilidade dos valores em termos reais. Desta forma, assegura-se que os dados analisados estão numa moeda comum e atualizada, refletindo de forma precisa a realidade económica mais recente.

4.7. Conflitos de Interesses

Não há conflitos de interesse financeiros, pessoais, académicos ou de outra natureza que possam ter influenciado ou distorcido o conteúdo deste estudo.

4.7.1. Considerações Éticas

Embora uma revisão *scoping* não envolva interação direta com seres vivos, toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes (141). Assim sendo, torna-se fundamental reforçar a postura ética na elaboração desta revisão *scoping* e as principais considerações éticas tidas em conta:

- Relevância e utilidade - garantiu-se a fundamentação para o estudo e evitou-se a realização de um estudo redundante, de forma a garantir que a nova pesquisa contribui positivamente para o conhecimento existente. Para tal, o projeto do estudo foi realizado, submetido e aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa (CC-FCSE-UCP), uma extensa pesquisa da literatura para identificar estudos já realizados na área de interesse bem como revisões sistemáticas, revisões *scoping* e meta-análises que pudessem já ter sintetizado a evidência disponível sobre o tema e foi realizada uma pesquisa na plataforma de registo PROSPERO para verificar se haveriam revisões em desenvolvimento que se pudessem relacionar com o mesmo tema (137,142,143).
- Transparência metodológica – foi definido e respeitado o protocolo da revisão, para garantir transparência e permitir a reprodução do estudo pelos investigadores (apêndice 4), e descreveram-se claramente todas as etapas do processo, incluindo critérios de inclusão, estratégias de pesquisa, seleção de estudos e métodos de extração de dados (20,143,144);
- Rigor metodológico – a revisão foi baseada nas *guidelines* do JBI para elaboração de *scoping reviews*, foram definidos claramente os critérios de inclusão e exclusão, para garantir que apenas estudos relevantes e de alta qualidade fossem

incluídos, aumentando a validade dos resultados, houve treino na aplicação dos critérios de inclusão e na extração de dados (respeitando a tabela criada para extração de dados) para minimizar erros e inconsistências e foram utilizadas ferramentas e *softwares* apropriados para gerenciar referências, detetar duplicados e analisar dados para contribuir para a precisão e a eficiência do estudo (20,21,144);

- Imparcialidade e evitamento de vieses – foram adotados critérios de inclusão claros e a seleção de artigos foi sempre feita de uma forma cega pelos investigadores, para evitar a inclusão ou a exclusão tendenciosa de artigos, e foram relatados todos os resultados, incluindo os negativos ou não significativos, para evitar o viés de publicação e proporcionar uma visão completa da evidência (20,144,145);
- Integridade na apresentação dos resultados – além de terem sido relatados todos os resultados, as limitações do estudo foram discutidas abertamente, incluindo possíveis vieses e áreas que necessitam de mais investigação, bem como as mesmas poderão afetar a interpretação dos resultados e a generalização das conclusões (143,144);
- Colaboração ética e reconhecimento adequado – foram definidas as responsabilidades de cada investigador desde o início do projeto, foi mantida uma comunicação aberta e regular entre todos os membros da equipa de investigação e foram usadas diretrizes estabelecidas (critérios do *International Committee of Medical Journal Editors*) para determinar quem foi incluído como autor e reconhecidas as contribuições menores na secção de agradecimentos, de modo a garantir a integridade científica, promover um ambiente de trabalho ético e reconhecer justamente as contribuições de todos os envolvidos (20,137,144,146);
- Benefício coletivo – os resultados do estudo serão partilhados de maneira acessível e compreensível para a comunidade científica e para o público em geral e foi selecionado um tema responde a necessidades reais da comunidade científica e da sociedade, de modo a garantir que o conhecimento gerado possa contribuir para o bem-estar geral da sociedade, beneficie a comunidade científica e informe políticas e práticas (20,21,134,147).

Estas considerações éticas são essenciais para garantir a qualidade e a integridade da revisão *scoping*, além de promover a confiança na pesquisa científica.

PARTE III – RESULTADOS

5. Apresentação e Discussão de Resultados

Esta revisão procurou mapear a literatura existente sobre o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos. Todos os artigos selecionados nesta revisão *scoping* foram publicados entre 1992 e 2024, com 68% dos documentos (17 estudos) publicados nos últimos 10 anos (gráfico 1). O aumento significativo do número de publicações sobre este tema nos últimos 10 anos evidencia o crescente interesse e necessidade de estudos nesta área, crucial no contexto global de envelhecimento populacional e prevalência crescente de doenças crónicas progressivas (2,4).

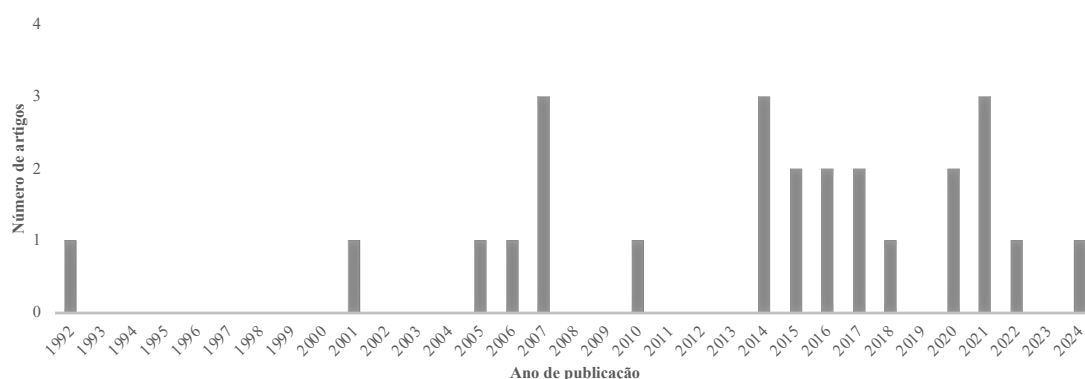
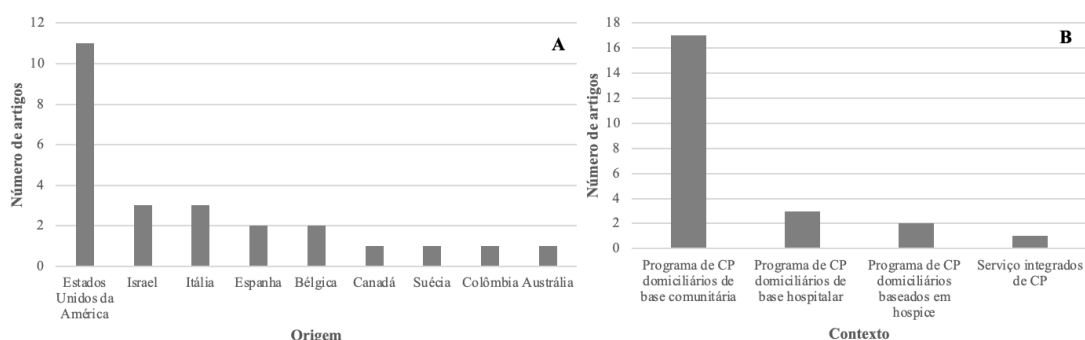


Gráfico 1 – Número de artigos selecionados por ano de publicação (total: 25 artigos)

A maioria dos estudos foi conduzida nos Estados Unidos da América (11 estudos, 44%), seguidos por Israel e Itália (3 estudos cada, 12%), Espanha e Bélgica (2 estudos cada, 8%), e Canadá, Suécia, Colômbia e Austrália (1 estudo cada, 4%) (gráfico 2A). O predomínio de estudos conduzidos nos Estados Unidos da América (44%) sugere que este país se destaca como um dos líderes na produção científica, o que está alinhado com a evidência atual que demonstra a posição dominante das universidades e instituições de pesquisa norte-americanas na produção de conhecimento científico (148). Nos Estados Unidos, o estudo nas áreas da medicina e da economia é impulsionado pelas características singulares do seu sistema de saúde, que combina financiamento público e privado e enfrenta desafios de sustentabilidade devido aos seus elevados custos, que consomem cerca de 16,6% do Produto Interno Bruto do país, embora os resultados de saúde fiquem aquém dos de outros países da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (149,150). A presença de estudos conduzidos noutros países, como Israel e Itália, sugere a universalidade das preocupações com os custos crescentes dos cuidados de saúde em populações envelhecidas e a importância de desenvolver planos sustentáveis.

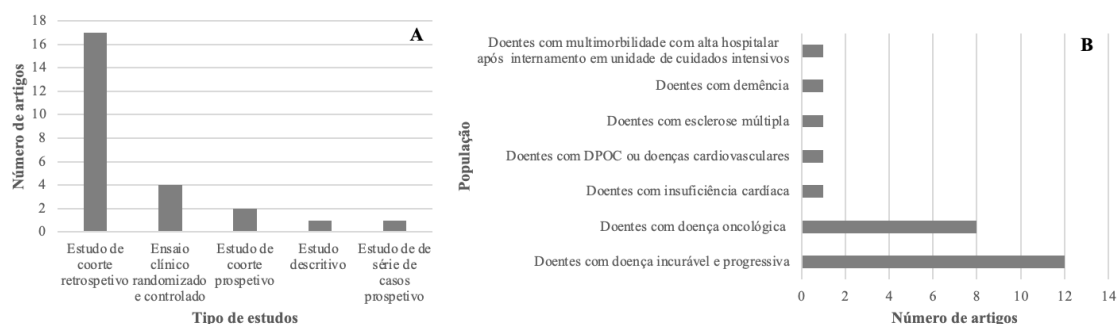
Todos os artigos incluídos foram publicados como artigos de revistas científicas (100%). No que diz respeito ao contexto (gráfico 2B), 17 estudos (68%) abordaram programas de CP domiciliários de base comunitária, 3 estudos programas de CP domiciliários de base hospitalar (12%), 2 estudos programas de CP domiciliários baseados em *hospice* (8%) e 1 estudo serviços integrados de CP (4%). A superioridade da pesquisa que incluiu programas de CP domiciliários de base comunitária (68%) pode ser explicada pela capacidade desses serviços de oferecerem um cuidado contínuo e personalizado, bem como pela importância da integração de CP nos cuidados de saúde primários (151).



Gráficos 2A e 2B – Número de artigos selecionados por origem de publicação (A) e por contexto (B) (total: 25 artigos)

Em relação ao tipo de estudos (gráfico 3A), a maioria é composta por coortes retrospectivas (17 estudos, 68%), seguida por ensaios clínicos randomizados e controlados (4 estudos, 16%), estudos de coorte prospectivos (2 estudos, 8%), um estudo descritivo (4%) e um estudo de série de casos prospectivo (4%). A prevalência de estudos de coorte retrospectivos (68%) sugere que a pesquisa em CP se tem concentrado em análises observacionais de dados existentes. Esta tendência reflete os desafios éticos e práticos envolvidos na condução de ensaios clínicos randomizados em contextos de CP (152–154).

No que diz respeito ao tipo de população incluída nos estudos (gráfico 3B), a maioria dos estudos incluiu doentes com doença incurável e progressiva (12 estudos, 48%), seguida por doentes especificamente com doença oncológica (8 estudos, 32%) e outras condições específicas, como insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) ou doenças cardiovasculares, esclerose múltipla, demência e doentes com multimorbilidade com alta hospitalar após internamento em unidade de cuidados intensivos (1 estudo cada, 4%). A análise da população incluída revela que a maioria dos estudos incluiu doentes com doenças incuráveis e progressivas, mostrando a importância crescente de expandir o acesso aos CP para além da oncologia (155).



Gráficos 3A e 3B – Número de artigos selecionados por origem de publicação (A) e por contexto (B) (total: 25 artigos)

As características gerais dos artigos incluídos neste estudo estão descritas no quadro seguinte (quadro 8).

Quadro 8 – Caracterização dos estudos incluídos

Ano de publicação	Origem	Fonte da publicação	Contexto	Tipo de estudo	População	Referência
1992	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base hospitalar	Ensaio clínico randomizado, controlado	171 doentes com doença incurável e progressiva	(156)
2001	Espanha	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	155 doentes com cancro avançado e incurável	(157)
2005	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	298 doentes com doença incurável e progressiva	(158)
2006	Espanha	Revista científica	Serviço integrado de CP	Estudo de coorte prospectivo	395 doentes com cancro avançado e incurável	(159)
2007	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Ensaio clínico randomizado, controlado	310 doentes com doença incurável e progressiva	(160)
2007	Israel	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	635 doentes falecidos com doença incurável e progressiva	(161)
2007	Israel	Revista científica	Programa de CP na comunidade baseado em <i>hospice</i>	Estudo de coorte retrospectivo	146 doentes com cancro avançado e incurável	(162)
2010	Canadá	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte prospectivo	136 cuidadores de doentes com cancro referenciados a um programa de CP	(163)

2014	Itália	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base hospitalar	Estudo de coorte retrospectivo	848 doentes com tumores cerebrais	(164)
2014	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	686 doentes com doença incurável e progressiva	(165)
2014	Israel	Revista científica	Programa de CP na comunidade baseado em <i>hospice</i>	Estudo de coorte retrospectivo	193 doentes com cancro avançado e incurável	(166)
2015	Suécia	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Ensaio clínico randomizado, controlado	72 doentes com insuficiência cardíaca congestiva	(167)
2015	Itália	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base hospitalar	Estudo de coorte retrospectivo	11.841 doentes com cancro avançado e incurável	(168)
2016	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	1.443 doentes com doença incurável e progressiva	(169)
2016	Colômbia	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo descritivo	83 doentes com cancro gástrico estadio IV	(170)
2017	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	651 doentes falecidos com doença incurável e progressiva	(171)
2017	Austrália	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	12.817 doentes falecidos com doença incurável e progressiva	(172)
2018	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	145 doentes com doença incurável e progressiva	(173)
2020	Bélgica	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	58.527 doentes que faleceram de DPOC ou de doenças cardiovasculares	(174)
2020	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	71 doentes com doença incurável e progressiva	(175)

2021	Itália	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Ensaio clínico randomizado, controlado	78 doentes com esclerose múltipla severa	(176)
2021	Bélgica	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	20.951 doentes que morreram com demência	(177)
2021	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de série de casos prospetivo	15 doentes com multimorbilidade com alta hospitalar após internamento em unidade de cuidados intensivos	(178)
2022	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	506 doentes com doença incurável e progressiva	(179)
2024	Estados Unidos da América	Revista científica	Programa de CP na comunidade de base comunitária	Estudo de coorte retrospectivo	1.130 doentes com doença incurável e progressiva	(180)

Para a apresentação de resultados, é importante relembrar que a questão de revisão definida é:

- Qual o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos?

Embora a questão de revisão esteja adequadamente relacionada com o objetivo da revisão, esta beneficia de outras questões que aprofundam o Conceito:

- Quais são os custos diretos dos programas de CP na comunidade?
- Quais são os custos indiretos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a minimização de custos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-efetividade dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-utilidade dos programas de CP na comunidade?

Estas subquestões fornecem uma análise mais detalhada e específica, permitindo uma compreensão mais abrangente do impacto económico dos programas de CP na comunidade. Assim, os resultados serão apresentados com base nas subquestões para uma análise mais específica nos quadros que se seguem (quadros 9 a 13). Após cada quadro é apresentada uma figura com o respetivo fluxograma (figuras 2 a 10), que organiza os resultados de acordo com os modelos de organização de recursos e exibe os valores

convertidos para euros de 1 de junho de 2024, ajustados pela inflação, de forma a garantir a comparação numa moeda comum e atualizada.

5.1. Avaliação Económica dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade

Os resultados de avaliação económica de programas de CP na comunidade são essenciais para compreender a viabilidade e otimização dos recursos no setor da saúde (53,54,57–59,61). Oito dos artigos seleccionados apresentaram custos diretos e um apresentou custos indiretos destes programas.

5.1.1. Custos Diretos dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade

A avaliação dos resultados dos custos diretos de programas de CP na comunidade refere-se à análise dos gastos imediatamente associados à prestação de CP na comunidade tais como medicamentos, visitas domiciliárias, e equipamentos médicos (181).

Quadro 9 – Custos diretos dos programas de CP na comunidade

Ano de publicação e referência	Autor(es)	Título do estudo	Resultado	Moeda utilizada
2001 (157)	Serra-Prat M, Gallo P, Picaza J	Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia	“The resulting cost per PADES visit was 6235 pesetas (37.47 euros)”	ESP de 1998
2006 (159)	Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, <i>et al.</i>	Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study	Cost per 100 Patients Cared for in 1992 and 2001 for the Last 6 Weeks of Life: - Homecare - 37.5€ (cost per consultation visit) - PC outpatient clinic - 35.8€ (cost per consultation visit) “With an average of 3.5 calls/patient, this gives an estimated cost of 23.6€/patient/6 weeks. This cost approximates 1% of all expenditures.”	EUR de 2001
2007 (162)	Shnoor Y, Szlaifer M, Aoberman A, Bentur N	The Cost of Home Hospice Care for Terminal Patients in Israel	“The average cost of running a home hospice unit was \$1294 per patient. This was calculated by dividing the overall cost of operating the hospice per year by the number of patients treated in that hospice per year, regardless of the duration of treatment.”	USD de 2003
2010 (163)	Guerriere D, Zagorski B, Fassbender	Cost variations in ambulatory and home-based palliative care	Median monthly total public expenditures per sample for home-based appointments (n=136) - \$4.103 (mean = \$5.086)	CAD de 2008

	K, Masucci L, Librach L, Coyte P		Median out-of-pocket expenditures per sample for home-based appointments (n=136) – \$0 (mean = \$427) Median 3rd part insurance expenditures per sample for home-based appointments (n=136) – \$0 (mean = \$6) Frequency and summative cost of publicly financed home-based appointments: • Personal support worker - \$1,425,462 for 42,103 hours • Nurse - \$293,289 for 4312 visits (2736 hours) • Palliative care physician - \$60,592 for 663 visits • Physiotherapist - \$11,711 for 83 visits (57 hours) • Family physician - \$6,315 for 57 visits (39 hours) • Dietitian - \$5,497 for 60 visits (29 hours) • Occupational therapist - \$3,703 for 29 visits (15 hours) • Social worker - \$2,617 for 19 visits (16 hours) • Lab technician - \$2,535 for 83 visits • Case coordinator - \$1,605 for 43 visits (45 hours) • Respiratory therapist - \$105 for 4 visits (3 hours) Frequency and summative cost of privately financed home-based appointments: • Personal support worker - \$111,972 • Paid household work - \$31,569 for 30 visits • Nurse - \$4,070 for 15 visits • Massage therapist - \$3,783 for 19 visits • Other - \$2,163 for 17 visits • Home oxygen - \$200 for 1 visit • Lab technician - \$170 for 19 visits	
2015 (168)	Masella C, Garavaglia G, Borghi G, Castelli A, Radaelli G, Peruselli C	Implementation of a Hospital-Based Home Palliative Care at regional level: A quantitative study of the Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche program in Lombardy	“With the average pathway length increasing over time from 32 to 37 days per patient, costs per patient also increased, moving from initial €1953 to €2217. Overall, from 2009 to 2011, the Region spent about €25m.” Regional healthcare system expenditure: • Average regional expenditure per patient (2009) – 1952.87€/patient (average length of program = 32.36 days) • Average regional expenditure per patient (2010) – 2126.61€/patient (average length of program = 35.94 days) • Average regional expenditure per patient (2011) – 2217.02€/patient	EUR entre 2009 e 2011

			(average length of program = 36.82 days)	
			• Average regional expenditure per patient (2009 – 2011) – 2112 €/patient (average length of program = 35.28 days)	
			Total regional expenditure:	
			• 2009 – 6,366,240 • 2010 – 8,972,170 • 2011 – 9,670,645	
2016 (169)	Cassel B, Kerr K, McClish D, Skoro N, Johnson S, Wanke C, <i>et al.</i>	Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs	“(…) the cost of operating the Transitions program was \$4,585 per participant standardized to 2014 dollars. With an average time from enrollment to death of 7.14 months, the cost was \$642 per participant per month.”	USD de 2014
2016 (170)	León M, Quijano M, Romero M, Salamanca N, Sánchez O, Ortégón A, <i>et al.</i>	Costos directos del cuidado paliativo domiciliario para pacientes con cáncer gástrico estadio IV en Colombia	“El costo promedio por paciente fue 978,81 dólares (rango 77-4647 dólares). El costo promedio diario fue de 59,88 dólares.” (“El tiempo promedio de estancia en el programa de atención domiciliaria fue de 37,6 días (rango 5-250) y una me-diana de 122,5 días.”) “Cerca del 56% del costo total fue atribuible a visitas domiciliarias por personal de salud, y el 36%, por medicamentos.” “Cerca del 22% del costo total fue atribuible a la intervención del médico general, el 7,8% del costo de consultas fue debido a terapia respiratoria. Otros costos de visitas incluyeron terapia física (3%), visita de especialista em cuidado paliativo (8,5%) y psicólogo (5%).”	USD de 2013
2021 (178)	Mayr F, Plowman J, Blakowski S, Sell-Shemansk y K, Young J, Yende S	Feasibility of a Home-Based Palliative Care Intervention in Elderly Multimorbid Veteran Survivors of Critical Illness	“We estimated the median cost per patient to be \$ 2,321 (IQR: 1,901 to 3,331).” (90-day home-based palliative care intervention)	USD de 2021

Legenda: CAD – dólar canadiano; ESP – peseta espanhola; EUR – euro; HBHC - *hospital-based team home care*; HPA - *home-based palliative approach*; HSPCS - *home-specialised palliative care service*; IG – *intervention group*; IQR - *interquartile range*; PADES - *Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport*; PC – *palliative care*; SD – *standart deviation*; SEK – coroa sueca; USD – dólar dos Estados Unidos; VA – *veterans affairs*.

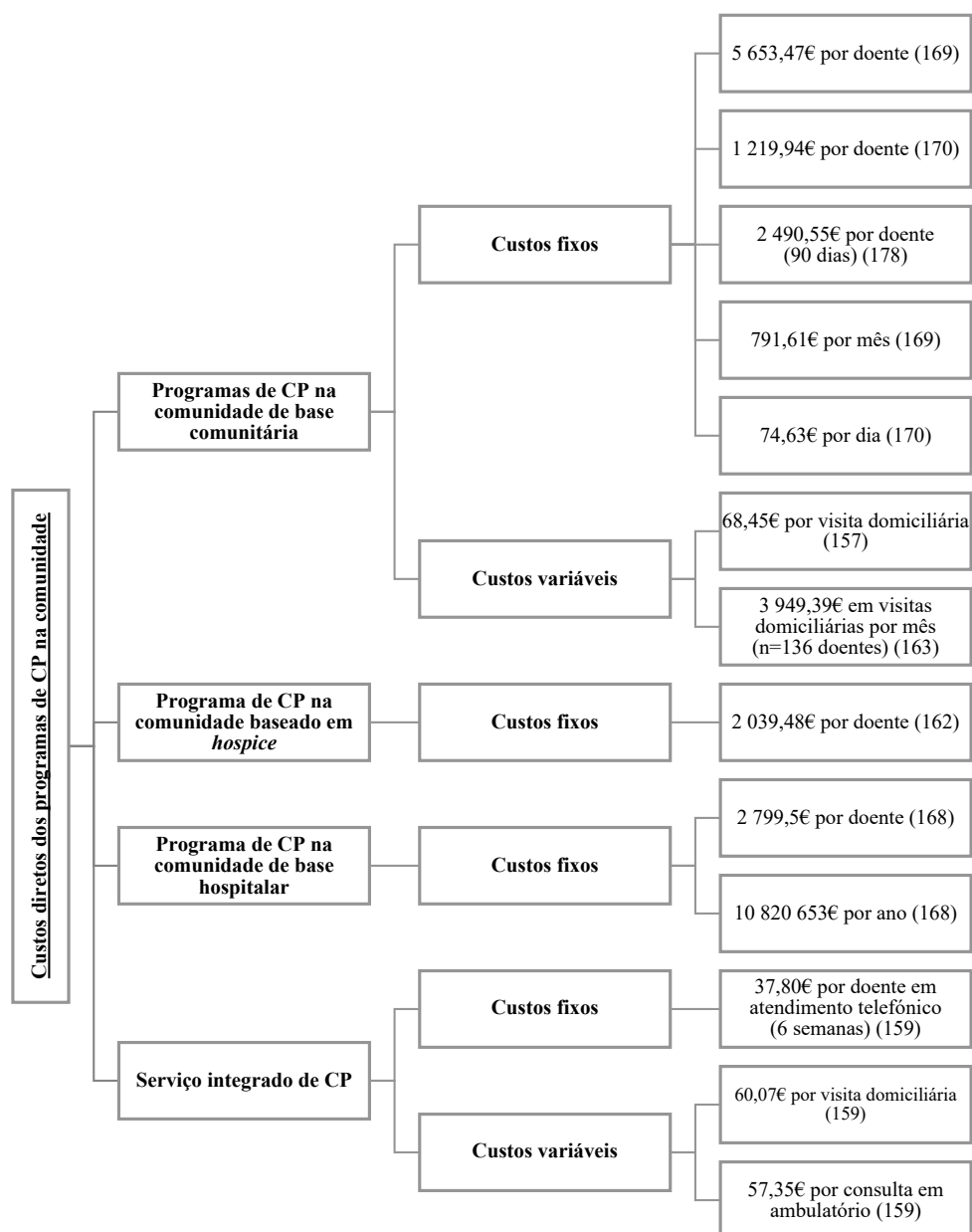


Figura 2 – Síntese dos custos diretos dos programas de CP na comunidade (valores convertidos para euros de 1 de junho de 2024)

Nos programas de CP na comunidade de base comunitária, os custos por doente variaram amplamente entre os estudos, refletindo fatores como a duração do acompanhamento, a composição da equipa e a complexidade das intervenções.

O programa estudado por Cassel et al. teve o acompanhamento mais prolongado (média de acompanhamento de 7,14 meses) e apresentou um custo de 5 653,47€ por doente, tendendo a ter custos mais elevados devido ao suporte contínuo oferecido aos doentes, que incluiu múltiplas visitas domiciliárias, gestão constante de sintomas e planeamento avançado de cuidados - fatores que podem justificar o custo mais elevado em comparação com o avaliado noutros estudos (169). A equipa multidisciplinar e a abrangência das

intervenções no estudo de Cassel et al., que incluíram cuidados médicos e de enfermagem, bem como suporte espiritual e psicossocial, podem também ter aumentado os custos diretos do programa (169).

Em contrapartida, o estudo de León et al., com um acompanhamento mais curto (média de acompanhamento de 37,6 dias) e um foco específico em doentes com cancro gástrico em estágio IV, resultou em custos significativamente menores, de 1 219,94€ por doente, apesar de também utilizar uma equipa multiprofissional (170).

O estudo de Mayr et al. apresentou um custo médio de 2 490,55€ por doente, com um período de acompanhamento de 90 dias, o que pode refletir uma abordagem equilibrada entre a duração do acompanhamento e a complexidade das intervenções (178). A combinação de pelo menos duas visitas domiciliárias programadas e consultas telefónicas, realizadas por uma equipa multidisciplinar, pode proporcionar um suporte robusto, mas com menor intensidade comparada ao programa de Cassel et al (169,178). No contexto de programas de CP na comunidade baseados em *hospice*, Shnoor et al. relataram um custo direto de 2 039,48€ por doente (162). Este valor é interessante, pois está próximo do custo encontrado por Mayr et al. para os programas comunitários, sugerindo uma possível equivalência de custos entre esses modelos.

Para programas de CP na comunidade de base hospitalar, Masella et al. também reportaram um custo direto de 2 799,50€ por doente (168). Este valor situa-se entre os custos dos programas comunitários de Mayr et al. e os de Cassel et al., sugerindo que os programas hospitalares, apesar de se situarem num ambiente mais institucional, podem ser comparáveis em termos de custo a alguns programas comunitários.

A nível do custo por visita domiciliária de programas de CP na comunidade, Serra-Prat et al. relataram um custo de 68,45€ por visita domiciliária num programa de CP na comunidade de base comunitária com uma equipa de cuidados composta por um médico, três enfermeiros e um profissional de serviços sociais (157). Gómez-Batiste et al. mostraram um custo ligeiramente inferior, de 60,07€ por visita domiciliária, num programa de serviço integrado de CP que incluiu equipas de apoio domiciliário que operaram dentro de uma área de abrangência distrital e eram específicas para doentes com cancro ou mistas para doentes geriátricos (159). O custo mais elevado reportado por Serra-Prat et al. pode ser justificado pela composição da equipa, enquanto que o programa de Gómez-Batiste et al., com o modelo de serviço integrado de CP, poderá ter conseguido oferecer cuidados a um custo ligeiramente inferior.

5.1.2. Custos Indiretos dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade

Além dos custos diretos, os custos indiretos são um componente crucial da avaliação económica de programas de CP na comunidade, mas muitas vezes subestimados (182). Estes custos incluem o tempo dedicado pelos cuidadores familiares, a perda de produtividade, e outros impactos económicos indiretos, que podem superar significativamente os custos diretos (181). No contexto dos CP, estes custos frequentemente recaem sobre os cuidadores, o que pode resultar em perda de rendimentos, impacto nos rendimentos futuros, aumento da ansiedade financeira e emocional para as famílias envolvidas e, em muitos casos, levar à precarização da situação financeira familiar (181,183,184). Além disso, os custos indiretos têm implicações sociais, incluindo o aumento do risco de pobreza entre os cuidadores, bem como a deterioração da saúde mental e física dos mesmos (184–186).

Quadro 10 – Custos indiretos dos programas de CP na comunidade

Ano de publicação e referência	Autor(es)	Título do estudo	Resultado	Moeda utilizada
2010 (163)	Guerriere D, Zagorski B, Fassbender K, Masucci L, Librach L, Coyte P	Cost variations in ambulatory and home-based palliative care	"(...) time costs incurred by family caregivers represented the largest proportion (71%) of total costs (\$17,465)."	CAD de 2008

Legenda: CAD – dólar canadiano.

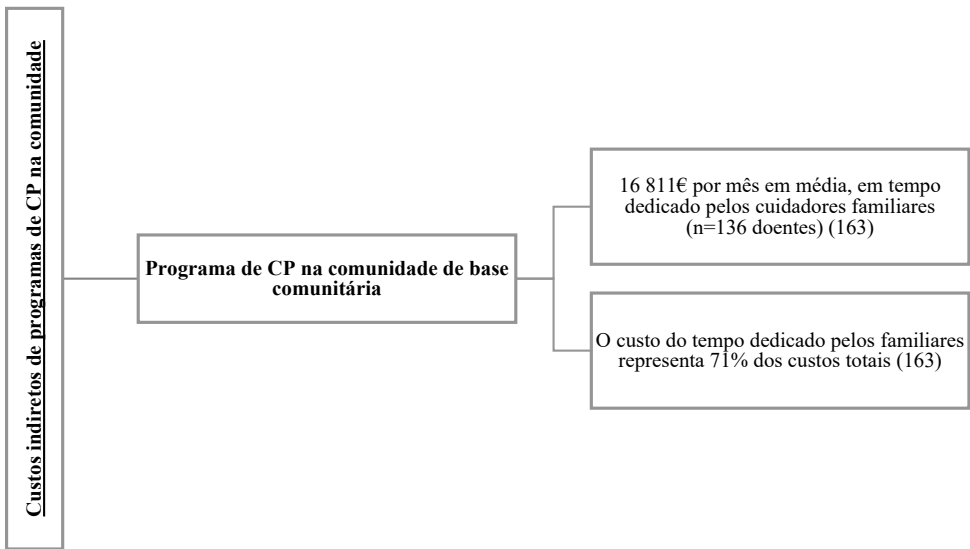


Figura 3 – Síntese dos custos indiretos dos programas de CP na comunidade (valores convertidos para euros de 1 de junho de 2024)

O estudo de Guerriere et al. mostrou que o tempo dedicado pelos cuidadores representa até 71% do custo total dos CP domiciliares, sugerindo assim a significativa sobrecarga financeira indireta imposta a esses indivíduos (163). No entanto, esta abordagem tem limitações, como a falta de consideração de fatores como o impacto emocional e social do cuidar (182).

No contexto em que a transição epidemiológica obriga ao aumento da demanda por cuidadores informais, políticas públicas que reconheçam e mitiguem os custos indiretos são essenciais para melhorar a sustentabilidade dos programas de CP na comunidade (183,184). Estas podem incluir suporte financeiro direto aos cuidadores e acesso a serviços de substituição temporária de cuidados, fundamentais para reduzir a sobrecarga financeira (184).

5.2. Avaliação de Custo-Benefício dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade

Além da avaliação económica de programas de CP na comunidade através de custos diretos e indiretos, o impacto de programas de CP na comunidade pode ser avaliado através de vários métodos de análise de custo-benefício. Na pesquisa efetuada, dezanove artigos apresentaram resultados de minimização de custos, catorze de custo-efetividade e dois de custo-utilidade desses programas.

5.2.1. Minimização de Custos dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade

A análise de minimização de custos é uma técnica de avaliação económica que compara os custos de diferentes intervenções ou programas de saúde que produzem resultados equivalentes (82). O seu principal objetivo desta análise é identificar a intervenção menos dispendiosa, partindo do pressuposto de que todas têm a mesma eficácia clínica ou resultado (82).

Quadro 11 – Minimização de custos dos programas de CP na comunidade

Ano de publicação e referência	Autor(es)	Título do estudo	Resultado	Moeda utilizada
1992 (156)	Hughes S, Cummings J, Weaver F, Manheim L, Braun B, Conrad K	A Randomized Trial of the Cost Effectiveness of VA Hospital-Based Home Care for the Terminally Ill	“VA hospital costs were reduced by almost half in the HBHC terminally ill sample (48 percent; or \$1,795 versus \$3,434, respectively, $p = .02$). (...) The average general bed cost for HBHC was \$1,310 as compared to \$2,807 for controls ($t = 3.26$, $df = 169$, $p < .02$).” “When net per capita health care costs for the two groups are compared, a savings of \$769.00 per person is seen in the HBHC group (\$4,248 for the control group versus \$3,479 for HBHC).”	USD de 1985
2001 (157)	Serra-Prat M, Gallo P, Picaza J	Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia	“(...) the average cost per patient in the PADES group is substantially lower than in the non-PADES group, with an incremental cost per patient of 72.654 pesetas (436.6 euros), that is a 71% increase.”	ESP de 1998
2005 (158)	Enguidanos S, Cherin D, Brumley R	Home-Based Palliative Care Study: Site of Death, and Costs of Medical Care for Patients with Congestive Heart Failure, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, and Cancer	“Cancer patients enrolled in the palliative care group spent \$5,936 less on average as compared to those in usual care, amounting to a 35% reduction in average service costs.” “Patients diagnosed with COPD enrolled in the palliative care group, controlling for days on service and severity of illness, spent \$11,325 less on average as compared to those in usual care, amounting to a 67% decrease in the cost of care.” “Patients diagnosed with CHF enrolled in the palliative care group spent \$8,445 less on average as compared to those in usual care, amounting to a 52% decrease in the cost of care.” “Results of the analyses revealed no statistically significant difference in adjusted mean cost savings between cancer and CHF ($t = 1.2$, $df = 241$, $p = .23$), cancer and COPD ($t = 1.64$, $df = 220$, $p = .1$), and CHF and COPD ($t = 1.37$, $df = 129$, $p = .17$), indicating that cost savings were equivalent among all diagnostic groups.”	USD entre 1999 e 2001
2007 (160)	Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz E, Morgenstern N, Saito S, <i>et al.</i>	Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care	“Significant differences between palliative and usual care members in cost of care ($t_5 = -3.63$, $P < .001$) were noted.” “(...) overall costs of care for those enrolled in the IHPC program were 33% less than those receiving standard care ($P = 0.03$; IC 95% = \$12.411 a \$780; $R^2 = 0.16$).”	USD entre 2002 e 2004

			“The adjusted mean cost for patients enrolled in the palliative care group was \$12,670 ± \$12,523, compared with \$20,222 ± \$30,026 for usual care. (...) The average cost per day incurred by palliative care recipients (\$95.30) was significantly lower than that of usual care group members (\$212.80) (t = 2,417; P = 0,02).”	
2007 (161)	Tamir O, Singer Y, Shvartzman P.	Taking care of terminally-ill patients at home - the economic perspective revisited	“During the last year of life, the mean health services cost per person among the HSPCS group was lower by more than 30% compared with the HNSPCS (P < 0.005). This difference becomes even greater near the time of death (last 3 months –41%, P < 0.005; and during the last month of life nearly one-half the cost per patient at the HNSPCS, P < 0.001). The median cost per patient was as low as one-fifth compared with the HNSPCS in the last month.” “Cost differences between the two groups in these categories during the last year of life remained true also for the periods closer to the date of death.”	USD entre 1999 e 2000
2007 (162)	Shnoor Y, Szlaifer M, Aoberman A, Bentur N	The Cost of Home Hospice Care for Terminal Patients in Israel	“The average cost per patient for medical services and medication during the last 2 months of life was \$3467 for the study group and \$12 434 for the control group.” “(…) the average overall cost per patient for the study group was \$4761, and that for the control group remained \$12 434.” “(…) the average cost per patient for hospitalization in a general hospital was \$2953 for the study group and \$10 367 for the control group (...). Hospital admissions for patients in the study group accounted for just one fifth of the hospital days in a general hospital for the study population as a whole.” “The average cost of laboratory testing per patient was \$165 in the study group and \$321 in the control group.” “In the home medical equipment category, we included items beyond those provided by the home hospice. The average cost of this equipment per patient in the study group was lower than in the control group, even though the extent of use was greater in the study group. This is because the items used by patients in the study group were less expensive than those used by patients in the control group (an aggregate of \$42 and \$70, respectively).” “The extent of use of laboratory testing by patients in the study group was much smaller than that by patients in the control group, with only 8% of the tests	USD de 2003

			undergone by the study population as a whole being performed on patients in the study group.”	
2014 (165)	Kerr C, Donohue K, Tangeman J, Serehali A, Knodel S, Grant P, <i>et al.</i>	Cost Savings and Enhanced Hospice Enrollment with a Home-Based Palliative Care Program Implemented as a Hospice–Private Payer Partnership	“Cost savings were apparent in the last three months of life — \$6,804 per member per month (PMPM) cost for palliative care participants versus \$10,712 for usual care.” “At one month prior to death the PMPM cost was \$7,170 for HC versus \$13,440 for controls. The trend continued with lower PMPM costs for HC members during the last two weeks of life as well, with total allowed PMPM cost \$6,674 compared to \$13,846.” “There was a highly significant difference in costs between those enrolled in HC compared to controls, in which those enrolled in HC had significantly lower costs (p-value < 0.0001). When adjusted for other clinical covariates, those in the HC program still had significantly lower costs (p-value = 0.0002).”	USD entre 2010 e 2012
2014 (166)	Bentur N, Resnizky S, Balicer R, Eilat-Tsanani T.	Utilization and Cost of Services in the Last 6 Months of Life of Patients With Cancer - With and Without Home Hospice Care	“The average cost of care for the last 6 months of life, for patients with HHU care, was US\$13 648 compared to US\$18 503 for patients without HHU care.”	USD de 2009
2015 (167)	Sahlen KG, Boman K, Brännström M	A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial	“The total cost for the IG was SEK1.4 million SEK (€140,000). The CG generated costs for health care of SEK2.0m (€205,000). The result of the intervention was a reduced cost of SEK600,000 (€61,000) over the 6-month intervention period.”	EUR de 2012
2016 (169)	Cassel B, Kerr K, McClish D, Skoro N, Johnson S, Wanke C, <i>et al.</i>	Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs	“(…) participants’ costs increased only slightly in the final months of life (from \$1,550 4 months before death to \$3,711 in final month), whereas comparison participants’ costs increased dramatically (from \$2,631 4 months before death to \$17,006 in final month)” “(…) the net savings per participant per month were \$4,258 for cancer, \$4,017 for COPD, \$3,447 for HF, and \$2,690 for dementia.” “The return on investment (net cost reduction divided by program costs) thus ranged from 4.2 for dementia to 6.6 for cancer “ “The cost of hospital care for Transitions participants was a fraction of the cost for	USD de 2014

			comparison participants. For example, the per-participant per- month expenditure for hospital care for participants with dementia was \$885 for Transitions participants and \$3,575 for comparison participants	
2017 (171)	Lustbader D, Mudra M, Romano C, Lukoski E, Chang A, Mittelberger J, <i>et al.</i>	The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization	“The cost per patient during the final three months of life was \$12,000 lower with HBPC than with usual care (\$20,420 vs. \$32,420; p = 0.0002)”	USD de 2016
2017 (172)	Spilsbury K, Rosenwax L	Community-based specialist palliative care is associated with reduced hospital costs for people with non-cancer conditions during the last year of life	“Overall, periods of time receiving community-based specialist palliative care were associated with a 27% decrease from A\$112 (A\$110-A\$114) per decedent per day to A\$82 (A\$78-A\$85) per decedent per day of CA hospital costs. (...) Community-based specialist palliative care was also associated a reduction of inpatient averaged hospital costs of 9% (7%-10%) to A\$1030 per hospitalised decedent per day. This was a reduction of A\$96 (95%CI 84- 107) per hospitalised decedent per day, equivalent to a 9% (95%CI 7-10) reduction relative to decedents hospitalised during periods of time not receiving community-based specialist palliative care.”	AUD de 2011
2018 (173)	Chen C, Naessens JM, Takahashi P, McCoy R, Borah B, Borkenhagen L, <i>et al.</i>	Improving Value of Care for Older Adults With Advanced Medical Illness and Functional Decline: Cost Analyses of a Home-Based Palliative Care Program	“In the 12 months after program enrollment, mean annual Medicare payment was \$5782.85 per PCHP patient compared with \$22,031.21 per control patient. These results show that the PCHP group had a \$10,646.44 decrease per patient compared with the control group, which had a \$7604.43 increase per patient in the second year” “(...) the difference in differences (DID) estimate of the mean health care expenditures between PCHP patients and control patients was statistically significant and favored the expenditures of PCHP enrollees by a mean (95% CI) of \$18,250.87 (\$11,267.60e\$25,234.13). This mean difference did not significantly change (P > 0.05) for the subset of patients (N 1/4 35) and controls (N 1/4 49) who were matched as DNR/DNI, with an adjusted DID mean estimate of \$18,010.21 (\$8996.42 to \$27,023.99) favoring the intervention group.” “Although most of the difference occurred among hospital inpatient services, both groups had payment decreases among the other sites of care.”	USD entre 2012 e 2013

2020 (174)	Scheerens C, Faes K, Pype P, Beernaert K, Joos G, Derom E, <i>et al.</i>	Earlier palliative home care is associated with patient-centred medical resource utilisation and lower costs in the last 30 days before death in COPD: a population-level decedent cohort study	“(…) mean total inpatient costs were lower for people using PHC (€2492, 95% CI €2142–2841) than for those who did not (€5583, 95% CI €5526–5641). Mean total outpatient costs were higher for PHC use (€2542, 95% CI €2422–2661 versus €1020, 95% CI €1010–1029) and mean total healthcare costs were €1569 lower (€5034, 95% CI €4703–5364 versus €6603, 95% CI €6546–6659). Results per PHC timing category versus no PHC were similar, but using PHC 90–31 days before death showed the largest differences”	EUR de 2017
2020 (175)	Akhtar S, Srinivasan V, Weisse C, DiSorbo P	Characterizing the Financial Value of In-Home Palliative Care for Patients, Payers, and Hospitals	“The average payments PPPM was significantly lower on-IHPC (M = US\$2849, SD = US\$9077) as compared to pre-IHPC (M = US\$5050, SD = US\$7955), $t(70) = 3.54$, $P = .001$). This equated to a US\$2201, or 44% decline in average payments PPPM.”	USD de 2016
2021 (176)	Rosato R, Pagano E, Giordano A, Farinotti M, Ponzio M, Veronese S, <i>et al.</i>	Living with severe multiple sclerosis: Cost-effectiveness of a palliative care intervention and cost of illness study	“Mean overall NHS costs were lower in the HPA group (€ 2711) than in the usual care group (€ 4645), mainly due to between-group differences in costs for medications, hospitalizations and nurses”	EUR de 2017
2021 (177)	Miranda R, Smets T, De Schreye R, Faes K, Van Den Noortgate N, Cohen J, <i>et al.</i>	Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who received palliative home care: A nationwide propensity score-matched decedent cohort study	“In the last 30 days of life, compared with the unexposed group, the group exposed to palliative home care support had lower mean total inpatient costs of care (€2156 vs €6269) but higher mean total outpatient costs of care (€3007 vs €1024).” “Mean total direct medical costs of care for people in the exposed group were lower than for people unexposed (€5164 vs €7293).”	EUR de 2017
2022 (179)	Gordon M, Le T, Lee E, Gao A	Home Palliative Care Savings	“The annual cost for the comparison group was \$147,233 per member and the annual cost for the study group was \$122,590 per member” “Overall medical costs for these 396 enrollees for the calendar year 2019 showed a gross savings of \$24,643 per member (16.7% decrease in cost). For members enrolled for 1–5 months, annual gross savings were \$23,314 per member (15.8% decrease from the comparison group), and for members enrolled for 6–12 months, annual gross savings were \$26,409 per member (17.9% decrease).”	USD de 2019

2024 (180)	Bower K, Hallock J, Li X, Kent T, Wardlow L	Cost and Utilization Implications of a Health Plan's Home-Based Palliative Care Program	"Analyses revealed (...) lower cost of care in the study period (\$2746 per member per month) as compared with the pre-study period (\$3996 per member per month)."	USD de 2019
---------------	--	---	---	----------------

Legenda: AUD – dólar australiano; CG - *control group*; CHF - *chronic heart failure*; CI - *confidence interval*; COPD - *chronic obstructive pulmonary disease*; df - *degree of freedom*; DNI - *do not intubate*; DNR - *do not resuscitate*; ESP – *peseta espanhola*; EUR – *euro*; HBHC - *hospital-based team home care*; HBPC - *home-based palliative care*; HC - *Home Connections*; HF - *heart failure*; HHU - *home hospice unit*; HPA - *home-based palliative approach*; HNPPCS - *home non-specialised palliative care service*; HSPCS - *home-specialised palliative care service*; IC - *confidence interval*; ICU - *intensive care unit*; IG – *intervention group*; IHPC - *in-home palliative care*; IQR - *interquartile range*; M - *mean*; NHS - *national health service*; PADES - *Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport*; PCHP - *palliative care homebound program*; PHC - *palliative home care*; PMPM - *per member per month*; PPPM - *per patient per month*; p - *p-value*; R^2 - *coefficient of determination*; SEK – *coroa sueca*; t - *t-value*; t5 - *t-test statistic with 5 degrees of freedom*; USD – *dólar dos Estados Unidos*; VA – *veterans affairs*.

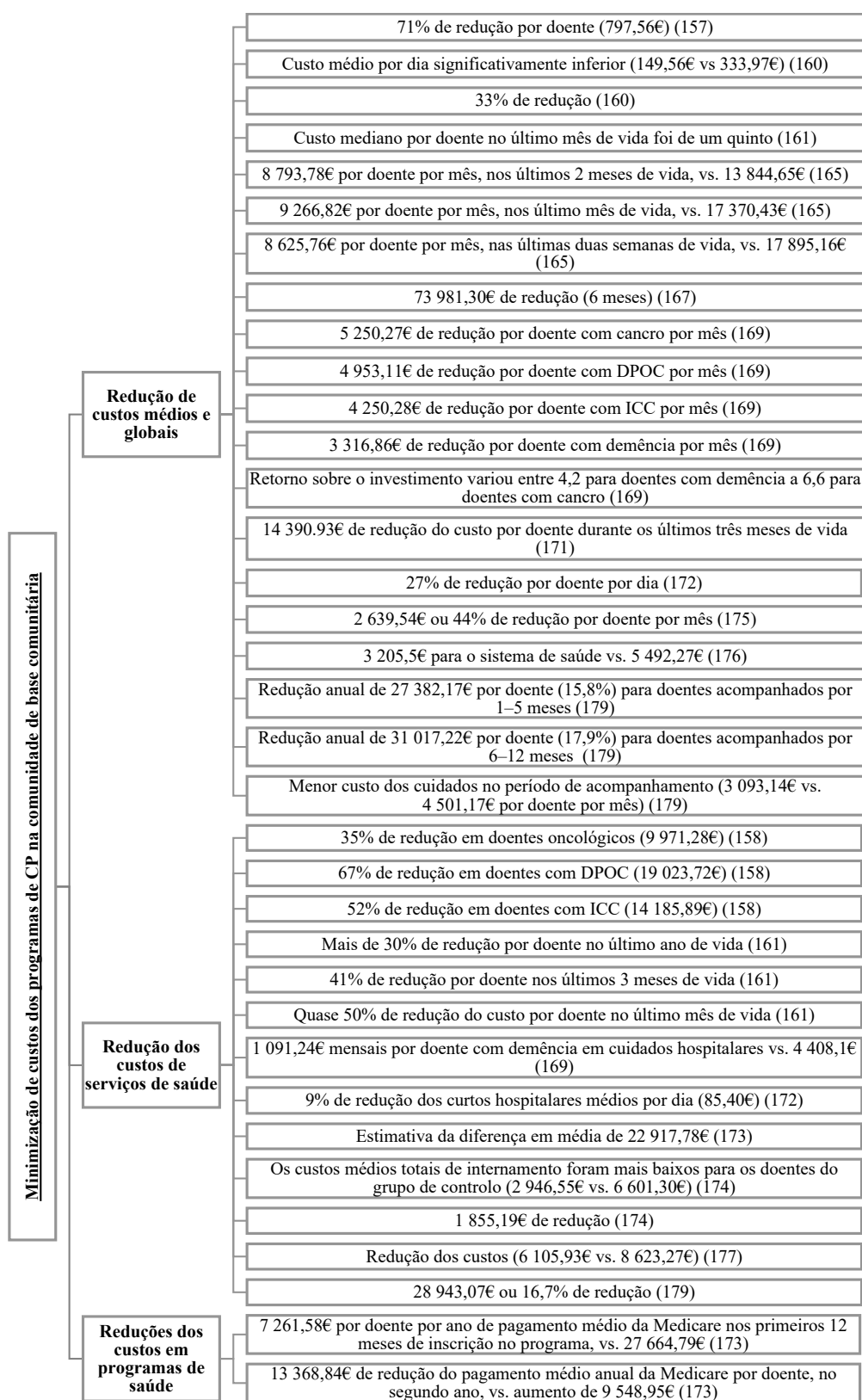


Figura 4 – Síntese da minimização de custos dos programas de CP na comunidade de base comunitária (valores convertidos para euros de 1 de junho de 2024)

Legenda: DPOC – doença pulmonar obstrutiva crónica; ICC – insuficiência cardíaca crónica.

Todos os artigos que se debruçaram sobre a análise de programas de CP na comunidade de base comunitária mostram que os CP domiciliares reduzem os custos médios e globais, bem como os custos de serviços de saúde e os custos em programas de saúde.

Brumley et al. observaram uma redução de 33% nos custos gerais para doentes inscritos no programa de CP na comunidade, em comparação com aqueles que receberam cuidados usuais, e que o custo médio por dia incorrido pelos doentes acompanhados pelo programa era significativamente inferior ao dos doentes acompanhados por cuidados habituais (149,56€ vs 333,97€) (160). Este resultado é consistente com estudos posteriores, como o de Sahlen et al., que mostraram uma redução de custos globais de 73 981,30€ ao longo do período de intervenção de seis meses (167).

Os resultados relativos aos custos de serviços de saúde acompanharam a tendência observada para os custos médios e globais e estão presentes em várias condições clínicas. Enguidanos et al. demonstraram que doentes com cancro, DPOC e ICC acompanhados tiveram reduções significativas nos custos dos serviços médicos, variando de 35% para doentes com cancro a 67% para aqueles com DPOC e 52% nos doentes com ICC (158). Estes números sugerem que os CP na comunidade não apenas proporcionam um acompanhamento integral e eficaz, mas também evitam procedimentos e intervenções desnecessárias que não contribuem para a qualidade de vida do doente. Além disso, a análise de retorno sobre investimento, variando de 4,2 para doentes com demência a 6,6 para doentes com cancro, pode demonstrar que os programas de CP na comunidade são não apenas eficientes em termos de custos, mas também podem gerar valor significativo para os sistemas de saúde (158). Esta eficiência poderá incentivar políticas públicas voltadas para a ampliação desses programas, especialmente em contextos onde os recursos são limitados.

A evidência apontou também para a sustentabilidade dos programas de CP na comunidade de base comunitária ao longo do tempo. O estudo de Chen et al. mostrou não só que os pagamentos médios da Medicare nos primeiros doze meses de acompanhamento pelo programa foram significativamente inferiores em comparação com o grupo de controlo (7 261,58€ por doente por ano vs. 27 664,79€), como também que os pagamentos médios da Medicare no segundo ano de acompanhamento pelo programa foram significativamente reduzidos em comparação com o grupo de controlo, que aumentou (13 368,84€ de redução vs. aumento de 9 548,95€) (173). Estes dados podem demonstrar que a falta de CP resulta em custos substancialmente maiores para o sistema de saúde, que os benefícios económicos dos programas de CP começam a manifestar-se

relativamente cedo (o que deve incentivar o acompanhamento antecipado dos doentes nestes programas) e que a intervenção precoce e contínua dos CP é uma estratégia eficaz para a redução de custos.

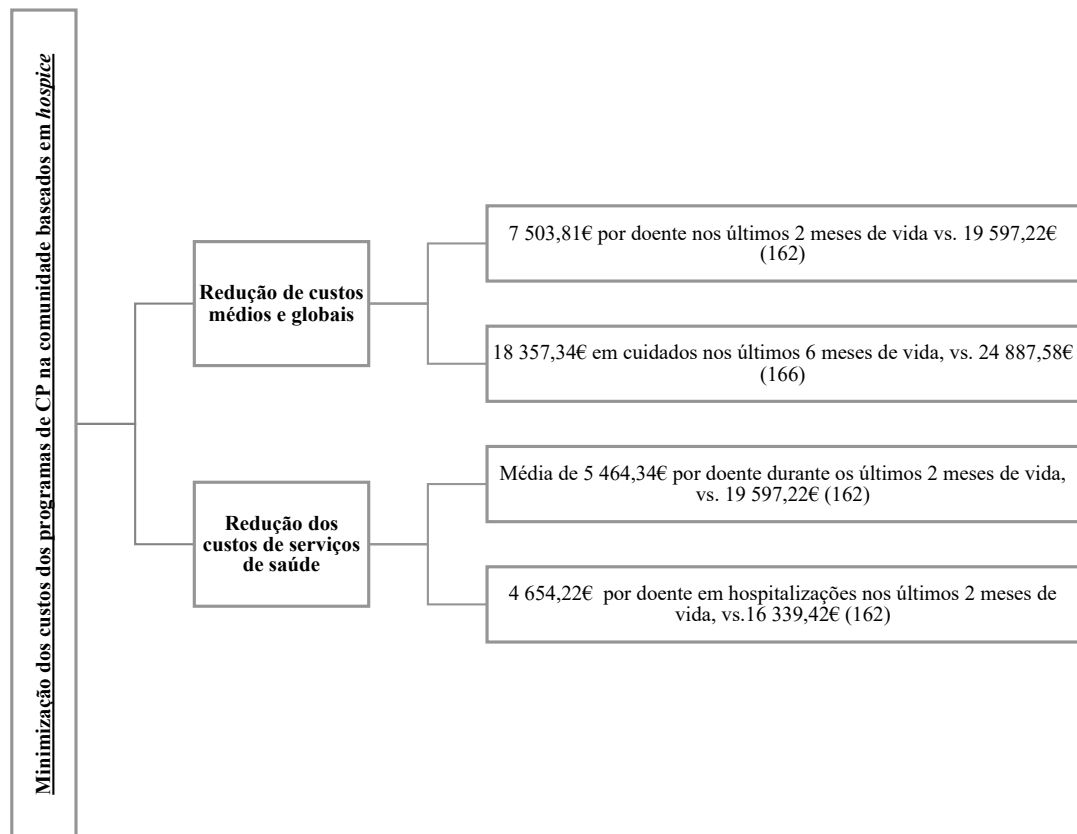


Figura 5 – Síntese da minimização de custos dos programas de CP na comunidade baseados em *hospice* (valores convertidos para euros de 1 de junho de 2024)

As pesquisas que se debruçaram sobre a análise de programas de CP na comunidade baseados em *hospice* mostram que os CP domiciliares também podem reduzir os custos médios e globais, bem como os custos de serviços de saúde. Por exemplo, Shnoor et al. demonstraram que o custo médio por doente acompanhado pelo programa de CP durante os últimos dois meses de vida foi significativamente menor (7 503,81€ por doente vs. 19 597,22€), com uma redução de custos significativa em hospitalizações durante o mesmo período (4 654,22€ por doente vs. 16 339,42€) (162). As reduções nos custos globais e específicos, como hospitalizações, sugerem que a expansão desses programas poderá gerar reduções de custos significativas para os sistemas de saúde.

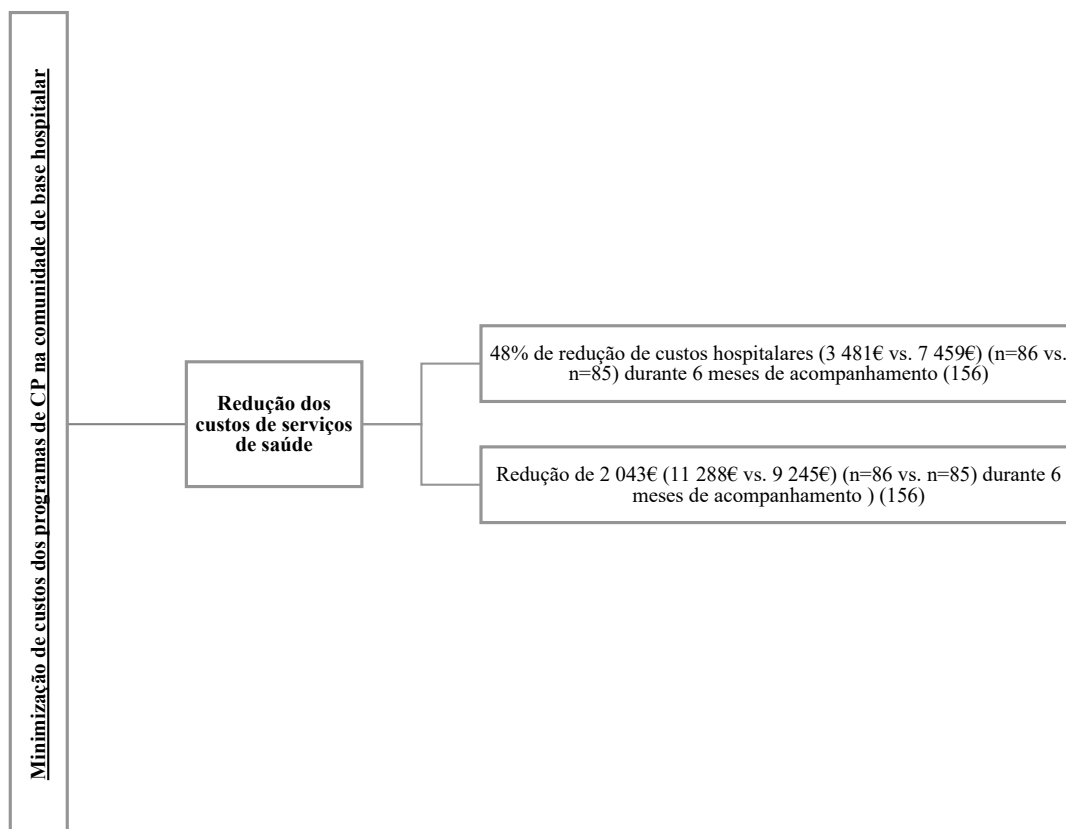


Figura 6 – Síntese da minimização de custos dos programas de CP na comunidade de base hospitalar (valores convertidos para euros de 1 de junho de 2024)

O estudo que abordou um programa de CP na comunidade de base hospitalar reforçou os achados previamente descritos, conduzido por Hughes et al., tendo observado uma redução de 48% dos custos hospitalares em doentes acompanhados pelo programa (156).

5.2.2. Custo-efetividade dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade

A análise de custo-efetividade emerge como uma ferramenta essencial na otimização da alocação de recursos limitados, fornecendo uma visão clara e objetiva do impacto financeiro das intervenções e dos seus resultados tangíveis (67,81).

Quadro 12 – Custo-efetividade dos programas de CP na comunidade

Ano de publicação e referência	Autor(es)	Título do estudo	Resultado
2001 (157)	Serra-Prat M, Gallo P, Picaça J	Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia	“While 84% of the PADES patients were not admitted to hospital during the last month of life, this proportion was only 37% in the non-PADES group, from which it follows that patients in the non-PADES group had a four times greater probability of receiving inpatient care than patients in the PADES group. Moreover, once in hospital, patients in the non-PADES group presented a longer length of stay than PADES patients, 12.15 days and 8.28 days, respectively. Further, patients in the non-PADES group had a three times greater probability of visiting emergency departments, and also represent a significantly higher use of outpatient wards. Finally, over 13% of patients in the non-PADES group paid a visit to a palliative care unit within the nursing home while this percentage dropped to 6.8% in the PADES group. Average lengths of stay for this type of service were found to be 18 and 14 days, respectively.”
2007 (161)	Tamir O, Singer Y, Shvartzman P.	Taking care of terminally-ill patients at home - the economic perspective revisited	“The main differences in health service utilisation between patients treated at the HSPCS or in HNSPCS are in hospitalisations and oncology treatments ($P < 0.01$ and $P < 0.05$, respectively).”
2014 (164)	Pace A, Villani V, Di Pasquale A, Benincasa D, Guariglia L, Ieraci S, <i>et al.</i>	Home care for brain tumor patients	“The results of the cost-effectiveness analysis showed that the group of patients assisted by our home-care program had a significantly lower hospital readmission rate and intensive care unit utilization in the last 2 month of life than the control group of BT patients, who did not receive home assistance (16.7% vs 38%, respectively; $P < .001$)”
2014 (165)	Kerr C, Donohue K, Tangeman J, Serehali A, Knodel S, Grant P, <i>et al.</i>	Cost Savings and Enhanced Hospice Enrollment with a Home-Based Palliative Care Program Implemented as a Hospice-Private Payer Partnership	“Enhanced hospice entry (70% versus 25%) and longer length of stay in hospice (median 34 versus 9 days) were observed.”
2014 (166)	Bentur N, Resnizky S, Balicer R, Eilat-Tsanani T.	Utilization and Cost of Services in the Last 6 Months of Life of Patients With Cancer - With and Without Home Hospice Care	“Hospitalization contributed 32% to the cost of patients with HHU care, and 64% of the total expenditure for patients without HHU care.” “Of the patients with HHU care, 56% died at home, compared to only 26% of the patients without HHU care.”
2015 (168)	Masella C, Garavaglia G, Borghi G, Castelli A, Radaelli G, Peruselli C	Implementation of a Hospital-Based Home Palliative Care at regional level: A quantitative study of the Ospedalizzazione	“Only a marginal number of patients had a temporary hospitalization, with rate decreasing steadily from 5.3% to 4.1% over time. Quartile values show limited variability across PCUs, showing that 75% of PCUs, each year, avoided re-hospitalizations for almost 94% of their

		Domiciliare Cure Palliative Oncologiche program in Lombardy	patients. In-hospital stay, during these re-hospitalizations, was also moderately low (i.e. 8.95 ± 9.48). The average rate of deaths at home stands above 70% of total patients and gradually increased over time from initial 70.6% to final 75.2%.”
2016 (169)	Cassel B, Kerr K, McClish D, Skoro N, Johnson S, Wanke C, et al.	Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs	“(…) the percentage of participants hospitalized and the number of hospital days were lower for Transitions than for controls (all $P \leq .001$). For each disease, the percentage being admitted in the final 30 days of life ($P < .001$), using the intensive care unit in the final 30 days of life ($P < .001$), and dying in the hospital ($P < .001$) were lower for Transitions than controls. The mean 30-day readmission rate was lower for Transitions participants with COPD ($P = .005$), HF ($P < .001$), and dementia ($P = .01$) but not those with cancer ($P = .08$). Transitions participants were less likely to be admitted to the hospital during the evaluation period and in the final 30 days of life.”
2017 (171)	Lustbader D, Mudra M, Romano C, Lukoski E, Chang A, Mittelberger J, et al.	The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization	“Hospital admissions were reduced by 34% in the final month of life for patients enrolled in HBPC. The number of admissions per 1000 beneficiaries per year was 3073 with HBPC and 4640 with usual care ($p = 0.0221$). HBPC was also associated with a trend toward reduced ER visits per 1000 beneficiaries compared to usual care, 878 vs. 1097. HBPC resulted in a 35% increase ($p = 0.0005$) in hospice utilization rate and a significantly longer median hospice LOS compared to controls (34 days vs. 10 days; $p < 0.0001$).”
2018 (173)	Chen C, Naessens JM, Takahashi P, McCoy R, Borah B, Borkenhagen L, et al.	Improving Value of Care for Older Adults With Advanced Medical Illness and Functional Decline: Cost Analyses of a Home-Based Palliative Care Program	“(…) mean hospital days per year decreased from 9.9 to 6.6 days for PCHP enrollees and increased from 7.5 to 9.2 days for matched controls.”
2020 (174)	Scheerens C, Faes K, Pype P, Beernaert K, Joos G, Derom E, et al.	Earlier palliative home care is associated with patient-centred medical resource utilization and lower costs in the last 30 days before death in COPD: a population-level decedent cohort study	“Using PHC (versus not using) decreased the odds ratio for hospitalisation (0.35), intensive care unit admission (0.16), specialist contacts (0.58), invasive ventilation (0.13), medical imaging including chest radiograph (0.34), sedatives (0.48) and hospital death (0.14).”
2020 (175)	Akhtar S, Srinivasan V, Weisse C, DiSorbo P	Characterizing the Financial Value of In-Home Palliative Care for Patients, Payers, and Hospitals	“A significant decline was found in the average number of ED visits per patient on-IHPC ($M = 0.61$, standard deviation [SD] = 1.11) as compared to pre-IHPC ($M = 1.04$, $SD = 1.28$), $t(70) = 2.54$, $P = .013$. The average number of inpatient hospitalizations per patient also declined significantly on-IHPC ($M = 0.28$, $SD = 0.64$) as

			compared to pre-IHPC (M = 0.97, SD = 1.07), t(70) = 6.44, P < .001 (...). Correspondingly, the average number of hospital days per patient was significantly lower on-IHPC (M = 1.6, SD = 4.2) as compared to pre-IHPC (M = 7.1, SD = 8.5), t(70) = 5.89, P < .001.”
2021 (176)	Rosato R, Pagano E, Giordano A, Farinotti M, Ponzio M, Veronese S, <i>et al.</i>	Living with severe multiple sclerosis: Cost-effectiveness of a palliative care intervention and cost of illness study	“POS-S-MS cost-effectiveness showed a slight mean reduction of symptom burden (-1.9; 95% CI -1.1 to 5.0) with unchanged costs”
2021 (178)	Mayr F, Plowman J, Blakowski S, Sell-Shemansky K, Young J, Yende S	Feasibility of a Home-Based Palliative Care Intervention in Elderly Multimorbid Veteran Survivors of Critical Illness	“Median PPS scores at day 90 were slightly higher compared to initial PPS scores (n=11; 70%, IQR 50–80 vs. 60%, IQR 60–70). Consistently, median ESAS scores were slightly lower at day 90 compared to initial scores (n=11; 3, IQR 2–4 vs. 4, IQR 2–7).” “(…) unplanned ED visits were lower during the project period (1, IQR: 0–2 vs. 2, IQR 2–4).”
2024 (180)	Bower K, Hallock J, Li X, Kent T, Wardlow L	Cost and Utilization Implications of a Health Plan’s Home-Based Palliative Care Program	“Analyses revealed fewer ED visits for members enrolled in the HBPC program during the study period (851 per member months per 1000 members) as compared with during the prestudy period (1034 per member months per 1000 members), fewer hospitalizations during the study period (1069 per member months per 1000 members) as compared with the prestudy period (1255 per 1000 members) (...)”

Legenda: BT – brain tumor; CA – cohort averaged; CHF – chronic heart failure; CI – confidence interval; COPD – chronic obstructive pulmonary disease; df – degree of freedom; ED – emergency department; ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale; HBPC – home-based palliative care; HHU – home hospice unit; HNSPCS – home non-specialised palliative care service; HSPCS – home-specialised palliative care service; IHPC – in-home palliative care; IQR – interquartile range; LOS – length of stay; M – mean; PADES – Programa d’Atenció Domiciliària i Equips de Suport; PCHP – palliative care homebound program; PCUs – palliative care units; PHC – palliative home care; PPS – Palliative Performance Scale; POS-S-MS – Palliative Outcome Scale-Symptoms-Multiple Sclerosis; p – p-value; SD – standart deviation; t – t-value.

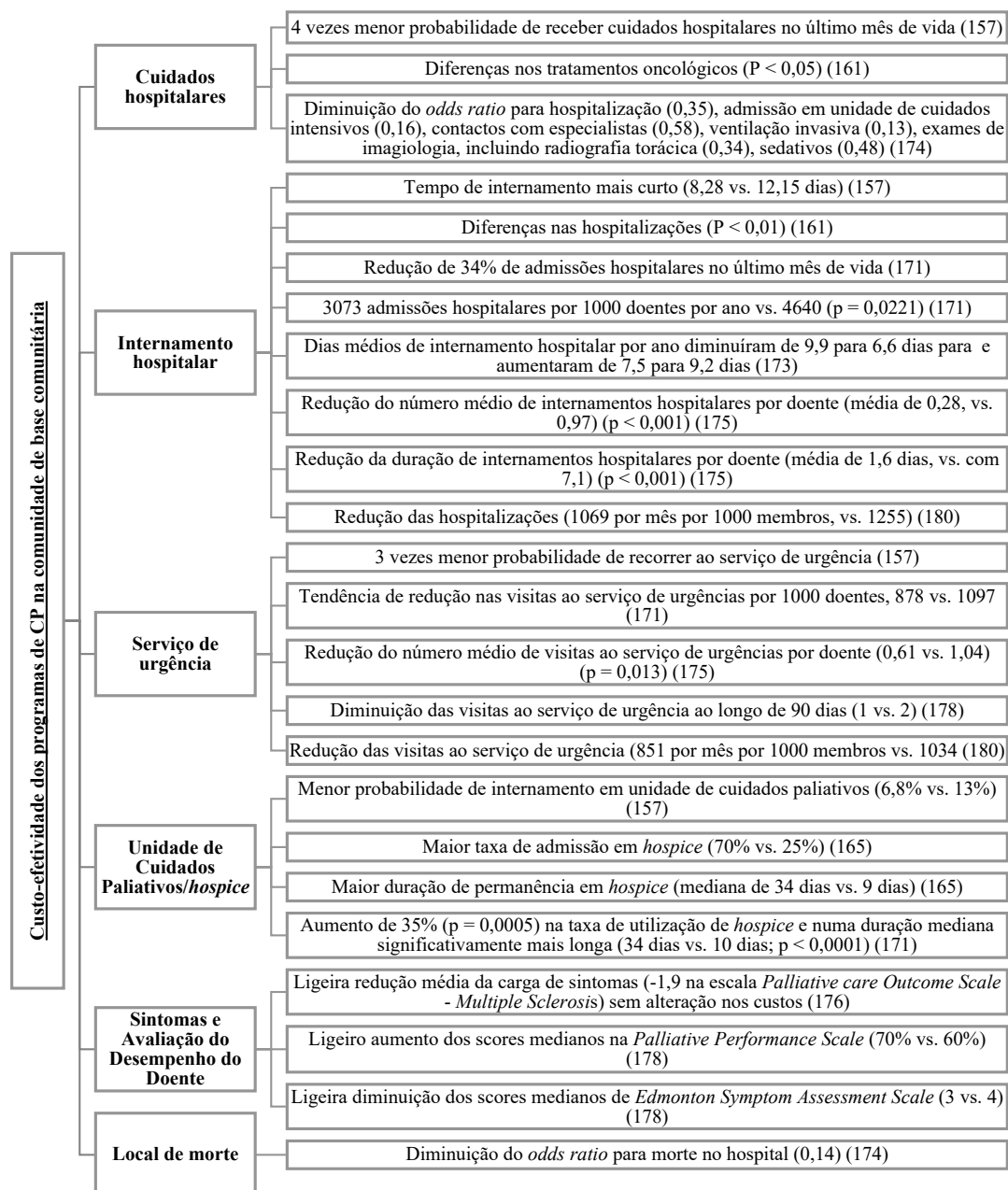


Figura 7 – Síntese da custo-efetividade dos programas de CP na comunidade de base comunitária

Nesta revisão, os estudos analisados apontaram consistentemente para benefícios da implementação dos programas de CP na comunidade de base comunitária estudados, com impacto positivo sobre a utilização de cuidados hospitalares, internamentos, idas aos serviços de urgência, controlo de sintomas e avaliação do desempenho dos doentes e local de morte.

A nível do impacto nos cuidados hospitalares, Serra-Prat et al. relataram que os doentes que receberam cuidados habituais apresentaram uma probabilidade quatro vezes maior de necessitar de cuidados hospitalares do que os doentes do grupo acompanhado pelo

Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo (157). Da mesma forma, Scheerens et al. constataram posteriormente que o acompanhamento por equipas de CP comunitárias em doentes que morreram de DPOC conduziu a uma redução do *odds ratio* para hospitalização (0,35), admissão em unidade de cuidados intensivos (0,16), contactos com especialistas (0,58), ventilação invasiva (0,13) e radiografia torácica (0,34) (174). Estes achados sugerem a eficácia de abordagens centradas nos doentes e no cuidado na comunidade, promovendo intervenções mais adequadas e priorizando o conforto.

No que tange a artigos que se debruçaram sobre o impacto de equipas de CP na comunidade de base comunitária a nível de internamentos hospitalares, todos indicaram uma diminuição tanto na frequência como na duração dos internamentos hospitalares associados. Por exemplo, Lustbader et al. demonstraram que o acompanhamento por estes programas foi eficaz na redução das admissões hospitalares em 34% no último mês de vida. Akhtar et al. reforçaram estes achados ao relatar uma redução do número médio de internamentos hospitalares por doente de 0,28 em comparação com 0,97 ($p < 0,001$) bem como da duração de internamentos hospitalares por doente de 1,6 dias em comparação com 7,1 ($p < 0,001$) (175). A redução dos internamentos hospitalares poderá assim estar diretamente associada ao objetivo do acompanhamento por equipas de CP, que permite um manejo adequado e precoce dos sintomas, evitando a necessidade de hospitalizações prolongadas.

Os estudos que avaliaram o impacto no serviço de urgência, sugerem que o acompanhamento por programas de CP na comunidade de base comunitária reduz a frequência de ida a estes serviços. Serra-Prat et al. relataram que os doentes do grupo acompanhado pelo programa de CP na comunidade tiveram uma probabilidade três vezes menor de recorrer ao serviço de urgência (157). Lustbader et al., Akhtar et al., Mayr et al. e Bower et al. confirmaram essa tendência, demonstrando uma redução no número de visitas ao serviço de urgência em doentes acompanhados por programas de CP na comunidade de, 878 em comparação com 1097 por 1000 doentes, 0,61 em comparação a 1,04 por doente ($p = 0,013$), 1 em comparação com 2 ao longo de 90 dias e 851 por mês por 1000 membros em comparação a 1034, respetivamente (175,178,180,187). Estes achados sugerem que o acompanhamento por programas de CP e o planeamento avançado de cuidados ajudam a prevenir descompensações que necessitem de cuidados em serviços de urgência, contribuindo para maior estabilidade clínica e menor utilização destes serviços hospitalares.

Os estudos que avaliaram o impacto no encaminhamento para outras tipologias de prestação de CP, mostraram-se variáveis. Serra-Prat et al. demonstraram que os doentes acompanhados pelo programa tiveram uma menor probabilidade de internamento em unidade de CP (6,8% em comparação com 13%), enfatizando a prestação de CP na comunidade e o suporte para que os doentes possam permanecer no seu ambiente familiar, minimizando a necessidade de internamento ou encaminhamento para uma unidade de CP especializados (157). Por outro lado, Kerr et al. descreveram uma maior taxa de admissão em *hospice* (70% em comparação com 25%) e Lustbader et al. um aumento de 35% ($p = 0,0005$) na taxa de utilização de *hospice* em doentes acompanhados pelo programa (165,171). Esta divergência pode refletir variações contextuais e preferências dos doentes, mas ambos os cenários sugerem que doentes acompanhados por programas de CP na comunidade têm maior probabilidade de morrer fora do ambiente hospitalar, como em casa ou em unidades especializadas, o que está alinhado com as preferências de muitos doentes e das suas famílias.

No que se refere ao controlo de sintomas e avaliação de desempenho dos doentes acompanhados por programas de CP na comunidade de base comunitária, Rosato et al. demonstraram uma redução média da carga de sintomas (-1,9 na *Palliative Care Outcome Scale-Multiple Sclerosis*) sem alterar os custos (176). Mayr et al também relataram um ligeiro aumento dos scores medianos na *Palliative Performance Scale* (70% em comparação com 60%) e uma ligeira diminuição dos scores medianos de *Edmonton Symptom Assessment Scale* (3 em comparação com 4), reforçando a ideia de que estes programas promovem cuidados mais centrados no doente, eficazes no controlo de sintomas debilitantes (66).

A pesquisa aponta também para o impacto dos programas de CP na comunidade de base comunitária a nível do local de morte, um importante indicador de qualidade de programas de CP. Scheerens et al. mostraram a diminuição do *odds ratio* para morte no hospital (0,14) em doentes acompanhados por estes programas (174). Este dado sugere que estes programas possibilitam que os doentes permaneçam no seu ambiente familiar ou em unidades especializadas, em consonância com as suas preferências.

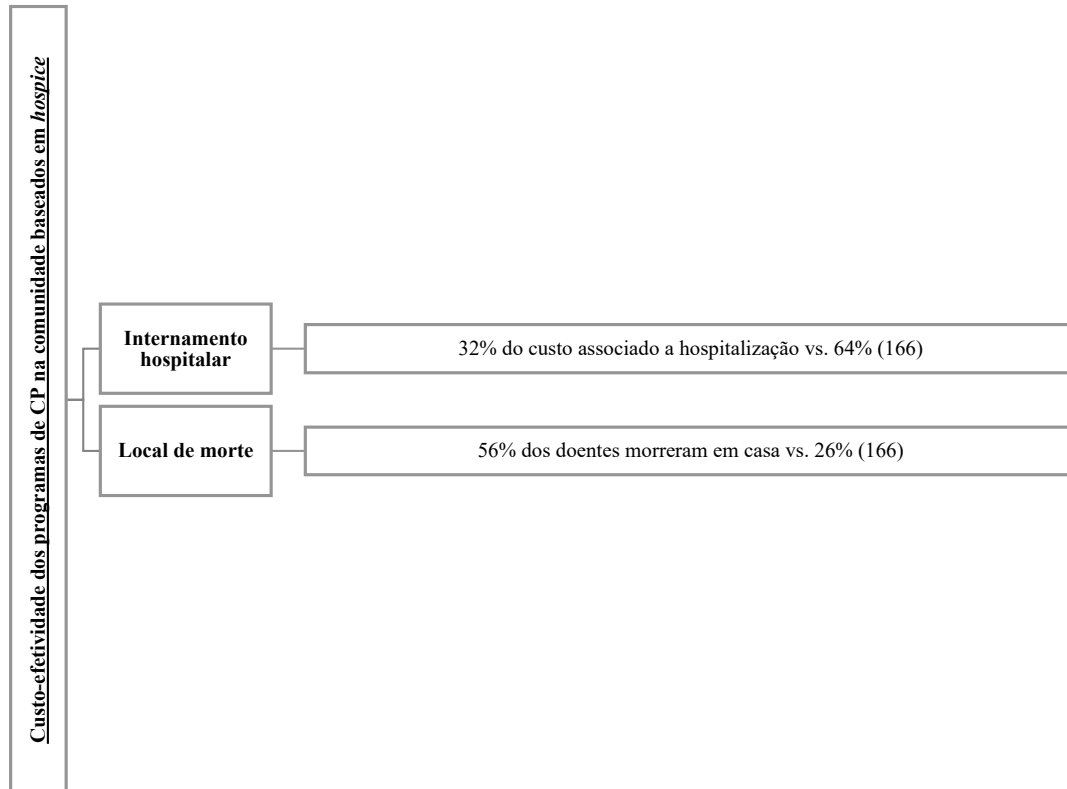


Figura 8 – Síntese da custo-efetividade dos programas de CP na comunidade baseados em *hospice*

O estudo que avaliou a custo-efetividade de programas de CP na comunidade baseados em *hospice*, sugeriu benefícios da sua implementação a nível de internamentos hospitalares e no local de morte, reforçando a constatação apontada pelos autores que analisaram o mesmo impacto no contexto de programas de CP na comunidade de base comunitária.

Bentur et al. relataram que, para doentes que recebiam cuidados *hospice* domiciliários, os custos hospitalares representaram 32% das despesas totais, em comparação com 64% dos pacientes que não receberam esses cuidados (166). Estes dados coincidem com a ideia de que programas de CP podem resultar em grandes reduções de custos, ao minimizar os internamentos hospitalares. Adicionalmente, foi observado pelos mesmos autores que 56% dos doentes acompanhados pelo programa morreram em casa, enquanto apenas 26% dos que não eram acompanhados tiveram esse mesmo desfecho (166).

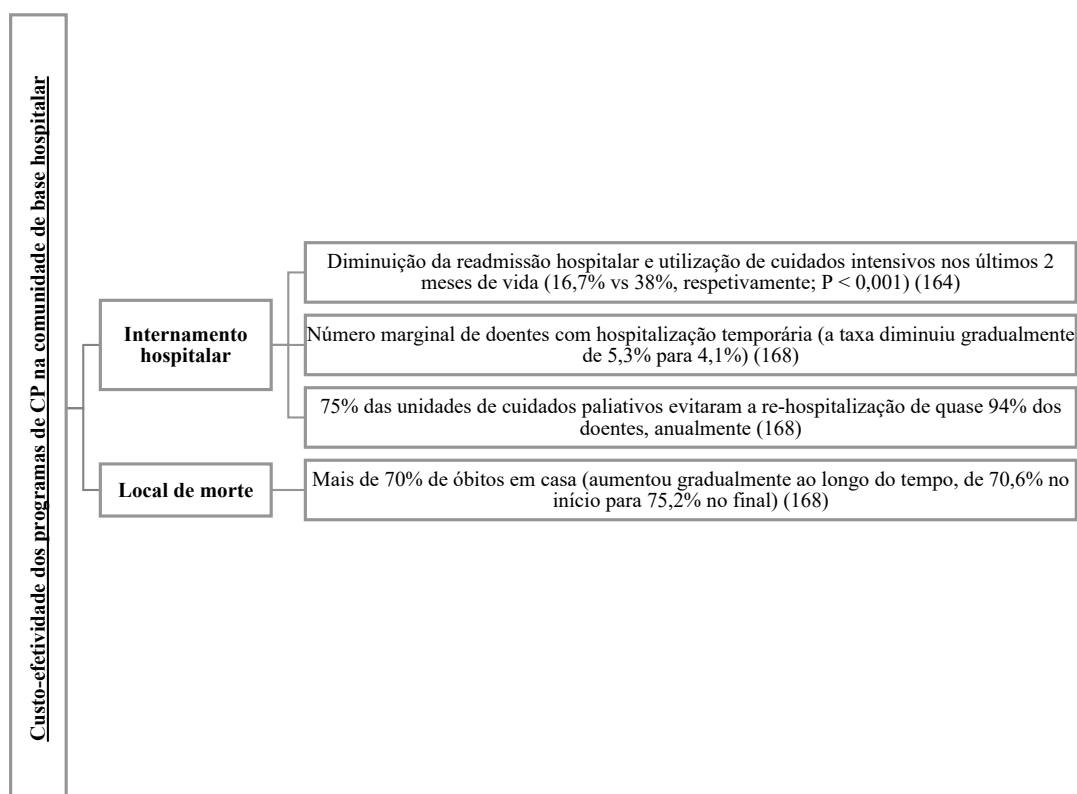


Figura 9 – Síntese da custo-efetividade dos programas de CP na comunidade de base hospitalar

Os artigos que analisaram a custo-efetividade de programas de CP na comunidade de base hospitalar, sugeriram os benefícios da sua implementação a nível de internamentos hospitalares e no local de morte, reforçando a constatação apontada pelos autores que analisaram o mesmo impacto nos contextos de programas de CP na comunidade de base comunitária e baseados em *hospice*.

Pace et al. demonstraram que o grupo de doentes com tumores cerebrais acompanhados em casa tiveram uma taxa de readmissão hospitalar significativamente menor (16,7%) em comparação com aqueles que não participaram do programa (38%) (164). Masella et al. reforçaram posteriormente esta ideia ao mostrar que apenas um número marginal de doentes teve uma hospitalização temporária e que 75% das equipas evitaram re-hospitalizações em quase 94% dos doentes acompanhados anualmente (168). Ao permitir que os doentes permaneçam em casa, sob cuidados de continuidade e com apoio adequado às suas necessidades, pode assim haver uma diminuição da necessidade de internamentos hospitalares. Esta prevenção pode ser importante tanto para os doentes, que frequentemente preferem permanecer em casa, como para o sistema de saúde, que economiza recursos com internamentos e intervenções hospitalares.

No que se refere a Masella et al., estes verificaram que as unidades de CP de base hospitalar na Lombardia conseguiram manter uma elevada taxa de mortes em casa, variando entre 70% e 75% (168). A capacidade de proporcionar uma morte digna e respeitar as preferências dos doentes é um dos principais indicadores de sucesso dos programas de CP, além de evidenciar que os cuidados oferecidos no domicílio são adequados e seguros.

Quando comparamos os resultados de custo-efetividade dos três contextos de prestação de CP na comunidade, a mensagem é clara: os programas apresentam resultados consistentes em várias frentes. Há uma redução expressiva de internamentos hospitalares e visitas a serviços de urgência, uma gestão eficaz dos sintomas, e uma maior probabilidade de que os doentes possam passar os seus últimos dias no local de sua escolha, seja em casa ou em *hospice*. Além disso, os dados sublinham a importância de uma abordagem multidisciplinar e contínua, com foco no controlo de sintomas e no acompanhamento regular dos doentes e das suas famílias. Estes resultados não apenas destacam os benefícios em termos de qualidade de vida dos doentes, mas também demonstram que estes programas são altamente custo-efetivos, promovendo uma utilização mais racional dos recursos de saúde. O impacto cumulativo destes programas na redução das hospitalizações, das admissões em serviços de urgência e no aumento do tempo em *hospice* ou na própria casa demonstra o valor destes serviços para os sistemas de saúde e para os doentes.

5.2.3. Custo-utilidade dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade

Além das análises de minimização de custos e de custo-efetividade, a análise de custo-utilidade fornece uma visão do impacto de programas de CP na comunidade (57). A análise de custo-utilidade de programas de CP na comunidade fornece uma visão clara do impacto dos mesmos, não apenas em termos de custos, mas também de qualidade de vida, um fator fundamental para a avaliação do sucesso destes programas (193). O conceito de anos de vida ajustados pela qualidade é uma medida que combina a quantidade e a qualidade de vida relacionada com a saúde, sendo amplamente utilizado em avaliações de custo-utilidade (194).

Quadro 13 – Custo-utilidade dos programas de CP na comunidade

Ano de publicação e referência	Autor(es)	Título do estudo	Resultado
2015 (167)	Sahlen KG, Boman K, Brännström M	A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial	“At baseline, the QALY weight was 0.569 and 0.538 for the IG and CG, respectively. At the end of the intervention period, the IG had a slight improvement in QALYs (+0.006) and the CG had a decline (−0.024). The changes were small but significant ($p = 0.026$)”
2021 (176)	Rosato R, Pagano E, Giordano A, Farinotti M, Ponzio M, Veronese S, <i>et al.</i>	Living with severe multiple sclerosis: Cost-effectiveness of a palliative care intervention and cost of illness study	“Mean QALYs were substantially equal in the two groups: 0.07 (95% CI 0.04 to 0.10) for HPA and 0.08 (95% CI 0.04 to 0.12) for usual care, with a difference of - 0.006 (95% CI - 0.057 to 0.044).”

Legenda: CG - control group; CI - confidence interval; HPA - home-based palliative approach; IG – intervention group; p - p-value; QALYs - quality-adjusted life year.

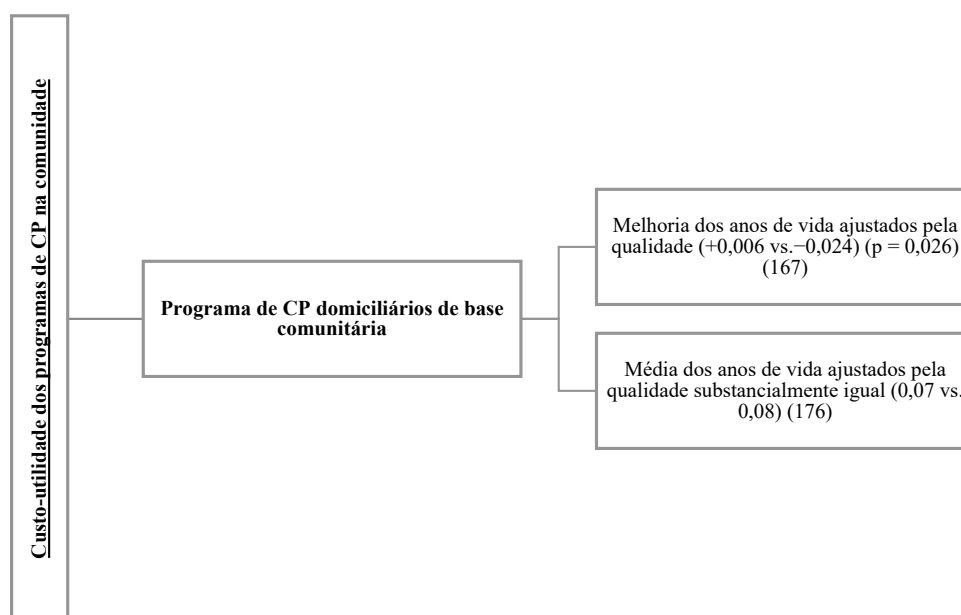


Figura 10 – Síntese da custo-utilidade dos programas de CP na comunidade

Nesta revisão, apenas dois estudos descreveram resultados de custo-utilidade de programas de CP na comunidade, ambos de base comunitária.

Sahlen et al. mostraram, além dos resultados de minimização de custos previamente descritos, uma melhoria dos anos ajustados pela qualidade de vida (+0,006 em comparação com -0,024), com um valor p significativo de 0,026, indicando uma melhoria estatisticamente significativa da qualidade de vida nos doentes acompanhados pelo programa de CP na comunidade em comparação com os cuidados habituais (167). Este

resultado é importante, pois pode demonstrar que, além de reduzir custos, os CP proporcionam uma qualidade de vida superior, o que é consistente com o seu objetivo de melhorar o bem-estar e o conforto do doente.

Rosato et al. relataram uma média dos anos ajustados pela qualidade de vida substancialmente igual entre os dois grupos estudados (176). Este dado pode indicar que, em algumas análises, os ganhos em anos de vida ajustados pela qualidade podem ser semelhantes entre os diferentes grupos. Embora este resultado possa parecer que não há uma vantagem clara em termos de anos de vida ajustados pela qualidade, é importante notar que os CP não têm como objetivo principal prolongar a vida, mas sim melhorar a qualidade de vida. O facto de os valores de anos de vida ajustados pela qualidade no estudo de Rosato et al. serem semelhantes não invalida o impacto positivo do seu programa de CP, uma vez que o foco aqui é a qualidade e não na quantidade do tempo vivido.

5.3. Limitações da Revisão e Reflexões

A revisão apresentada, embora abrangente e com uma análise detalhada dos impactos económicos dos programas de CP na comunidade, apresenta algumas limitações significativas que devem ser discutidas para fornecer uma visão crítica e equilibrada dos resultados.

Uma das principais limitações dos estudos analisados é a prevalência de estudos observacionais, em especial coortes retrospectivas (68%), que, embora sejam úteis para compreender padrões de utilização e custos, podem introduzir vieses de seleção e limitações em termos de causalidade (188–190). A limitada presença de dados provenientes de ensaios clínicos randomizados limita a robustez das conclusões, uma vez que estudos observacionais não permitem excluir completamente a possibilidade de confundidores não controlados (189,190). Por exemplo, doentes que optam por acompanhamento por equipas de CP na comunidade podem já ter um perfil de saúde ou preferências diferentes, o que pode influenciar os resultados de custos e utilização de recursos de saúde. Além disso, esses estudos frequentemente utilizaram dados administrativos, o que pode resultar em vieses, pois esses dados não foram inicialmente colhidos com o propósito de conduzir a avaliação económica (188).

Para superar as limitações associadas aos estudos observacionais, é importante adotar outras abordagens metodológicas, incluindo (66,152,153,188,191):

- Ensaios clínicos randomizados - apesar dos desafios éticos e práticos em contextos de CP, este tipo de estudo pode ser desenhado de forma ética, com critérios de inclusão rigorosos que respeitem a vontade dos doentes e a necessidade de CP. Estes estudos permitem uma avaliação robusta dos resultados económicos ao comparar grupos de intervenção com grupos de controlo de forma aleatória.
- Estudos longitudinais de coorte prospetiva - os estudos prospetivos são uma alternativa que, embora não tão robusta quanto os ensaios clínicos randomizados em termos de causalidade, evitam alguns dos vieses de estudos retrospectivos. Acompanhar doentes em programas de CP desde a sua inscrição até à sua conclusão permite uma recolha de dados em tempo real, incluindo medidas de custo e impacto clínico ao longo do tempo.
- Modelos de análise de decisão - os modelos económicos, como o modelo de Markov, podem ser usados para complementar os dados observacionais e fornecer estimativas de custo-efetividade mais robustas. Esses modelos permitem prever a progressão da doença e os custos associados, incorporando diferentes cenários e intervenções.

Outro ponto importante é a variabilidade entre os contextos dos estudos, que torna difícil a generalização dos resultados. Os programas de CP na comunidade analisados foram realizados em diferentes países, com sistemas de saúde distintos e com diferentes níveis de infraestruturas para a prestação de CP na comunidade. Esta variabilidade pode resultar em diferenças significativas nos custos e na efetividade dos programas, limitando a comparabilidade direta entre os estudos. A diversidade na composição das equipas e a duração do acompanhamento são fatores que afetam significativamente os custos e os resultados, como demonstrado pelos estudos de Cassel et al. e León et al., onde diferenças substanciais nos custos por doente foram observadas devido a variações no tempo de acompanhamento e na composição das equipas (169,170). Tais discrepâncias indicam que os custos e os benefícios dos programas de CP na comunidade não podem ser interpretados de maneira homogénea entre diferentes regiões. Futuras pesquisas devem incluir uma descrição detalhada do contexto local em que os programas de CP são implementados (elementos como o financiamento da saúde, a infraestrutura dos cuidados na comunidade e as normas culturais sobre a morte e o morrer) ou análises de sensibilidade para ajudar a explorar como pequenas mudanças no contexto (por exemplo, disponibilidade de profissionais de saúde ou custo de medicamentos) podem alterar os

resultados (155,192). desenvolvimento de grupos de pesquisa internacional que realizem estudos comparativos em diferentes sistemas de saúde pode fornecer *insights* valiosos sobre como os programas de CP funcionam em diferentes contextos (187).

Além disso, muitos dos estudos focaram-se apenas nos custos diretos associados aos programas de CP, negligenciando os custos indiretos que, embora menos visíveis, têm um impacto económico significativo, especialmente para as famílias e cuidadores (183). Guerriere et al. demonstraram que até 71% dos custos associados aos CP domiciliares podem ser atribuídos ao tempo e esforço dos cuidadores informais (163). A falta de uma análise mais detalhada desses custos em muitos estudos subestima o verdadeiro peso económico dos CP na comunidade e cria uma visão parcial da realidade financeira dessas intervenções. Além da ampliação do detalhe da avaliação dos custos indiretos, a avaliação económica dos CP deve adotar uma perspectiva societal, que inclui não só os custos diretos para o sistema de saúde, mas também os custos indiretos para as famílias e a sociedade em geral (181).

Outra limitação importante é a ausência de estudos de longo prazo, especialmente aqueles que avaliam a sustentabilidade dos benefícios económicos dos programas de CP. A maioria dos estudos avaliou apenas os custos e os benefícios durante os últimos meses de vida dos doentes, o que pode não capturar completamente o impacto económico a longo prazo. Chen et al., por exemplo, demonstraram que os benefícios económicos dos CP aumentam significativamente com o tempo, especialmente no segundo ano de acompanhamento (173). No entanto, poucos estudos apresentam dados além do primeiro ano, o que limita a nossa compreensão do verdadeiro impacto económico dos CP a longo prazo.

Adicionalmente, os resultados desta pesquisa devem também ser interpretados considerando que foram incluídos artigos científicos publicados em três línguas. No entanto, é possível que existam publicações em outros idiomas que não foram identificadas. As bases de dados e a estratégia de pesquisa foram escolhidas após múltiplos testes e validadas por revisores independentes, mas ainda assim, podem não assegurar a abrangência total de todas as publicações disponíveis.

Por fim, deve-se considerar que a maioria dos estudos não abordou suficientemente a avaliação económica de aspetos qualitativos, como o impacto emocional e psicológico tanto nos doentes quanto nos cuidadores (185,186). Embora dois estudos tenham avaliado a qualidade de vida dos doentes, nenhum explorou o impacto económico do *stress* emocional nos cuidadores ou os impacto económico global da prestação de cuidados,

como o aumento da ansiedade e a deterioração da saúde mental e física dos familiares. Este é um ponto crítico, uma vez que o sucesso dos programas de CP na comunidade depende não apenas dos benefícios económicos, mas também da qualidade de vida e do bem-estar emocional das pessoas envolvidas.

A revisão apresentada sublinha os benefícios económicos dos programas de CP na comunidade, tanto em termos de custos diretos quanto indiretos. No entanto, a variabilidade dos contextos analisados exige que os resultados sejam interpretados com cautela e ajustados às realidades locais. Além disso, a implementação de metodologias mais rigorosas, como estudos prospetivos ou modelos de análise de decisão, seria fundamental para fornecer uma base mais robusta de evidências. A inclusão de análises de custo-utilidade e a consideração dos custos indiretos, particularmente no que diz respeito aos cuidadores informais, são essenciais para uma avaliação completa da viabilidade e eficácia destes programas. Esta abordagem poderá apoiar decisões políticas mais informadas e contribuir para a sustentabilidade dos sistemas de saúde.

Conclusão

Esta revisão *scoping* realizada permitiu mapear as evidências disponíveis sobre o impacto económico dos programas de CP na comunidade. Os resultados indicam que estes programas não só melhoram significativamente a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, como também apresentam benefícios económicos relevantes para os sistemas de saúde. Estes programas têm demonstrado reduzir os custos médios e globais bem como de serviços de saúde, ao mesmo tempo que apontam para o impacto positivo sobre a utilização de cuidados hospitalares, internamentos, idas aos serviços de urgência, controlo de sintomas e avaliação do desempenho dos doentes e local de morte.

No entanto, verificou-se uma grande heterogeneidade nos métodos de avaliação económica, o que dificulta a comparabilidade dos estudos e dos resultados obtidos. Assim, embora os benefícios sejam evidentes, é crucial padronizar as metodologias de avaliação para melhor compreender e comparar o impacto económico dos programas de CP na comunidade em diferentes contextos.

Além disso, esta revisão aponta para lacunas importantes na literatura, particularmente a falta de estudos em países de rendimentos médio e baixo, onde as infraestruturas de saúde são mais limitadas e o impacto económico dos programas de CP na comunidade podem diferir significativamente. Para colmatar essas limitações, é essencial que futuras pesquisas considerem tanto a diversidade geográfica quanto as diferentes realidades dos sistemas de saúde, o que pode resultar em melhores *insights* sobre a eficácia dos programas em diferentes contextos.

As lacunas identificadas nesta revisão revelam várias áreas que necessitam de investigação adicional. Em primeiro lugar, a diversidade de métodos utilizados para avaliar o impacto económico dos programas de CP na comunidade destaca a necessidade de desenvolver abordagens mais padronizadas. Futuros estudos deverão utilizar metodologias consistentes, como análises de custo-utilidade e custo-efetividade, que permitam comparações mais fiáveis entre diferentes modelos de CP e contextos geográficos.

Para além disso, é necessária uma maior exploração do impacto económico destes programas em países de rendimentos médio e baixo, onde as infraestruturas de saúde são mais limitadas e os benefícios podem diferir significativamente. A investigação nestes contextos é essencial para entender como estes programas podem ser adaptados de maneira eficaz e sustentável.

Também é fundamental que se realizem estudos que avaliem o impacto económico a longo prazo dos programas de CP na comunidade, sobretudo tendo em conta o envelhecimento da população e o aumento das doenças crónicas. Grande parte dos estudos atualmente disponíveis concentra-se nos benefícios económicos a curto prazo, e é essencial expandir a investigação para incluir os efeitos a longo prazo que considerem a sustentabilidade destes programas em termos de custo-benefício para os doentes e suas famílias.

Finalmente, a integração dos aspetos económicos nos processos de tomada de decisão em políticas de saúde deverá ser objeto de investigação mais aprofundada. Essa linha de investigação ajudaria a garantir que os recursos são utilizados de forma eficiente e equitativa, particularmente em sistemas de saúde com recursos limitados. É importante desenvolver *frameworks* que orientem a formulação de políticas com base em análises económicas, para que as evidências económicas possam ter um impacto mais direto na alocação de recursos em CP.

Embora esta revisão *scoping* não tenha como objetivo principal fornecer recomendações diretas para a prática, os resultados obtidos sugerem várias implicações relevantes para a implementação de políticas de saúde. Os programas de CP na comunidade demonstram ser uma solução eficaz para aliviar a pressão sobre os sistemas de saúde, principalmente através da redução de hospitalizações evitáveis e da utilização desnecessária de recursos hospitalares em fases avançadas das doenças. Este tipo de programas promove, assim, uma utilização mais eficiente dos recursos, o que é particularmente importante em contextos de envelhecimento populacional e de aumento das doenças crónicas.

Os programas de CP na comunidade também têm o potencial de melhorar a equidade no acesso aos cuidados de fim de vida, permitindo que os doentes possam ser tratados no seu domicílio e no ambiente da sua escolha. Esta abordagem centrada no doente tem sido associada a melhores resultados em termos de qualidade de vida, tanto para os doentes como para os seus cuidadores.

No entanto, a implementação eficaz de programas de CP na comunidade requer um investimento contínuo em formação de profissionais de saúde, uma coordenação eficaz entre os diferentes níveis de cuidados e a garantia de infraestruturas adequadas para manter a qualidade e segurança dos serviços prestados.

É importante referir que, uma vez que esta revisão *scoping* não avaliou formalmente a qualidade metodológica dos estudos incluídos, as implicações para a prática devem ser vistas com alguma cautela. Para que as evidências económicas possam ser diretamente

aplicadas à prática clínica e à formulação de políticas, seria necessário realizar uma revisão sistemática que analisasse criticamente os dados e a qualidade dos estudos, proporcionando uma base mais sólida para a recomendação de decisões políticas e organizacionais

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2009 [cited 2024 Jul 20]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Knaul FM, Bhadelia A, Rodriguez NM, Arreola-Ornelas H, Zimmermann C. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. *Lancet Glob Health*. 2018 Mar;6:S5–6.
3. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007 May;33(5):486–93.
4. Cohen J, Deliens L. Applying a public health perspective to end-of-life care. In: *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford University Press; 2012. p. 3–18.
5. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009;16(6):278–89.
6. Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. *New England Journal of Medicine*. 2004 Jun 17;350(25):2582–90.
7. Smith S, Brick A, O’Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2014 Feb 9;28(2):130–50.
8. Capelas M, Coelho S. Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2014 Mar;1(1):17–26.
9. Vernon E, Hughes MC, Kowalczyk M. Measuring effectiveness in community-based palliative care programs: A systematic review. *Soc Sci Med*. 2022 Mar;296:114731.
10. Goswami S. Home Based Palliative Care. In: *Suggestions for Addressing Clinical and Non-Clinical Issues in Palliative Care*. IntechOpen; 2021.
11. World Health Organization. Palliative Care. 2020.
12. Hughes MC, Vernon E, Hainstock A. The effectiveness of community-based palliative care programme components: a systematic review. *Age Ageing*. 2023 Sep 1;52(9).

13. Connell T, Fernandez RS, Tran D, Griffiths R, Harlum J, Agar M. Quality of life of community-based palliative care clients and their caregivers. *Palliat Support Care*. 2013 Aug 19;11(4):323–30.
14. Chowdhury MK, Saikot S, Farheen N, Ahmad N, Alam S, Connor SR. Impact of Community Palliative Care on Quality of Life among Cancer Patients in Bangladesh. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 Jul 25;20(15):6443.
15. Morrison RS. Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Arch Intern Med*. 2008 Sep 8;168(16):1783.
16. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes. *JAMA*. 2016 Nov 22;316(20):2104.
17. Spilsbury K, Rosenwax L, Arendts G, Semmens JB. The impact of community-based palliative care on acute hospital use in the last year of life is modified by time to death, age and underlying cause of death. A population-based retrospective cohort study. *PLoS One*. 2017 Sep 21;12(9):e0185275.
18. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*. 2017 Dec 18;15(1):102.
19. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ, de Brito M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013 Jun 6;2022(7).
20. Peters MD, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Scoping reviews (2020). In: *JBIManual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024.
21. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*. 2010 Dec 20;5(1):69.
22. United Nations D of E and SAPD. *World Population Prospects 2019*. 2009.
23. Department of Economic and Social Affairs PD. *World Population Ageing 2017: Highlights*. 2017.
24. World Health Organization. *Global Health Observatory (GHO)*. 2020. [cited 2024 Jul 21]. *Global Health Estimates: Life expectancy and leading causes of death and disability*. Available from: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates>

25. World Health Organization. Global status report on noncommunicable diseases 2014. Geneva; 2014.
26. OMRAN AR. The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *Milbank Q.* 2005 Dec 9;83(4):731–57.
27. Clark D. Cicely Saunders—Founder of the Hospice Movement: Selected Letters 1959-1999. Oxford University Press; 2002.
28. Saunders C. The evolution of palliative care. *Patient Educ Couns.* 2000 Aug;41(1):7–13.
29. Lourenço Marques A, Salazar H, Gongalves E, Galriça Neto I, Capelas ML, Tavares M, et al. O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care.* 2009 Oct;32–8.
30. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 21]. Available from: <https://www.who.int/europe/news-room/fact-sheets/item/palliative-care>
31. Assembleia da República. Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. *Diário da República* n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05. 2012. p. 5119–24.
32. Saurman E, Allingham S, Draper K, Edwards J, Moody J, Hooper D, et al. Preferred Place of Death—A Study of 2 Specialist Community Palliative Care Services in Australia. *J Palliat Care.* 2022 Jan 19;37(1):26–33.
33. Agar M, Currow D, Shelby-James T, Plummer J, Sanderson C, Abernethy A. Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliat Med.* 2008 Oct 28;22(7):787–95.
34. Bell CL, Somogyi-Zalud E, Masaki KH. Factors Associated with Congruence Between Preferred and Actual Place of Death. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Mar;39(3):591–604.
35. Weitzen S, Teno JM, Fennell M, Mor V. Factors Associated With Site of Death. *Med Care.* 2003 Feb;41(2):323–35.
36. Higginson IJ, Sen-Gupta GJA. Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *J Palliat Med.* 2000 Sep;3(3):287–300.
37. Bell C, Somogyi-Zalud E, Masaki K. Methodological review: measured and reported congruence between preferred and actual place of death. *Palliat Med.* 2009 Sep 3;23(6):482–90.

38. Gomes B, Calanzani N, Gysels M, Hall S, Higginson IJ. Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliat Care*. 2013 Dec 15;12(1):7.
39. Thomas C, Morris SM, Clark D. Place of death: preferences among cancer patients and their carers. *Soc Sci Med*. 2004 Jun;58(12):2431–44.
40. Choi KS, Chae YM, Lee CG, Kim S young, Lee S wook, Heo DS, et al. Factors influencing preferences for place of terminal care and of death among cancer patients and their families in Korea. *Supportive Care in Cancer*. 2005 Aug 6;13(8):565–72.
41. Wilson DM, Truman CD, Thomas R, Fainsinger R, Kovacs-Burns K, Froggatt K, et al. The rapidly changing location of death in Canada, 1994–2004. *Soc Sci Med*. 2009 May;68(10):1752–8.
42. WHO Regional Office for Europe. Palliative care for older people: better practices. Denmark; 2011.
43. Houttekier D, Cohen J, Surkyn J, Deliens L. Study of recent and future trends in place of death in Belgium using death certificate data: a shift from hospitals to care homes. *BMC Public Health*. 2011 Dec 13;11(1):228.
44. Gomes B, Calanzani N, Higginson IJ. Reversal of the British trends in place of death: Time series analysis 2004–2010. *Palliat Med*. 2012 Mar 18;26(2):102–7.
45. Cohen J, Houttekier D, Onwuteaka-Philipsen B, Miccinesi G, Addington-Hall J, Kaasa S, et al. Which Patients With Cancer Die at Home? A Study of Six European Countries Using Death Certificate Data. *Journal of Clinical Oncology*. 2010 May 1;28(13):2267–73.
46. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974—2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008 Jan 23;22(1):33–41.
47. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 21]. Available from: <https://www.nhpc.org/wp-content/uploads/NHPCO-Facts-Figures-2023.pdf>
48. Palliative Care Australia. Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide [Internet]. Service Provision A Planning Guide; 2003 [cited 2024 Jul 21]. Available from: <https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/07/Palliative-Care-Service-Provision-in-Australia-a-planning-guide.pdf>

49. Saúde. Portaria n.º 165/2016, de 14 de junho. Diário da República n.º 112/2016, Série I de 2016-06-14. 2016. p. 1821–5.
50. Ministério da Saúde. Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro. Diário da República n.º 197/2015, Série I de 2015-10-08. 2015. p. 8732–8.
51. Spilsbury K, Pender S, Bloor K, Borthwick R, Atkin K, McCaughan D, et al. Support matters: a mixed methods scoping study on the use of assistant staff in the delivery of community nursing services in England. *Health Services and Delivery Research*. 2013 Jun;1(3):1–146.
52. Asamani JA, Alugsi SA, Ismaila H, Nabyonga-Orem J. Balancing Equity and Efficiency in the Allocation of Health Resources—Where Is the Middle Ground? *Healthcare*. 2021 Sep 24;9(10):1257.
53. Piola SF (Organizador), Vianna SM (Organizador). *Economia da Saúde: Conceito e Contribuição para a Gestão da Saúde*. Brasília: Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea); 1995.
54. Brito de Sá A. Economia da saúde: necessidade técnica e imperativo ético. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. 2002;18(6).
55. Scoon R. Professor Robbins' Definition of Economics. *Journal of Political Economy*. 1943 Aug;51(4):310–21.
56. World Health Organization. *Constitution of the World Health Organization*. 1948;
57. Pita Barros P. *Economia da Saúde: Conceitos e Comportamentos*. 4th ed. Coimbra: Edições Almedina; 2019.
58. Arrow KJ. Uncertainty and the welfare economics of medical care. *Bull World Health Organ*. 2004 Feb;82(2).
59. Correia de Campos A. Economia da Saúde: da Autonomia Científica aos Conteúdos de Ensino. *Estudos de Economia*. 1988 Jul;VIII(4).
60. Peacock S, Chan C, Mangolini M, Johansen D. *Techniques for Measuring Efficiency in Health Services*. Productivity Commission Staff. Commonwealth of Australia; 2001.
61. Pereira Miguel J, Bugalho M. Economia da saúde: novos modelos. *Anal Soc*. 2002;XXXVIII(166):51–75.
62. Henry Mintzberg: *Mintzberg on Management. Inside Our Strange World Of Organizations* 1989, New York and London: Free Press/Collier Macmillan. 418 pages. *Organization Studies*. 1990 Oct 1;11(4):599–599.

63. SCITOVSKY AA. “The High Cost of Dying”: What Do the Data Show? *Milbank Q.* 2005 Dec 9;83(4):825–41.
64. Gómez-Batiste X, Connor S, editors. *Building integrated Palliative Care Programs and Services.* 1st ed. Chair of Palliative Care WHO Collaborating Centre Public Health Palliative Care Programmes Worldwide Hospice Palliative Care Alliance “la Caixa” Banking Foundation; 2017.
65. French EB, McCauley J, Aragon M, Bakx P, Chalkley M, Chen SH, et al. End-Of-Life Medical Spending In Last Twelve Months Of Life Is Lower Than Previously Reported. *Health Aff.* 2017 Jul;36(7):1211–7.
66. May P, Cassel JB. Economic outcomes in palliative and end-of-life care: current state of affairs. *Ann Palliat Med.* 2018 Oct;7(S3):S244–8.
67. Garber AM, Phelps CE. Economic foundations of cost-effectiveness analysis. *J Health Econ.* 1997 Feb;16(1):1–31.
68. Birch S, Gafni A. Economics and the evaluation of health care programmes: generalisability of methods and implications for generalisability of results. *Health Policy (New York).* 2003 May;64(2):207–19.
69. Emanuel EJ, Emanuel LL. The Economics of Dying -- The Illusion of Cost Savings at the End of Life. *New England Journal of Medicine.* 1994 Feb 24;330(8):540–4.
70. World Health Organization. *Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers.* Switzerland; 2018.
71. Arnold E, Finucane AM, Oxenham D. Preferred place of death for patients referred to a specialist palliative care service. *BMJ Support Palliat Care.* 2015 Sep;5(3):294–6.
72. O’Mahony S, Blank AE, Zallman L, Selwyn PA. The Benefits of a Hospital-Based Inpatient Palliative Care Consultation Service: Preliminary Outcome Data. *J Palliat Med.* 2005 Oct;8(5):1033–9.
73. Morrison RS, Dietrich J, Ladwig S, Quill T, Sacco J, Tangeman J, et al. Palliative Care Consultation Teams Cut Hospital Costs For Medicaid Beneficiaries. *Health Aff.* 2011 Mar;30(3):454–63.
74. Rummans TA, Clark MM, Sloan JA, Frost MH, Bostwick JM, Atherton PJ, et al. Impacting Quality of Life for Patients With Advanced Cancer With a Structured Multidisciplinary Intervention: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology.* 2006 Feb 1;24(4):635–42.

75. Gade G, Venohr I, Conner D, McGrady K, Beane J, Richardson RH, et al. Impact of an Inpatient Palliative Care Team: A Randomized Controlled Trial. *J Palliat Med*. 2008 Mar;11(2):180–90.
76. Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. *New England Journal of Medicine*. 2004 Jun 17;350(25):2582–90.
77. Mularski RA, Puntillo K, Varkey B, Erstad BL, Grap MJ, Gilbert HC, et al. Pain Management Within the Palliative and End-of-Life Care Experience in the ICU. *Chest*. 2009 May;135(5):1360–9.
78. Trtchounian A, Aberger K, Nelson J. 292 Early Palliative Care Consultation Associated With Decreased Length of Stay. *Ann Emerg Med*. 2017 Oct;70(4):S115.
79. Romano AM, Gade KE, Nielsen G, Havard R, Harrison JH, Barclay J, et al. Early Palliative Care Reduces End-of-Life Intensive Care Unit (ICU) Use but Not ICU Course in Patients with Advanced Cancer. *Oncologist*. 2017 Mar 1;22(3):318–23.
80. Morris ZS, Fyfe M, Momen N, Hoare S, Barclay S. Understanding Hospital Admissions Close to the End of Life (ACE) Study. *BMC Health Serv Res*. 2013 Dec 11;13(1):89.
81. Weinstein MC, Stason WB. Foundations of Cost-Effectiveness Analysis for Health and Medical Practices. *New England Journal of Medicine*. 1977 Mar 31;296(13):716–21.
82. Robinson R. Costs and cost-minimisation analysis. *BMJ*. 1993 Sep 18;307(6906):726–8.
83. Pastrana T, Murray SA. The value and economic benefits of palliative care in primary care: an international perspective. *Ann Palliat Med*. 2024 Mar;13(2):445–51.
84. Pastrana T, Murray SA. The value and economic benefits of palliative care in primary care: an international perspective. *Ann Palliat Med*. 2024 Mar;13(2):445–51.
85. Liaropoulos L, Goranitis I. Health care financing and the sustainability of health systems. *Int J Equity Health*. 2015 Dec 15;14(1):80.
86. Figueras J, McKee M, editors. Health systems, health, wealth and societal well-being: Assessing the case for investing in health systems. Berkshire: World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies; 2012.

87. World Health Organization. The world health report 2000. Health systems: Improving performance. Geneva; 2000.
88. World Health Organization. Everybody's Business: Strengthening health systems to improve health outcomes. WHO's Framework for action. Geneva; 2007.
89. Popescu ME, Militaru E, Cristescu A, Vasilescu MD, Maer Matei MM. Investigating Health Systems in the European Union: Outcomes and Fiscal Sustainability. Sustainability. 2018 Sep 6;10(9):3186.
90. Fischer M. Fit for the Future? A New Approach in the Debate about What Makes Healthcare Systems Really Sustainable. Sustainability. 2014 Dec 30;7(1):294–312.
91. Hassenteufel P, Palier B. Towards Neo-Bismarckian Health Care States? Comparing Health Insurance Reforms in Bismarckian Welfare Systems. Soc Policy Adm. 2007 Dec 5;41(6):574–96.
92. Liaropoulos L, Goranitis I. Health care financing and the sustainability of health systems. Int J Equity Health. 2015 Dec 15;14(1):80.
93. Chevreul K, Brigham KB, Durand-Zaleski I, Hernández-Quevedo C. France: Health system review. Health Systems in Transition. 3rd ed. Vol. 25. European Observatory on Health Systems and Policies a partnership hosted by WHO; 2023.
94. Blümel M, Spranger A, Achstetter K, Maresso A, Busse R. Germany: Health system review. Health Systems in Transition. . 6th ed. Vol. 22. European Observatory on Health Systems and Policies a partnership hosted by WHO; 2020.
95. Magnussen J, Vrangbæk K, Saltman R. Nordic health care systems: recent reforms and current policy challenges. European Observatory on Health Systems and Policies a partnership hosted by WHO; 2009.
96. van der Zee J, Kroneman MW. Bismarck or Beveridge: a beauty contest between dinosaurs. BMC Health Serv Res. 2007 Dec 26;7(1):94.
97. Braithwaite J, Testa L, Lamprell G, Herkes J, Ludlow K, McPherson E, et al. Built to last? The sustainability of health system improvements, interventions and change strategies: a study protocol for a systematic review. BMJ Open. 2017 Nov 12;7(11):e018568.
98. Benjamin RM. Multiple Chronic Conditions: A Public Health Challenge. Public Health Reports. 2010 Sep 1;125(5):626–7.
99. Amalberti R, Nicklin W, Braithwaite J. Preparing national health systems to cope with the impending tsunami of ageing and its associated complexities: Towards

- more sustainable health care. *International Journal for Quality in Health Care*. 2016 Jun;28(3):412–4.
100. Bloom DE, Chatterji S, Kowal P, Lloyd-Sherlock P, McKee M, Rechel B, et al. Macroeconomic implications of population ageing and selected policy responses. *The Lancet*. 2015 Feb;385(9968):649–57.
 101. Olsen I. Sustainability of health care: a framework for analysis. *Health Policy Plan*. 1998 Sep 1;13(3):287–95.
 102. Brundtland GH. Report of the World Commission on Environment and Development: Our Common Future. 1987.
 103. Elkington J. *Cannibals with Forks: The Triple Bottom Line of 21st Century Business*. Oxford: Capstone Publishing; 1997.
 104. Flessa S, Meissner K. Sustainability of health systems research – a conceptional framework based on two projects. *Economics & Sociology*. 2019 Sep;12(3):220–35.
 105. World Health Organization. *Health Systems Financing: The Path to Universal Coverage*. 2010.
 106. Connor SR SBM eds. *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*. . London; 2014.
 107. Joint Sustainable Development Goals Fund. Goal 3: Good Health and Well-Being [Internet]. [cited 2024 Jul 27]. Available from: <https://jointsdgfund.org/sustainable-development-goals/goal-3-good-health-and-well-being>
 108. Sixty-seventh World Health Assembly. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. 2014 May.
 109. World Health Organization. Sustainable Development [Internet]. [cited 2024 Jul 27]. Available from: https://www.who.int/health-topics/sustainable-development#tab=tab_1
 110. World Health Organization [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 27]. Universal Health Coverage. Available from: [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-\(uhc\)](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/universal-health-coverage-(uhc))
 111. World Health Organization. Health Financing [Internet]. [cited 2024 Jul 27]. Available from: https://www.who.int/health-topics/health-financing#tab=tab_1

112. Marmot M, Allen J, Bell R, Bloomer E, Goldblatt P. WHO European review of social determinants of health and the health divide. *The Lancet*. 2012 Sep;380(9846):1011–29.
113. Abdul Azeez EP, Anbu Selvi G. What determines the sustainability of community-based palliative care operations? Perspectives of the social work professionals. *Asian Social Work and Policy Review*. 2019 Oct 10;13(3):334–42.
114. Pergolizzi J, LeQuang JAK, Wagner M, Varrassi G. Challenges in Palliative Care in Latin America: A Narrative Review. *Cureus*. 2024 May 20;
115. Kruk ME, Gage AD, Arsenault C, Jordan K, Leslie HH, Roder-DeWan S, et al. High-quality health systems in the Sustainable Development Goals era: time for a revolution. *Lancet Glob Health*. 2018 Nov;6(11):e1196–252.
116. Willis-Shattuck M, Bidwell P, Thomas S, Wyness L, Blaauw D, Ditlopo P. Motivation and retention of health workers in developing countries: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 2008 Dec 4;8(1):247.
117. Bashar F, Islam R, Khan SM, Hossain S, Sikder AAS, Yusuf SS, et al. Making doctors stay: Rethinking doctor retention policy in a contracted-out primary healthcare setting in urban Bangladesh. *PLoS One*. 2022 Jan 5;17(1):e0262358.
118. Monette EM. Cultural Considerations in Palliative Care Provision: A Scoping Review of Canadian Literature. *Palliat Med Rep*. 2021 May 1;2(1):146–56.
119. Cleary SM, Molyneux S, Gilson L. Resources, attitudes and culture: an understanding of the factors that influence the functioning of accountability mechanisms in primary health care settings. *BMC Health Serv Res*. 2013 Dec 16;13(1):320.
120. International Conference on Primary Health Care AA. Declaration of Alma-Ata. 1978 Sep.
121. Kumar SK. Kerala, India: A Regional Community-Based Palliative Care Model. *J Pain Symptom Manage*. 2007 May;33(5):623–7.
122. Kumar S. Learning from low income countries: what are the lessons?: Palliative care can be delivered through neighbourhood networks. *BMJ*. 2004 Nov 13;329(7475):1184.1.
123. World Health Organization. Report of the WHO South-East Asia Regional workshop on expanding availability and access to palliative care. Colombo; 2023.

124. Sallnow L, Kumar S, Numpeli M. Home-based palliative care in Kerala, India: the Neighbourhood Network in Palliative Care. *Prog Palliat Care*. 2010 Feb 19;18(1):14–7.
125. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
126. Hassan E. The Public Health Approach to Palliative Care I Principles, Models, and International Perspectives - A White Paper for The BC Centre for Palliative Care. 2016.
127. Vijay D, Zaman S, Clark D. Translation of a community palliative care intervention: Experience from West Bengal, India. *Wellcome Open Res*. 2018 May 31;3:66.
128. Greve HR, Rao H. History and the present: Institutional legacies in communities of organizations. *Res Organ Behav*. 2014;34:27–41.
129. Vijay D, Kulkarni M. Frame Changes in Social Movements: A Case Study. *Public Management Review*. 2012 Sep;14(6):747–70.
130. Santhosh R. Voluntarism and civil society in the neoliberal era: a study on the palliative care movement in Kerala. *Journal of Social and Economic Development*. 2016 Oct 6;18(1–2):1–16.
131. India Human Development Report 2011: Towards Social Inclusion. 2011.
132. Kumar S. Models of delivering palliative and end-of-life care in India. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2013 Jun;7(2):216–22.
133. Azeez EA, Anbuselvi G. Is the Kerala model of community-based palliative care operations sustainable? Evidence from the field. *Indian J Palliat Care*. 2021;27(1):18.
134. Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015 Sep;13(3):141–6.
135. Munn Z, Peters MDJ, Stern C, Tufanaru C, McArthur A, Aromataris E. Systematic review or scoping review? Guidance for authors when choosing between a systematic or scoping review approach. *BMC Med Res Methodol*. 2018 Dec 19;18(1):143.
136. Armstrong R, Hall BJ, Doyle J, Waters E. “Scoping the scope” of a cochrane review. *J Public Health (Bangkok)*. 2011 Mar 1;33(1):147–50.

137. Arksey H, O'Malley L. Scoping studies: towards a methodological framework. *Int J Soc Res Methodol*. 2005 Feb;8(1):19–32.
138. Peters MDJ, Marnie C, Colquhoun H, Garritty CM, Hempel S, Horsley T, et al. Scoping reviews: reinforcing and advancing the methodology and application. *Syst Rev*. 2021 Dec 8;10(1):263.
139. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Ann Intern Med*. 2018 Oct 2;169(7):467–73.
140. Peters MD, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Scoping reviews. In: *JB I Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024.
141. Amado Martins JC. Investigação em enfermagem. *Pensar Enfermagem - Revista Científica | Journal of Nursing*. 2008 Dec 1;12(2):62–6.
142. Grant MJ, Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health Info Libr J*. 2009 Jun 27;26(2):91–108.
143. Peters MDJ, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015 Sep;13(3):141–6.
144. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien K, Colquhoun H, Kastner M, et al. A scoping review on the conduct and reporting of scoping reviews. *BMC Med Res Methodol*. 2016 Dec 9;16(1):15.
145. Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, et al. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. 2nd Edition. Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, et al., editors. Chichester (UK): John Wiley & Sons; 2019.
146. ICMJE. Recommendations for the Conduct, Reporting, Editing, and Publication of Scholarly Work in Medical Journals. 2024.
147. Harnad S. Open Access to Research. Changing Researcher Behavior Through University and Funder Mandates. *JeDEM - eJournal of eDemocracy and Open Government*. 2011 Mar 23;3(1):33–41.
148. NATURE INDEX. Nature Index Annual Tables 2023: first health-science ranking reveals big US lead [Internet]. 2023 [cited 2024 Aug 31]. Available from: <https://www.nature.com/articles/d41586-023-01867-4>
149. Gunja MZ, Gumas ED, Williams II RD. The Commonwealth Fund. 2023 [cited 2024 Sep 15]. U.S. Health Care from a Global Perspective, 2022: Accelerating

- Spending, Worsening Outcomes. Available from: <https://www.commonwealthfund.org/publications/issue-briefs/2023/jan/us-health-care-global-perspective-2022>
150. OECD. Health at a Glance 2023: OECD Indicators. Paris: OECD Publishing; 2023.
 151. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva; 2018.
 152. Casarett DJ, Karlawish JHT. Are Special Ethical Guidelines Needed For Palliative Care Research? *J Pain Symptom Manage*. 2000 Aug;20(2):130–9.
 153. DeCamp M, Alasmar A, Fischer S, Kutner JS. Meeting ethical challenges with authenticity when engaging patients and families in end-of-life and palliative care research: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2022 Dec 16;21(1):74.
 154. Casarett DJ, Knebel A, Helmers K. Ethical Challenges of Palliative Care Research. *J Pain Symptom Manage*. 2003 Apr;25(4):S3–5.
 155. Taylor A, Davies A. The role of specialist palliative care in individuals “living beyond cancer”: a narrative review of the literature. *Supportive Care in Cancer*. 2024 Jul 6;32(7):414.
 156. Hughes SL, Cummings J, Weaver F, Manheim L, Braun B, Conrad K. A randomized trial of the cost effectiveness of VA hospital-based home care for the terminally ill. *Health Serv Res*. 1992 Feb;26(6):801–17.
 157. Serra-Prat M, Gallo P, Picaza JM. Home palliative care as a cost-saving alternative: evidence from Catalonia. *Palliat Med*. 2001 Jun 1;15(4):271–8.
 158. Enguidanos SM, Cherin D, Brumley R. Home-Based Palliative Care Study. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2005 Oct 24;1(3):37–56.
 159. Gómez-Batiste X, Tuca A, Corrales E, Porta-Sales J, Amor M, Espinosa J, et al. Resource Consumption and Costs of Palliative Care Services in Spain: A Multicenter Prospective Study. *J Pain Symptom Manage*. 2006 Jun;31(6):522–32.
 160. Brumley R, Enguidanos S, Jamison P, Seitz R, Morgenstern N, Saito S, et al. Increased Satisfaction with Care and Lower Costs: Results of a Randomized Trial of In-Home Palliative Care. *J Am Geriatr Soc*. 2007 Jul 18;55(7):993–1000.
 161. Tamir O, Singer Y, Shvartzman P. Taking care of terminally-ill patients at home — the economic perspective revisited. *Palliat Med*. 2007 Sep 1;21(6):537–41.

162. Shnoor Y, Szlaifer M, Aoberman AS, Bentur N. The Cost of Home Hospice Care for Terminal Patients in Israel. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2007 Aug 5;24(4):284–90.
163. Guerriere DN, Zagorski B, Fassbender K, Masucci L, Librach L, Coyte PC. Cost variations in ambulatory and home-based palliative care. *Palliat Med*. 2010 Jul 26;24(5):523–32.
164. Pace A, Villani V, Di Pasquale A, Benincasa D, Guariglia L, Ieraci S, et al. Home care for brain tumor patients. *Neurooncol Pract*. 2014 Mar 1;1(1):8–12.
165. Kerr CW, Donohue KA, Tangeman JC, Serehali AM, Knodel SM, Grant PC, et al. Cost Savings and Enhanced Hospice Enrollment with a Home-Based Palliative Care Program Implemented as a Hospice–Private Payer Partnership. *J Palliat Med*. 2014 Dec;17(12):1328–35.
166. Bentur N, Resnizky S, Balicer R, Eilat-Tsanani T. Utilization and Cost of Services in the Last 6 Months of Life of Patients With Cancer - With and Without Home Hospice Care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2014 Nov 8;31(7):723–5.
167. Sahlen KG, Boman K, Brännström M. A cost-effectiveness study of person-centered integrated heart failure and palliative home care: Based on a randomized controlled trial. *Palliat Med*. 2016 Mar 24;30(3):296–302.
168. Masella C, Garavaglia G, Borghi G, Castelli A, Radaelli G, Peruselli C. Implementation of a Hospital-Based Home Palliative Care at regional level: A quantitative study of the *Ospedalizzazione Domiciliare Cure Palliative Oncologiche* program in Lombardy. *Palliat Med*. 2015 Mar 18;29(3):241–8.
169. Brian Cassel J, Kerr KM, McClish DK, Skoro N, Johnson S, Wanke C, et al. Effect of a Home-Based Palliative Care Program on Healthcare Use and Costs. *J Am Geriatr Soc*. 2016 Nov 2;64(11):2288–95.
170. León MX. Costos directos del cuidado paliativo domiciliario para pacientes con cáncer gástrico estadio IV en Colombia*. *Universitas Médica*. 2017 Feb 6;57(3):294–306.
171. Lustbader D, Mudra M, Romano C, Lukoski E, Chang A, Mittelberger J, et al. The Impact of a Home-Based Palliative Care Program in an Accountable Care Organization. *J Palliat Med*. 2017 Jan;20(1):23–8.

172. Spilsbury K, Rosenwax L. Community-based specialist palliative care is associated with reduced hospital costs for people with non-cancer conditions during the last year of life. *BMC Palliat Care*. 2017 Dec 8;16(1):68.
173. Chen CY, Naessens JM, Takahashi PY, McCoy RG, Borah BJ, Borkenhagen LS, et al. Improving Value of Care for Older Adults With Advanced Medical Illness and Functional Decline: Cost Analyses of a Home-Based Palliative Care Program. *J Pain Symptom Manage*. 2018 Dec;56(6):928–35.
174. Scheerens C, Faes K, Pype P, Beernaert K, Joos G, Derom E, et al. Earlier palliative home care is associated with patient-centred medical resource utilisation and lower costs in the last 30 days before death in COPD: a population-level decedent cohort study. *European Respiratory Journal*. 2020 May;55(5):1901139.
175. Akhtar S, Srinivasan V, Weisse C, DiSorbo P. Characterizing the Financial Value of In-Home Palliative Care for Patients, Payers, and Hospitals. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*. 2020 Mar 2;37(3):196–200.
176. Rosato R, Pagano E, Giordano A, Farinotti M, Ponzio M, Veronese S, et al. Living with severe multiple sclerosis: Cost-effectiveness of a palliative care intervention and cost of illness study. *Mult Scler Relat Disord*. 2021 Apr;49:102756.
177. Miranda R, Smets T, De Schreye R, Faes K, Van Den Noortgate N, Cohen J, et al. Improved quality of care and reduced healthcare costs at the end-of-life among older people with dementia who received palliative home care: A nationwide propensity score-matched decedent cohort study. *Palliat Med*. 2021 Oct 10;35(9):1701–12.
178. Mayr FB, Plowman JL, Blakowski S, Sell-Shemansky K, Young JM, Yende S. Feasibility of a Home-Based Palliative Care Intervention for Elderly Multimorbid Survivors of Critical Illness. *American Journal of Critical Care*. 2021 Jan 1;30(1):e12–31.
179. Gordon MJ, Le T, Lee EW, Gao A. Home Palliative Care Savings. *J Palliat Med*. 2021 Oct 8;
180. Bower KA, Hallock J, Li X, Kent T, Wardlow L. Cost and Utilization Implications of a Health Plan's Home-Based Palliative Care Program. *J Palliat Med*. 2024 Apr 1;27(4):464–70.
181. Yousefi M, Assari Arani A, Sahabi B, Kazemnejad A, Fazaeli S. Household Health Costs: Direct, Indirect and Intangible. *Iran J Public Health*. 2014 Feb;43(2):202–9.

182. van denBerg B, Brouwer W, Exel J van, Koopmanschap M. Economic valuation of informal care: the contingent valuation method applied to informal caregiving. *Health Econ.* 2005 Feb 14;14(2):169–83.
183. Haltia O, Färkkilä N, Roine RP, Sintonen H, Taari K, Hänninen J, et al. The indirect costs of palliative care in end-stage cancer: A real-life longitudinal register- and questionnaire-based study. *Palliat Med.* 2018 Feb 12;32(2):493–9.
184. Gardiner C, Robinson J, Connolly M, Hulme C, Kang K, Rowland C, et al. Equity and the financial costs of informal caregiving in palliative care: a critical debate. *BMC Palliat Care.* 2020 Dec 19;19(1):71.
185. Bijnsdorp FM, Onwuteaka-Philipsen BD, Boot CRL, van der Beek AJ, Pasman HRW. Caregiver’s burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliat Care.* 2022 Aug 10;21(1):142.
186. Veloso VI, Tripodoro VA. Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. *Curr Opin Support Palliat Care.* 2016 Dec;10(4):330–5.
187. Luta X, Ottino B, Hall P, Bowden J, Wee B, Droney J, et al. Evidence on the economic value of end-of-life and palliative care interventions: a narrative review of reviews. *BMC Palliat Care.* 2021 Dec 23;20(1):89.
188. Nguyen VT, Engleton M, Davison M, Ravaud P, Porcher R, Boutron I. Risk of bias in observational studies using routinely collected data of comparative effectiveness research: a meta-research study. *BMC Med.* 2021 Dec 23;19(1):279.
189. Meuli L, Dick F. Understanding Confounding in Observational Studies. *European Journal of Vascular and Endovascular Surgery.* 2018 May;55(5):737.
190. Nørgaard M, Ehrenstein V, Vandenbroucke JP. Confounding in observational studies based on large health care databases: problems and potential solutions – a primer for the clinician. *Clin Epidemiol.* 2017 Mar;Volume 9:185–93.
191. Briggs A, Sculpher M. An Introduction to Markov Modelling for Economic Evaluation. *Pharmacoeconomics.* 1998;13(4):397–409.
192. Swan J. Sensitivity Analysis and Scenarios. In: *Practical Financial Modelling.* Elsevier; 2016. p. 231–54.
193. Rai M, Goyal R. Pharmacoeconomics in Healthcare. In: *Pharmaceutical Medicine and Translational Clinical Research.* Elsevier; 2018. p. 465–72.
194. Whitehead SJ, Ali S. Health outcomes in economic evaluation: the QALY and utilities. *Br Med Bull.* 2010 Dec 1;96(1):5–21.

APÊNDICES

Apêndice 1 – Estrutura PCC com MESH e Descritores Inicialmente Identificados

	População	Conceito	Contexto
Termos MeSH		Costs and Cost Analysis Cost-Benefit Analysis Cost Savings Cost-Effectiveness Analysis Health Care Costs Direct Service Costs Health Expenditures	Palliative Care Palliative Medicine Terminal Care NoExp Hospice Care
Títulos de Tema CINAHL		Costs and Cost Analysis Cost Benefit Analysis Cost Savings Cost Effectiveness Analysis Health Care Costs	Palliative Care Palliative Medicine Terminal Care
Sinónimos da APA de Termos do Índice de Psicologia		Costs and Cost Analysis Health Care Costs	Palliative Care
Descritores		"Costs and Cost Analysis" "Cost Analysis" "Cost Analyses" "Cost Comparison*" Affordability Affordabilities "Cost-Minimization Analysis" "Cost Minimization Analysis" Cost-Minimization Analyses Pricing Cost* "Cost Measure*" "Cost-Benefit Analysis" "Cost Benefit Analysis" "Cost Benefit Analyses" "Cost-Utility Analysis" "Cost Utility Analysis" "Cost-Utility Analyses" "Cost Benefit" "Cost* and Benefit*" "Benefit* and Cost*" "Economic Evaluation*" "Cost Saving*" "Cost-Effectiveness Analysis" "Cost Effectiveness" "Health Care Cost*" "Healthcare Cost*" "Medical Care Cost*" "Treatment Cost*" "Direct Service Cost*" "Health Expenditure*" "Direct Expenditure*" Expenditure* "Indirect Expenditure*" "Cost Benefit Analysis" "Cost Effectiveness Analysis"	"Palliative Care" "Palliative Treatment*" "Palliative Supportive Care" "Palliative Medicine" "Palliative Care Medicine" "Terminal Care" "End of Life Care*" "End-Of-Life Care" "Hospice Care" "Hospice Program*"

Apêndice 2 – Estrutura PCC com MESH e Descritores de Pesquisa

	População	Conceito	Contexto
Termos MeSH		Costs and Cost Analysis Cost-Benefit Analysis Cost Savings Cost-Effectiveness Analysis Health Care Costs Direct Service Costs Health Expenditures	
Títulos de Tema CINAHL		Costs and Cost Analysis Cost Benefit Analysis Cost Savings Cost Effectiveness Analysis Health Care Costs	
Sinónimos da APA de Termos do Índice de Psicologia		Costs and Cost Analysis Health Care Costs	
Descritores		Affordability Pricing Cost* "Economic Evaluation*" Expenditure*	"Home based care" "Home-based care" "Home Palliative Care" "Home care" "Home based Palliative Care" "Home-based Palliative Care" "Community based care" "Community-based care" "Home-care service" "Home care service*" "Domiciliary care" "Home based hospice" "Home-based hospice" "Domiciliary palliative care" Hospital based palliative home care "Hospital-based palliative home care" "Palliative care at home" "Home based Specialist Palliative Care" "Home-based Specialist Palliative Care" Community Based Palliative Home Care "Community-Based Palliative Home Care" "Ambulatory Palliative Care" "Hospital Based Home Palliative Care" "Hospital-Based Home Palliative Care" "Palliative home care" "home based end-of-life care" "home-based end-of-life care" "home based end of life care" "home-based end of life care"

Apêndice 3 – Bases de Dados Utilizadas

- PubMed: é ferramenta de pesquisa na Medline. uma das mais importantes bases de dados bibliográficos de ciências biológicas e informações biomédicas, criada e mantida pela *National Library of Medicine* (NLM). Inclui principalmente artigos de pesquisa em áreas como medicina, enfermagem, odontologia, veterinária, saúde pública, e ciências pré-clínicas.
- CINAHL Complete: é uma base de dados de texto integral de revistas focadas nas áreas de enfermagem e de saúde presentes no índice CINAHL.
- PsycArticles: é uma base de dados de artigos científicos em texto integral, com revisão por pares, da área da psicologia.
- Scopus: é uma base de dados de metainformação e citações de publicações com revisão por pares, tais como, revistas científicas, livros e atas de congressos, mantida pela *Elsevier*. Fornece uma visão abrangente da produção científica internacional nas áreas de tecnologia, medicina, ciências sociais ou artes e humanidades.
- Web of Science: é uma plataforma de pesquisa e base de dados, mantida pela *Clarivate Analytics*, que permite aceder a uma variedade incomparável de recursos de informação publicados numa lista de revistas científicas rigorosamente selecionada.

Impacto dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade nos Resultados Económicos: uma Revisão *Scoping*

Autores

Maria Isabel Sá e Lucas¹ Manuel Luís Capelas² Inês Miranda Reis³

1. Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos Ametista, Unidade Local de Saúde do Alentejo Central, Portugal

2. Universidade Católica Portuguesa, Faculdade de Ciências da Saúde e Enfermagem, Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde (CIIS), Portugal

3. USF Quinta da Prata, Unidade Local de Saúde do Alentejo Central, Portugal

Abstract

Objetivo: O objetivo desde revisão *scoping* é mapear a literatura existente sobre o impacto dos programas de Cuidados Paliativos (CP) na comunidade nos resultados económicos

Introdução: Ao longo do tempo, comunidades em todo o mundo têm implementado cada vez mais programas de CP na comunidade, em conformidade com as recomendações da OMS, que enfatizam a importância de integrar os CP nos cuidados de saúde primários, bem como nos cuidados baseados na comunidade e no domicílio ou onde o doente reside, para tornar esses cuidados acessíveis e sustentáveis (1–3). Os programas de CP na comunidade têm mostrado ser eficazes na melhoria da qualidade de vida dos doentes e na redução da sobrecarga dos cuidadores (4–6). No entanto, embora existam estudos que analisam a eficácia clínica dos CP na comunidade, poucos se concentram especificamente no impacto económico.

Critérios de inclusão: A revisão incluirá estudos sobre resultados económicos de programas de CP na comunidade que envolvam doentes adultos e famílias.

Metodologia: Estratégia de pesquisa trifásica que terá como objetivo localizar estudos publicados e não publicados nos idiomas português, inglês e espanhol. Será realizada uma pesquisa, usando todas as palavras-chave e termos de índice identificados em todas as bases de dados incluídas na revisão (PubMed, CINAHL, PsycArticles, Scopus e Web of Science). A seleção dos estudos iniciar-se-á pela análise do título e resumo. O texto integral dos estudos selecionados será analisado por dois revisores independentes que procederão à extração de dados com recurso a um instrumento específico. A organização e síntese da informação recolhida foi realizada de forma esquemática.

Keywords: *Community Based Palliative Home Care; Cost; Economic Evaluation; Home based Palliative Care; Palliative home care*

Introdução

Os CP são uma abordagem vital na medicina que visam a melhoria da qualidade de vida dos doentes afetados por problemas de saúde que ameaçam a vida, e da sua família, através da prevenção e alívio do sofrimento, pela compreensão e identificação precoce, avaliação e controlo da dor e outros problemas físicos, psicológicos, sociais e espirituais (7). Além do impacto clínico, a economia dos CP é um aspeto crítico que tem ganho atenção crescente.

Com o envelhecimento da população e o aumento da prevalência de doenças crónicas, estima-se que, em 2060, 48 milhões de pessoas, representando 47% de todas as mortes a nível mundial, morrerão devido a doenças graves associadas a sofrimento associado à sua saúde, representando um aumento de 87% em relação a 2016, com os aumentos mais rápidos a ocorrer em países subdesenvolvidos, entre pessoas idosas e pessoas com demência (8–10). Este cenário torna o acesso aos CP um desafio emergente e uma prioridade de saúde pública, bem como a integração dos CP nos sistemas de saúde uma necessidade imperativa tanto do ponto de vista ético quanto económico (8,10).

A estrutura em níveis de diferenciação dos CP permite uma distribuição eficiente dos recursos de saúde, garantindo que os doentes recebem o nível adequado de cuidado sem sobrecarregar os serviços especializados, assegurando a equidade no acesso e a qualidade dos serviços prestados (11). Adicionalmente, facilita a formação contínua e o desenvolvimento profissional dos profissionais de saúde, promovendo uma abordagem integrada e colaborativa na abordagem dos doentes (8). Atualmente, considera-se a existência de quatro níveis distintos de CP: abordagem paliativa, CP gerais, CP especializados e centros de excelência. (9,11–14). Este modelo visa consagrar uma gama abrangente de serviços, desde cuidados básicos até cuidados altamente especializados, garantindo que todos os doentes, independentemente da complexidade de suas necessidades, têm acesso ao nível adequado de CP (11).

Além dos níveis de CP, existem diversos modelos de organização de recursos especializados para ir ao encontro dos desejos e preferências dos doentes, incluindo unidades de CP/*hospices*, modelos hospitalares de suporte em CP, modelos de CP na comunidade, centros de dia e modelos mistos (14). Especificamente, os programas de CP na comunidade podem ser oferecidos de múltiplas formas: podem incluir programas de formação para clínicos gerais ou voluntários(as) comunitários, prestação de cuidados paliativos na comunidade por clínicos gerais, ou serem baseados em prestadores especializados que trabalham em equipas interdisciplinares com enfermeiros e outros clínicos (3). Outros profissionais, como assistentes sociais, psicólogos(as), assistentes espirituais e coordenadores de cuidados também podem fazer parte das equipas de CP comunitárias (3).

Com a previsão do aumento do número de mortes no futuro devido ao aumento da esperança média de vida e a grandes coortes de gerações do *baby boom* que atingirão idades mais avançadas, será difícil sustentar um elevado número de mortes hospitalares e será necessário expandir a prestação de CP para todos os ambientes e, principalmente, em onde as pessoas residam (15).

Os modelos de prestação de CP na comunidade variam amplamente entre diferentes países e sistemas de saúde, mas geralmente incluem alguns elementos comuns, como: serem compostas por equipas multidisciplinares, incluindo médicos(as), enfermeiros(as), assistentes sociais, psicólogos(as), fisioterapeutas e outros profissionais que colaboram para oferecer um cuidado integral ao doente; a coordenação de cuidados entre diferentes níveis de cuidados (primário, secundário e terciário) e entre os profissionais de saúde, crucial para garantir que os doentes recebam cuidados contínuos e integrados; e suporte contínuo, proporcionando atendimento de emergência e visitas regulares conforme necessário (2,16–18).

Embora existam estudos que analisam a eficácia clínica dos CP na comunidade, poucos se concentram especificamente no impacto económico. Os estudos que o fazem evidenciam a necessidade de uma análise abrangente e sistemática que possa orientar futuras pesquisas e políticas de saúde, nomeadamente por escassez de estudos focados em impactos económicos, heterogeneidade nos métodos de avaliação, falta de dados em contextos diversos, limitações na medição de benefícios intangíveis, subestimação dos custos evitados e pouca atenção a custos de implementação dos programas (13,19–23).

Esta revisão *scoping* facilitou o mapeamento equacionado do conhecimento sobre o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos, seguindo a metodologia proposta pelo *Joanna Briggs Institute* (JBI) para a realização de revisões *scoping* (24). Esta análise teve como objetivo estudar os resultados económicos da intervenção “programas de CP na comunidade”, o que poderá levar a uma revisão sistemática centrada nas melhores evidências sobre os efeitos económicos desta intervenção, considerando que as revisões *scoping* realizadas com o objetivo de proporcionar um mapa da gama de evidências disponíveis podem ser executadas como um exercício preliminar antes da realização de uma revisão sistemática (25). Mapear o conhecimento sobre os resultados económicos de programas de CP na comunidade poderá não só proporcionar uma base sólida de conhecimento para formuladores de políticas de saúde, profissionais de saúde e investigadores, como também ainda contribuir para a integração da vertente económico-financeira no processo de organização de uma rede de CP em Portugal, otimizando a gestão de recursos e melhorando a qualidade de vida dos doentes aos quais eles se aplicam e suas famílias.

Questão da Revisão

Tal como acontece com o título, a questão de revisão é guiada pela mnemónica PCC (População, Conceito e Contexto, respetivamente).

Para esta revisão definiu-se como população – doente adultos e famílias, conceito – resultados económicos e contexto – programas de CP na comunidade, o que levou à seguinte questão de revisão:

- Qual o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos?

Embora a questão de revisão corresponda adequadamente ao objetivo da revisão, esta beneficia de outras questões que aprofundam especificidade do Conceito:

- Quais são os custos diretos dos programas de CP na comunidade?
- Quais são os custos indiretos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a minimização de custos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-efetividade dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-utilidade dos programas de CP na comunidade?

Critérios de Inclusão

População

Doentes adultos e famílias que estejam a receber CP, independentemente da condição médica ou contexto geográfico.

Conceito

Resultados económicos (avaliação de custos, análises de custo-efetividade, custo-benefício e de custo-utilidade).

Contexto

Programas de CP na comunidade

Tipos de Fontes

Serão incluídos estudos quantitativos, mistos, revisões sistemáticas com ou sem meta-análise, relatórios governamentais ou de organizações relevantes, e estudos de caso publicados em português, inglês ou espanhol.

Metodologia

Esta revisão *scoping* será conduzida em concordância com as *guidelines* do JBI para elaboração de *scoping reviews* (24).

Estratégia de Pesquisa

A estratégia de pesquisa para a revisão *scoping* revisão será tão abrangente quanto possível. Conforme recomendado em todos os tipos de revisões do JBI, uma estratégia de pesquisa em três etapas será utilizada.

Inicialmente será realizada uma pesquisa limitada na MEDLINE e na CINAHL, seguida de uma análise das palavras de texto contidas no título e no resumo dos artigos e dos termos do índice usados para descrever os artigos.

Uma segunda pesquisa foi realizada, usando todas as palavras-chave e termos de índice identificados em todas as bases de dados incluídas na revisão (PubMed, CINAHL, PsycArticles, Scopus e Web of Science) (quadro 1).

Quadro 1 – Estrutura PCC com MESH e descritores de pesquisa

População	Conceito	Contexto
Termos MeSH	Costs and Cost Analysis Cost-Benefit Analysis Cost Savings Cost-Effectiveness Analysis Health Care Costs Direct Service Costs Health Expenditures	
Títulos de Tema CINAHL	Costs and Cost Analysis Cost Benefit Analysis Cost Savings Cost Effectiveness Analysis Health Care Costs	
Sinónimos da APA de Termos do Índice de Psicologia	Costs and Cost Analysis Health Care Costs	
Descritores	Affordability Pricing Cost* "Economic Evaluation*" Expenditure*	"Home based care" "Home-based care" "Home Palliative Care" "Home care" "Home based Palliative Care" "Home-based Palliative Care" "Community based care" "Community-based care" "Home-care service" "Home care service*" "Domiciliary care" "Home based hospice" "Home-based hospice" "Domiciliary palliative care" Hospital based palliative home care "Hospital-based palliative home care" "Palliative care at home" "Home based Specialist Palliative Care" "Home-based Specialist Palliative Care" Community Based Palliative Home Care "Community-Based Palliative Home Care" "Ambulatory Palliative Care" "Hospital Based Home Palliative Care" "Hospital-Based Home Palliative Care" "Palliative home care" "home based end-of-life care" "home-based end-of-life care" "home based end of life care" "home-based end of life care"

A estratégia de pesquisa, incluindo todas as palavras-chave e termos de índice identificados, será adaptada para cada base de dados e/ou fonte de informação incluída.

Como instrumento de suporte à monitorização dos dados identificados, será elaborado um quadro de conjugação de todas as palavras-chave e termos de índice que pretenderá identificar de forma

sistemática o número de artigos/documentos a eles associados bem como conjugações entre eles feitos, para as respectivas bases de dados. O apêndice I apresenta uma proposta de estratégia de pesquisa numa das bases de dados.

A terceira fase envolve a inclusão de quaisquer estudos adicionais relevantes nas listas de referências bibliográficas de todos os estudos selecionados para a revisão.

Estudos publicados em português, inglês ou espanhol serão incluídos.

Seleção dos Estudos

Após a pesquisa nas bases de dados, os metadados serão introduzidos na plataforma RAYYAN. Aí, inicialmente, serão eliminados os duplicados. Seguidamente, os artigos procurados serão avaliados pela relevância da revisão, com base nas informações fornecidas no título e resumo, por dois revisores independentes.

Posteriormente, o texto completo dos estudos selecionados será analisado em detalhe com base nos critérios de inclusão pelos dois revisores independentes. Após a análise do texto integral, os estudos que não atenderam aos critérios de inclusão serão excluídos.

Quaisquer divergências que surjam entre os revisores serão resolvidas por meio de discussão e consenso. Caso tal não aconteça, o orientador funcionará como um terceiro revisor.

O processo de pesquisa será apresentado sob forma esquemática através do diagrama de fluxo conhecido como *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), utilizando a extensão para revisões *scoping* denominada *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses extension for Scoping Reviews* (PRISMA-ScR).

Extração de Dados

A extração de dados dos documentos incluídos será realizada pelos dois revisores independentes. De acordo com as *guidelines* do JBI, foi construído e utilizado um instrumento para registrar as principais informações de cada documento (apêndice II). Este instrumento considera detalhes específicos sobre a população, o conceito, o contexto e os métodos de investigação relevantes para a questão e o objetivo declarado desta revisão *scoping*.

Por forma aos revisores se familiarizem com o instrumento de extração de dados, será realizado um teste-piloto com os primeiros cinco documentos. A versão preliminar da ferramenta de extração de dados será modificada e revista conforme necessário durante o processo de extração de dados. As modificações serão detalhadas na revisão *scoping*. Quaisquer divergências que surjam entre os revisores serão resolvidas por meio de discussão ou com o orientador. Caso seja necessário, os autores dos artigos serão contatados para solicitar dados em falta ou adicionais, quando necessário.

Análise e Apresentação de Dados

A organização e síntese da informação recolhida será realizada de forma esquemática, com o recurso a quadros e que facilitem a sua interpretação. As conclusões dos estudos selecionados serão descritas através de um resumo narrativo.

Posteriormente, proceder-se-á à categorização dos resultados encontrados de acordo com a sua similaridade, estando em sintonia com o objetivo e questões de revisão que foram propostas neste protocolo.

Reconhecimentos

Esta revisão pretende contribuir para a obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos de MISL.

Financiamento

Esta revisão não foi financiada.

Contributos dos Autores

MISL: conceção e desenho do estudo; recolha de dados; análise e interpretação dos dados; redação do manuscrito.

MLC: acompanhamento e orientação do estudo; revisão crítica do manuscrito.

IMR: análise e interpretação dos dados.

Conflitos de Interesses

Não há conflitos de interesse financeiros, pessoais, académicos ou de outra natureza que possam ter influenciado ou distorcido o conteúdo deste estudo.

References

1. Goswami S. Home Based Palliative Care. In: Suggestions for Addressing Clinical and Non-Clinical Issues in Palliative Care. IntechOpen; 2021.
2. World Health Organization. Palliative Care. 2020.
3. Vernon E, Hughes MC, Kowalczyk M. Measuring effectiveness in community-based palliative care programs: A systematic review. *Soc Sci Med*. 2022 Mar;296:114731.
4. Hughes MC, Vernon E, Hainstock A. The effectiveness of community-based palliative care programme components: a systematic review. *Age Ageing*. 2023 Sep 1;52(9).
5. Connell T, Fernandez RS, Tran D, Griffiths R, Harlum J, Agar M. Quality of life of community-based palliative care clients and their caregivers. *Palliat Support Care*. 2013 Aug 19;11(4):323–30.
6. Chowdhury MK, Saikot S, Farheen N, Ahmad N, Alam S, Connor SR. Impact of Community Palliative Care on Quality of Life among Cancer Patients in Bangladesh. *Int J Environ Res Public Health*. 2023 Jul 25;20(15):6443.
7. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care [Internet]. 2009 [cited 2024 Jul 20]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
8. Knaul FM, Bhadelia A, Rodriguez NM, Arreola-Ornelas H, Zimmermann C. The Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief—findings, recommendations, and future directions. *Lancet Glob Health*. 2018 Mar;6:S5–6.
9. Stjernswärd J, Foley KM, Ferris FD. The Public Health Strategy for Palliative Care. *J Pain Symptom Manage*. 2007 May;33(5):486–93.
10. Cohen J, Deliens L. Applying a public health perspective to end-of-life care. In: *A Public Health Perspective on End of Life Care*. Oxford University Press; 2012. p. 3–18.
11. Radbruch L, Payne S, Bercovitch M, Caraceni A, Vlieger T De, Firth P, et al. White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe : part 1. *European Journal of Palliative Care*. 2009;16(6):278–89.
12. Morrison RS, Meier DE. Palliative Care. *New England Journal of Medicine*. 2004 Jun 17;350(25):2582–90.
13. Smith S, Brick A, O'Hara S, Normand C. Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliat Med*. 2014 Feb 9;28(2):130–50.
14. Capelas M, Coelho S. Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. *Cuidados Paliativos*. 2014 Mar;1(1):17–26.
15. Gomes B, Higginson IJ. Where people die (1974–2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliat Med*. 2008 Jan 23;22(1):33–41.
16. Assembleia da República. Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro. *Diário da República n.º 172/2012, Série I de 2012-09-05*. 2012. p. 5119–24.
17. National Hospice and Palliative Care Organization. NHPCO Facts and Figures [Internet]. 2023 [cited 2024 Jul 21]. Available from: <https://www.nhpco.org/wp-content/uploads/NHPCO-Facts-Figures-2023.pdf>
18. Palliative Care Australia. Palliative Care Service Provision in Australia: A Planning Guide [Internet]. Service Provision A Planning Guide; 2003 [cited 2024 Jul 21]. Available from:

<https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/2015/07/Palliative-Care-Service-Provision-in-Australia-a-planning-guide.pdf>

19. Morrison RS. Cost Savings Associated With US Hospital Palliative Care Consultation Programs. *Arch Intern Med*. 2008 Sep 8;168(16):1783.
20. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, et al. Association Between Palliative Care and Patient and Caregiver Outcomes. *JAMA*. 2016 Nov 22;316(20):2104.
21. Spilsbury K, Rosenwax L, Arendts G, Semmens JB. The impact of community-based palliative care on acute hospital use in the last year of life is modified by time to death, age and underlying cause of death. A population-based retrospective cohort study. *PLoS One*. 2017 Sep 21;12(9):e0185275.
22. Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC Med*. 2017 Dec 18;15(1):102.
23. Gomes B, Calanzani N, Curiale V, McCrone P, Higginson IJ, de Brito M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013 Jun 6;2022(7).
24. Peters MD, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil H. Scoping reviews (2020). In: *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI; 2024.
25. Levac D, Colquhoun H, O'Brien KK. Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*. 2010 Dec 20;5(1):69.

Apêndices

Apêndice I: Estratégia de Pesquisa na PubMed

#1	Palliative Care[MeSH Terms]
#2	"Palliative Care"[Title/Abstract]
#3	"Terminal Care"[Mesh:NoExp]
#4	"Terminal Care"[Title/Abstract]
#5	Hospice Care[MeSH Terms]
#7	"Palliative Supportive Care"[Title/Abstract]
#8	"End of Life Care*"[Title/Abstract]
#9	"End-Of-Life Care"[Title/Abstract]
#10	"Hospice Program*"[Title/Abstract]
#11	(((((((((Palliative Care[MeSH Terms]) OR ("Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Terminal Care"[Mesh:NoExp])) OR ("Terminal Care"[Title/Abstract])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR ("Hospice Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative Supportive Care"[Title/Abstract])) OR ("End of Life Care*"[Title/Abstract])) OR ("End-Of-Life Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospice Program*"[Title/Abstract]))
#12	"Home based care"[Title/Abstract]
#13	"Home-based care"[Title/Abstract]
#14	"Home Palliative Care"[Title/Abstract]
#15	"Home care"[Title/Abstract]
#16	"Home based Palliative Care"[Title/Abstract]
#6	"Hospice Care"[Title/Abstract]
#17	"Home-based Palliative Care"[Title/Abstract]
#18	"Community based care"[Title/Abstract]
#19	"Community-based care"[Title/Abstract]
#21	"Home care service*"[Title/Abstract]
#22	"Home-care service*"[Title/Abstract]
#23	"Domiciliary care"[Title/Abstract]
#24	"Home based hospice"[Title/Abstract]
#25	"Home-based hospice"[Title/Abstract]
#26	"Domiciliary palliative care"[Title/Abstract]
#27	"Hospital based palliative home care"[Title/Abstract]
#28	"Hospital-based palliative home care"[Title/Abstract]
#29	"Palliative care at home"[Title/Abstract]
#30	"Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#31	"Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#32	"Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#33	"Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract]
#34	"Community Based Palliative Home Care"[Title/Abstract]
#35	"Community-Based Palliative Home Care"[Title/Abstract]
#36	"Ambulatory Palliative Care"[Title/Abstract]
#37	"Hospital Based Home Palliative Care"[Title/Abstract]
#38	"Hospital-Based Home Palliative Care"[Title/Abstract]
#39	"Palliative home care"[Title/Abstract]
#40	"home based end-of-life care"[Title/Abstract]
#41	"home-based end-of-life care"[Title/Abstract]
#42	"home based end of life care"[Title/Abstract]
#43	"home-based end of life care"[Title/Abstract]
#44	((((((((((((((((((((((("Home based care" [Title/Abstract]) OR ("Home-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home care" [Title/Abstract])) OR ("Home based Palliative Care" [Title/Abstract])) OR ("Home-based Palliative Care" [Title/Abstract])) OR ("Community based care"[Title/Abstract])) OR ("Community-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home care service*"[Title/Abstract])) OR ("Home-care service*" [Title/Abstract])) OR ("Domiciliary care"[Title/Abstract])) OR ("Home based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Home-based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Domiciliary palliative care" [Title/Abstract])) OR ("Hospital based palliative home care" [Title/Abstract])) OR ("Hospital-based palliative home care" [Title/Abstract])) OR ("Palliative care at home"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home-based Specialist

	Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Community Based Palliative Home Care"[Title/Abstract])) OR ("Community-Based Palliative Home Care"[Title/Abstract])) OR ("Ambulatory Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital-Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("home based end-of-life care" [Title/Abstract])) OR ("home-based end-of-life care" [Title/Abstract])) OR ("home based end of life care" [Title/Abstract])) OR ("home-based end of life care" [Title/Abstract]))
#45	Costs and Cost Analysis[MeSH Terms]
#46	Cost-Benefit Analysis[MeSH Terms]
#47	Cost Savings[MeSH Terms]
#48	cost effectiveness analysis[MeSH Terms]
#49	Health Care Costs[MeSH Terms]
#50	Direct Service Costs[MeSH Terms]
#51	Health Expenditures[MeSH Terms]
#52	Affordability[Title/Abstract]
#53	Pricing[Title/Abstract]
#54	Cost*[Title/Abstract]
#55	"Economic Evaluation*" [Title/Abstract]
#56	Expenditure*[Title/Abstract]
#57	((((((((((Costs and Cost Analysis[MeSH Terms]) OR (Cost-Benefit Analysis[MeSH Terms])) OR (Cost Savings[MeSH Terms])) OR (cost effectiveness analysis[MeSH Terms])) OR (Health Care Costs[MeSH Terms])) OR (Direct Service Costs[MeSH Terms])) OR (Health Expenditures[MeSH Terms])) OR (Affordability[Title/Abstract])) OR (Pricing[Title/Abstract])) OR (Cost*[Title/Abstract])) OR ("Economic Evaluation*" [Title/Abstract])) OR (Expenditure*[Title/Abstract]))
#58	((((((((((Palliative Care[MeSH Terms]) OR ("Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Terminal Care"[Mesh:NoExp])) OR ("Terminal Care"[Title/Abstract])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR ("Hospice Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative Supportive Care"[Title/Abstract])) OR ("End of Life Care*" [Title/Abstract])) OR ("End-Of-Life Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospice Program*" [Title/Abstract])) AND (((((((((((("Home based care"[Title/Abstract]) OR ("Home-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home Palliative Care" [Title/Abstract])) OR ("Home care"[Title/Abstract])) OR ("Home based Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home-based Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Community based care"[Title/Abstract])) OR ("Community-based care"[Title/Abstract])) OR ("Home care service*" [Title/Abstract])) OR ("Home-care service*" [Title/Abstract])) OR ("Domiciliary care"[Title/Abstract])) OR ("Home based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Home-based hospice"[Title/Abstract])) OR ("Domiciliary palliative care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital based palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital-based palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative care at home"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Home-based Specialist Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Community Based Palliative Home Care"[Title/Abstract])) OR ("Community-Based Palliative Home Care" [Title/Abstract])) OR ("Ambulatory Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Hospital-Based Home Palliative Care"[Title/Abstract])) OR ("Palliative home care"[Title/Abstract])) OR ("home based end-of-life care"[Title/Abstract])) OR ("homebased end-of-life care"[Title/Abstract])) OR ("home based end of life care"[Title/Abstract])) OR ("home-based end of life care"[Title/Abstract])) AND (((((((((((Costs and Cost Analysis[MeSH Terms]) OR (Cost-Benefit Analysis[MeSH Terms])) OR (Cost Savings[MeSH Terms])) OR (cost effectiveness analysis[MeSH Terms])) OR (Health Care Costs[MeSH Terms])) OR (Direct Service Costs[MeSH Terms])) OR (Health Expenditures[MeSH Terms])) OR (Affordability[Title/Abstract])) OR (Pricing[Title/Abstract])) OR (Cost*[Title/Abstract])) OR ("Economic Evaluation*" [Title/Abstract])) OR (Expenditure*[Title/Abstract]))
	Resultados: 480

Pesquisa conduzida em Fevereiro de 2024.

Apêndice II: Instrumento de Extração de Dados

Detalhes da revisão *scoping*

Título da revisão: Impacto dos Programas de Cuidados Paliativos na Comunidade nos Resultados Económicos: uma Revisão *Scoping*

Objetivo da revisão: Mapear a literatura existente sobre o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos

Questões da revisão:

- Qual o impacto dos programas de CP na comunidade nos resultados económicos?
- Quais são os custos diretos dos programas de CP na comunidade?
- Quais são os custos indiretos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a minimização de custos dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-efetividade dos programas de CP na comunidade?
- Qual é a custo-utilidade dos programas de CP na comunidade?

Critérios de Inclusão:

- População - doentes adultos e famílias que estejam a receber CP, independentemente da condição médica ou contexto geográfico;
- Conceito – resultados económicos (avaliação de custos, análises de custo-efetividade, custo-benefício e de custo-utilidade);
- Contexto – programas de CP na comunidade;
- Tipos de estudos - estudos quantitativos, mistos, revisões sistemáticas com ou sem meta-análise, relatórios governamentais ou de organizações relevantes, e estudos de caso.

Detalhes do documento estudado

Título:

Fonte de publicação (nome da revista, volume, edição, páginas):

Ano de publicação:

Autor(es):

Origem/país de origem:

Objetivos:

População estudada:

Contexto:

Metodologia:

Resultados encontrados:

- Custos diretos dos programas de CP na comunidade:
- Custos indiretos dos programas de CP na comunidade:
- Minimização de custos dos programas de CP na comunidade:
- Custo-efetividade dos programas de CP na comunidade:
- Custo-utilidade dos programas de CP na comunidade: