



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

**NECESSIDADES PALIATIVAS EM DOENTES
INSTITUCIONALIZADOS NO HOSPITAL PRISIONAL SÃO JOÃO DE
DEUS**

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

Por
Joana Filipa Sequeira Loureiro

Lisboa, 2024



CATÓLICA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE E ENFERMAGEM

LISBOA · PORTO

**NECESSIDADES PALIATIVAS EM DOENTES
INSTITUCIONALIZADOS NO HOSPITAL PRISIONAL SÃO JOÃO DE
DEUS**

**PALLIATIVE NEEDS IN INSTITUTIONALIZED PATIENTS AT SÃO
JOÃO DE DEUS PRISON HOSPITAL**

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

Por
Joana Filipa Sequeira Loureiro

Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Capelas

Lisboa, 2024

RESUMO

Introdução: A identificação das necessidades paliativas em doentes com doenças crônicas e incuráveis permite que os cuidados de saúde sejam humanizados, individualizados e aumentem a qualidade de vida nos doentes. O presente trabalho incide sobre uma população vulnerável muitas vezes esquecida que também apresentam doenças crônicas e incuráveis e tem o direito de terem os mesmos cuidados de saúde que a população em geral.

Metodologia: A metodologia do presente estudo é observacional, transversal e descritivo com uma abordagem quantitativa. Dos 84 indivíduos internados no HPSJD foram elegíveis para o estudo 53 indivíduos. A colheita de dados foi realizada pelos profissionais de saúde e doentes no HPSJD, com a aplicação das escalas NECPAL – CCOMS - ICO© VERSÃO 3.1 2017, a escala de funcionalidade e prognóstico (PPS-PT-Palliative Performance Scale), a escala integrada das necessidades paliativas (IPOSv1-S7-PT) e o formulário de caracterização da amostra.

Resultados: Relativamente na caracterização da amostra existe uma diversidade de idades no HPSJD, mas a média de idades dos indivíduos é de 63,08 anos, dos quais 50 são homens e 3 são mulheres elegíveis para o estudo. Os diagnósticos com maior prevalência são a demência (32,1%), doenças pulmonares (28,8%) e neoplasias (18,9%) Após aplicação da escala NECPAL 52,2% (n=53) são NECPAL positivo, carecem de necessidades paliativas, verificando-se a existência de valores de PPS baixos o que indica a existência de indivíduos com funcionalidade baixa. Quando aplicada a escala IPOS destacaram-se os sintomas: dor; fraqueza ou falta de energia; sonolência; pouca mobilidade; falta de ar; tosse; ansiedade e angústia.

Conclusão: A importância da identificação das necessidades paliativas nesta população contribui para uma melhoria de cuidados e que o acesso aos cuidados paliativos seja concedido pois verifica-se que esta população carece da necessidade de cuidados paliativos como a população em geral com os mesmos diagnósticos e sintomas.

Palavras-chaves: *Cuidados paliativos, População vulnerável, Sistema prisional, Necessidades paliativas*

ABSTRACT

Introduction: Identification of palliative needs in patients with chronic and incurable diseases allows health care to be humanized, individualized, and increase the quality of life in patients. The present work focuses on a vulnerable population often forgotten that also have chronic and incurable diseases and have the right to have the same health care as the general population.

Methodology: The methodology of the present study is observational, transverse, and descriptive with a quantitative approach. Of the 84 individuals in HPSJD were eligible for the study 53 individuals. The data harvest was performed by health professionals and patients in HPSJD, with the application of NECPAL scales-CCOMS-ICO © Version 3.1 2017, the functionality and prognosis scale (PPS-PT-Palliative Performance Scale), the integrated scale of Palliative Needs (Iposv1-S7-PT) and the sample characterization form.

Results: Relatively in the characterization of the sample there is a diversity of ages in HPSJD, but the average ages of individuals are 63.08 years, of which 50 are men and 3 are eligible women for study. Diagnoses with higher prevalence are dementia (32.1%), pulmonary diseases (28.8%) and neoplasms (18.9%) after application of the NECPAL scale 52.2% (n = 53) are positive NECPAL, lack of palliative needs, verifying the existence of low PPS values which indicates the existence of individuals with low functionality. When applied to IPOS scale the symptoms highlighted: pain; weakness or lack of energy; somnolence; little mobility; shortness of breath; cough; anxiety and anguish.

CONCLUSION: The importance of identifying palliative needs in this population contributes to an improvement of care and that access to palliative care is granted because it appears that this population lacks the need for palliative care such as the general population with the same diagnoses and symptoms.

Keywords: *palliative care, vulnerable population, prison system, palliative needs*

AGRADECIMENTOS

Ao longo do meu percurso profissional, enquanto enfermeira, sempre cuidei de pessoas com doenças crónicas e incuráveis e em fim de vida, sendo os meus cuidados direcionados na melhor forma de cuidar humanizada tentando diminuir o sofrimento destas pessoas, despertando o meu interesse em saber mais sobre os cuidados paliativos. Mas o que me levou a ingressar numa formação mais avançada foi tentar fazer a diferença no contexto prisional pelos menores recursos existentes para estes doentes que estão apenas privados da sua liberdade, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida e diminuindo o seu sofrimento.

Neste percurso formativo existiram pessoas que contribuíram para que este trabalho tenha sido realizado e por terem acreditado neste estudo numa população tao especifica e muitas vezes esquecida. Em primeiro lugar quero agradecer ao Professor Manuel Capelas por ter aceitado este trabalho nesta população, pela sua preciosa ajuda e disponibilidade total em todo o meu percurso e, principalmente, pela ajuda na elaboração do presente trabalho, sendo incansável não tenho palavras para descrever o quanto foi importante.

Quero agradecer também a todos os meus colegas, chefias, incluindo a diretora de enfermagem do HPSJD, e aos doentes pela disponibilidade demonstrada na realização do trabalho na colheita dos dados, sem eles este trabalho não tinha sido realizado.

Por último e não menos importante a minha família pelo apoio, mas principalmente ao meu marido que sempre me incentivou, apoiou e nunca me deixou desistir muito obrigada.

Por fim dedico este trabalho ao meu pai e avós...

A todos Muito Obrigada...

ÍNDICE

ÍNDICE DE FIGURAS.....	VII
ÍNDICE GRÁFICOS	VIII
ÍNDICE DE TABELAS	IX
ABREVIATURAS	X
INTRODUÇÃO.....	1
ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	2
1. CUIDADOS PALIATIVOS.....	2
1.1. Evolução dos cuidados paliativos	3
1.2. Modelo de cuidados paliativos	6
1.3. Necessidades paliativas.....	9
2. POPULAÇÃO VULNERÁVEL.....	11
2.1. Vulnerabilidade na população reclusa	13
3. O SISTEMA PRISIONAL	16
3.1. O sistema prisional em Portugal.....	18
3.2. A saúde no sistema prisional	19
4. CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA PRISIONAL	23
4.1. Importância de cuidados paliativos no sistema prisional em Portugal.....	25
5. METODOLOGIA.....	28
5.1. Problema do estudo	28
5.2. Objetivos e finalidade do estudo	28
5.3. Tipologia do estudo	29
5.4. População e amostra do estudo	29
5.5. Instrumentos de recolha de dados	30
5.5.1. NECPAL – CCOMS - ICO© VERSÃO 3.1 2017	30
5.5.2. Escala de funcionalidade e prognóstico (PPS-PT-Palliative Performance Scale)	31
5.5.3. Escala integrada das necessidades paliativas (IPOSv1-S7-PT).....	31
5.5.4. Instrumentos de caracterização da amostra.....	32
5.6. Procedimentos na recolha de dados	32
5.7. Processamento dos dados.....	32
5.8. Considerações éticas	33
6. RESULTADOS	35

7. DISCUSSÃO	41
7.1. Limitações	46
CONCLUSÃO	47
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49
APÊNDICES	56
Apêndice I – Consentimento Informado.....	56
Apêndice II – Parecer Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa	59
Apêndice III – Autorização do estudo no Hospital Prisional são João de Deus	60
ANEXOS	61
Anexo I - Escala de Avaliação das Necessidades Paliativas (NECPAL – CCOMS - ICO© VERSÃO 3.1, 2017)	61
Anexo II - Escala de Funcionalidade e Prognóstico (PPS-PT-Palliative Performance Scale) ...	62
Anexo III – Escala integrada das necessidades paliativas (IPOSv1-S7-PT)	63

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1- Modelo intregado de cuidados paliativos ao longo da evolução da doença.... 7

Figura 2 - Teste de Mann- Whitney para associação entre o valor de PPS e o resultado de NECPAL (n=53)..... 40

ÍNDICE GRÁFICOS

Gráfico 1- Estatísticas e indicadores relação escalão etário (ambos os sexos) e espaço temporal	26
--	----

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Diagnósticos clínicos (n=53)	35
Tabela 2 – Valor de PPS (n=53)	36
Tabela 3 – Resultado da aplicação da escala NECPAL (n=53)	37
Tabela 4 - Preocupações/Problemas identificados IPOS (n=53)	37
Tabela 5 – Frequência e classificação dos sintomas identificados através do IPOS (n=53)	38
Tabela 6 - Frequência e classificação de outros sintomas identificados através do IPOS (n=53).....	38
Tabela 7 - Frequência e classificação de sintomas psicológicos através do IPOS (n=53)	39
Tabela 8 – Frequência de resolução de problemas através do IPOS (n=53).....	39

ABREVIATURAS

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

APF- Association for the Prevention of Torture

AMJC- The American Journal of Managed Care

CNCP- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CP- Cuidados Paliativos

DGRSP- Direção Geral de Reinserção dos Serviços Prisionais

EACP – European Association for Palliative Care

EUROSTAT - Serviço de Estatística da União Europeia

INE- Instituto Nacional de Estatística

HPSJD- Hospital Prisional São João de deus

OMS- Organização Mundial da Saúde

WPB - World Prison Brief, Institute for Crime & Justice Policy Research

IAHPC- International Association for Hospice & Palliative

PECP – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PIG - Prognostic Indicator Guidance

SPICT - Supportive and Palliative Care Indicators

SNS – Serviço Nacional de Saúde

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos nascem com a necessidade de cuidar das pessoas com doenças crónicas e incuráveis com objetivo de promover a qualidade de vida destas pessoas e família e aumentar a dignidade da pessoa. O aumento da necessidade paliativas advém de um crescente aumento do envelhecimento e do aumento de doenças crónicas em todo o mundo.

Atualmente os cuidados paliativos atuam em todos os níveis de cuidados, em doenças oncológicas e não oncológicas, aumentando o número de pessoas que necessitam destes cuidados. Políticas mundiais requerem que todos os países alcancem o acesso aos cuidados paliativos a toda população, mas quando falamos de populações vulneráveis estes cuidados realmente chegam a elas?

O presente trabalho incide numa população vulnerável muitas vezes esquecida, a população prisional. Esquecida pela sociedade, mas que tem os mesmos problemas de saúde que a população em geral e com as mesmas necessidades, não esquecendo que um dia estas pessoas voltaram a sociedade fora dos muros da prisão.

Embora a prestação de cuidados paliativos seja essencial em todos os cenários de saúde, é especialmente crucial no sistema prisional, onde os doentes enfrentam desafios únicos. Este estudo tem como objetivo de identificar as necessidades paliativas nos doentes institucionalizados no Hospital Prisional São João de Deus (HPSJD) em Portugal.

O HPSJD é o único hospital prisional em Portugal onde se encontram os reclusos que necessitam de cuidados de saúde mais específicos, onde podemos encontrar pessoas com doenças crónicas e incuráveis e doentes em fim de vida.

A avaliação das necessidades paliativas nesta população vai permitir a melhoria de cuidados de saúde, o acesso a estes cuidados e a mudança de paradigma e do estigma nesta população considerada vulnerável. A importância desta avaliação consiste na resposta dada as pessoas com estas patologias e adequar as necessidades que estas possam ter.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos (CP) surgiram como uma necessidade de cuidar de pessoas moribundas, surgindo na Europa, no século XIX, com as ordens religiosas da época. Estas ordens religiosas dedicavam-se a *“acolher e cuidar de moribundos através de uma familiaridade respeitosa, uma atitude de oração e de calma face à morte”*¹. Os cuidados prestados por estas ordens religiosas tinham como objetivo ajudar as pessoas que padeciam de doenças incuráveis e com sintomas angustiantes, que eram menosprezadas pela sociedade da altura.

Ao longo dos séculos foram muitas as pessoas e ordens religiosas que se dedicavam a cuidar destas pessoas moribundas, maioritariamente em *Hospices*. No entanto, mas o conceito de cuidados paliativos surge apenas nos anos sessenta, do século XX, com a Dame Cicely Saunders a pioneira dos cuidados paliativos da era moderna, que ao longo do seu trabalho como enfermeira e posteriormente licenciada em medicina, percebe que *“existe ainda muito a fazer”* às pessoas que eram diagnosticadas com uma doença incurável.²

Em 1987, Cicely Saunders, fundou o St Christopher Hospice, o primeiro serviço a disponibilizar cuidados integrais ao doente terminal, desde o controlo de sintomas, alívio da dor e do sofrimento psicológico, baseando-se *“no respeito pelo paciente e numa atenção muito cuidadosa à sua angustia(...) significa olhar realmente por ele, compreender qual o tipo de dor que o aflige, quais são os seus sintomas, e a partir destes conhecimentos, descobrir qual a melhor forma de o aliviar”*². Até hoje o St Christopher Hospice é reconhecido como um dos principais serviços no mundo em cuidados paliativos e medicina paliativa.

Cicely Saunders dedicou-se ao estudo da dor onde percebe que a dor não é só física, mas sim em todas as suas dimensões da pessoa psicológica, social e espiritual e definindo-o como conceito de dor total, sendo um grande marco na avaliação e controlo sintomático da dor em doentes paliativos.

Esta forma de cuidado, o cuidado paliativo, pretende na realidade não providenciar cuidados curativos nem a recuperação da saúde, mas serem *“o agasalho, o conforto, a proteção do doente, o respeito pela suas dignidade e autonomia, o acompanhamento solícito no seu processo de morrer.”*³ Além das competências técnicas pretende-se que haja compaixão nos cuidados, e mesmo que consigamos aliviar a angústia e o sofrimento, mesmo quando percebemos que não existe mais nada que possamos fazer, devemos estar preparados para ficar junto com a pessoa e a sua família para que estes não se sintam sozinhos, em solidão, desprotegidos *“dão uma sensação de confiança e segurança que provem da fidelidade.”*²

1.1. Evolução dos cuidados paliativos

Os avanços da medicina moderna, ao longo dos anos, permitiram que a esperança média de vida aumentasse em todo o mundo. A nível europeu, em 2019, **a esperança de vida à nascença atingiu um máximo histórico de 81,3 anos, havendo um declínio em 2020 para 80,4 anos.**⁴

Em Portugal, segundo dados de 2022 do Instituto Nacional de Estatística (INE), o valor da esperança de vida à nascença foi estimado em 81,06 anos para o total da população. À nascença, os homens podem esperar viver 78,07 anos e as mulheres 83,67 anos.⁵

Com o avanço da medicina e com a esperança média de vida a aumentar consequentemente existe um aumento de doenças crónicas. Podemos, assim, dizer que cada vez mais existem pessoas mais idosas e com mais doenças crónicas limitantes em todo o mundo, que condicionam a vida das pessoas e das suas famílias. Com esta problemática a aumentar os cuidados paliativos têm agora um novo destaque.

A primeira definição da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1990, para os cuidados paliativos era dirigida para o controlo sintomático de doenças oncológicas em situação de incurabilidade⁶. Este paradigma modificou-se com o aumento de doenças crónicas e incuráveis ao longo dos tempos e com novas terapêuticas que ajudam a estabilizar as doenças crónicas aumentando assim o tempo de vida.

Em 2020, a OMS, redefiniu os cuidados paliativos como *“uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e suas famílias que estão enfrentando problemas associados a doenças com risco de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento por meios de identificação precoce e avaliação e tratamento corretos da dor e outros problemas, físicos, psicossociais ou espirituais.”*⁶

Esta nova definição muda o paradigma anterior dos cuidados paliativos, exclusivo das doenças oncológicas, sendo mais abrangente em termos de doenças que limitam a vida das pessoas, à sua gravidade e ameaça da vida:⁶

- ✓ Malformações congénitas ou outras situações que dependam de terapêutica de suporte de vida ou apoio de longa duração;
- ✓ Qualquer doença aguda, grave e ameaçadora da vida (tais como traumatismos graves, leucemias, acidentes vasculares agudos);
- ✓ Doença crónica progressiva, tal como doenças vasculares periféricas, neoplasias, insuficiências renais ou hepática, acidentes vasculares com significativa incapacidade funcional, doenças cardíacas ou pulmonares avançada, fragilidade, doenças neurovegetativas e demência, com doença ameaçadora da vida, mas em que a opção foi não fazer tratamento orientado para a doença ou de suporte/prolongamento da vida e que requeiram este tipo de cuidados;
- ✓ Lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de trauma;
- ✓ Em fase terminal (demência em estágio final, cancro terminal, acidente vascular gravemente incapacitante) que não têm possibilidade de recuperação ou estabilização.

Os cuidados paliativos permitem um controlo sintomático, não sendo só físico, mas também abrangendo sintomas psicológicos, sociais e espirituais. Para além destes cuidados permite também realizar aconselhamento no luto, oferecendo um sistema de suporte para ajudar as pessoas a viver o mais ativamente possível até a morte. A OMS assegura assim que *“Estes cuidados proporcionam o alívio da dor e outros sintomas*

geradores de sofrimento, afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural pelo que não a adiantam nem atrasam”⁶

Portanto os cuidados paliativos englobam o doente como um todo, de forma humanista e holística, *“integram as componentes psicológicas e espirituais do cuidar, assim como oferecem um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte e para ajudar a família a lidar com a doença do seu ente assim como no seu luto.”⁶*

Apresentam uma filosofia própria e cuidados especializados, os cuidados paliativos regem-se por princípios universais:⁶

- (1) Proporcionam alívio da dor e outros sintomas angustiantes;
- (2) Afirmam a vida e consideram a morte um processo normal;
- (3) Não pretendem apressar ou adiar a morte;
- (4) Integram os aspetos psicológicos e espirituais do atendimento ao paciente;
- (5) Oferecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver o mais ativamente possível até a morte;
- (6) Oferecem um sistema de apoio para ajudar a família durante a doença do paciente e em seu próprio luto;
- (7) Usam uma abordagem de equipa para atender às necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo aconselhamento de luto, se indicado;
- (8) Melhoram a qualidade de vida e também podem influenciar positivamente o curso de doença;
- (9) São aplicáveis no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que se destinam a prolongar a vida, como quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para entender e gerenciar melhores complicações clínicas angustiantes.

As intervenções em cuidados paliativos regem-se através de técnicas humanizadas adaptadas de pessoa para pessoa e assentam em quatro pilares: (1) Controlo de sintomas (2) Comunicação (3) Apoio à família (4) Trabalho em equipa interdisciplinar; devem ser encaradas de igual perspectiva e todas com a mesma importância para uma

prestação de cuidados paliativos eficazes e capazes de ajudar as pessoas e as suas famílias numa fase bastante difícil das suas vidas.⁷

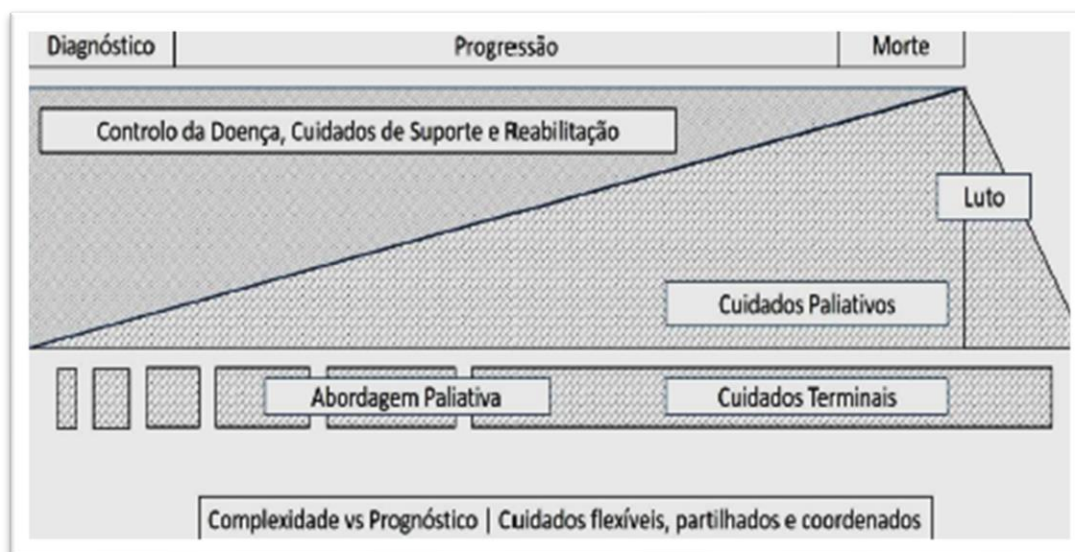
1.2. Modelo de cuidados paliativos

Para a melhoria dos cuidados paliativos no mundo e uma uniformização de cuidados internacionais, promovendo assim conhecimentos e competências a vários níveis, a European Association for Palliative Care (EACP) distingue quatro níveis de diferenciação em cuidados paliativos:⁸

1. Abordagem paliativa: são prestadas ações paliativas em ambientes não dedicados a cuidados paliativos sem formação diferenciada em cuidados paliativos;
2. Cuidados paliativos gerais: são providenciados em ambientes onde existe pessoas com necessidades paliativas, por pessoas com conhecimentos e competências básicos em cuidados paliativos, mas o seu foco de intervenção não são os cuidados paliativos;
3. Cuidados paliativos especializados: são prestados por equipas com conhecimentos e competências avançadas em cuidados paliativos e o seu foco de intervenção são doentes com necessidades paliativas complexas;
4. Centros de excelência: que disponibilizam cuidados paliativos num largo espectro de tipologias, assim como facilitam o desenvolvimento da investigação. São o núcleo da formação, investigação, disseminação e desenvolvimento de *standards* e novas técnicas de abordagem.

Com a mudança de paradigma dos cuidados paliativos e com o aumento das necessidades paliativas das pessoas, houve a necessidade de integrar os cuidados paliativos desde o diagnóstico, enquanto ainda estão a atuar os cuidados curativos, sendo um modelo integrado de cuidados (Figura 1).⁹

Figura 1- Modelo integrado de cuidados paliativos ao longo da evolução da doença



Fonte: Xavier Gómez-Batiste et al, 2017

A importância deste modelo é iniciar uma abordagem paliativa assim que o problema de saúde surge e ameaça a vida, enquanto os cuidados modificadores da doença podem continuar. À medida que as opções curativas diminuem, o foco se volta mais para os cuidados de qualidade de vida (paliativos), tendo em conta a trajetória das doenças.⁹

Este modelo permite integrar com as outras especialidades os cuidados paliativos, desde o diagnóstico de doença incurável e estende-se até ao luto apoiando as famílias enlutadas, prevenindo também o luto patológico, atendendo em todas as dimensões de necessidades da pessoa como físicas, psicológicas, sociais e espirituais.⁹

A importância do conhecimento das trajetórias das doenças crónicas vai permitir um planeamento antecipado das necessidades e desejos das pessoas melhorando a qualidade de vida no fim de vida.¹⁰

De forma a responder às necessidades e preferências das pessoas de como e onde querem ser cuidadas são implementados vários recursos na sociedade sendo uma “rede

*alargada e integrada de serviços*¹¹. Estes serviços apresentam-se sobre várias tipologias:⁸

- ✓ **Unidades de cuidados paliativos (UCP):** são serviços exclusivos a doentes com necessidades paliativas que promovem cuidados paliativos especializados, podem ser unidades dentro dos hospitais, mas também pode haver intuições independentes com equipas multidisciplinares especializadas em cuidados paliativos;
- ✓ **Equipa hospitalar de suporte em cuidados paliativos (EHSCP):** são equipas que se encontram em ambiente hospitalar e fornecem aconselhamento especializado e apoio aos serviços hospitalares promovendo formação formal e informal a todos os profissionais com objetivo de aliviar sintomas e apoio a pessoa e família;
- ✓ **Equipa de cuidados paliativos domiciliários (ECPD):** são equipas multidisciplinares que fornecem cuidados paliativos especializados em contexto domiciliário, dando apoio a pessoa e família aliviando sintomas, fazem também articulação com o hospital ou com as unidades de cuidados paliativos, caso seja necessário;
- ✓ **Centros de dia:** são locais que promovem atividades terapêuticas e recreativas aos doentes paliativos onde não é possível em outros locais podem ser espaços nos hospitais, nas unidades de cuidados paliativos ou na comunidade, além de supervisão clínica e desta forma, permitir o alívio da sobrecarga dos familiares e cuidadores.

As recomendações da EAPC são dirigidas para uma uniformização de normas e conceitos na promoção dos cuidados paliativos na Europa, com o objetivo que os cuidados paliativos sejam acessíveis e equitativos para todos, de acordo com as escolhas dos mesmos e que os valores sejam comuns para todos os países, tais como o valor de autonomia e dignidade das pessoas, a necessidade do planeamento individual, a tomada de decisão e a abordagem holística.⁸

Em Portugal, o Plano Estratégico para os Cuidados Paliativos (PECP) no Sistema Nacional de Saúde (SNS) consiste na implementação de uma rede de cuidados paliativos, de modo que estes cuidados sejam acessíveis a todas as pessoas que deles necessitam, na integração da sua disponibilidade em todos os ambientes de cuidados, tais como os supra referidos (UCP, EHSCP, ECPD) não sendo referidos os centros de dia.¹²

O objetivo dos cuidados paliativos é trazer às pessoas paz, conforto e dignidade. Defende-se hoje que o acesso aos cuidados paliativos deve ser determinado pelas necessidades da pessoa e família e não apenas pelo prognóstico e é nessa linha que a evolução futura deve prosseguir.¹²

1.3. Necessidades paliativas

Segundo a OMS estima-se que todos os anos 56,8 milhões de pessoas, incluindo 25,7 milhões no último ano de vida, necessitam de cuidados paliativos. Em todo o mundo, apenas cerca de 14% das pessoas que necessitam de cuidados paliativos os recebem.¹³ Em Portugal, segundo dados da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP), em média 93 135 pessoas têm necessidades paliativas.¹²

Dados indicam que a maioria dos adultos com doenças crónicas necessitam de cuidados paliativos, dos quais 38,5% têm doenças cardiovasculares, 34% têm cancro, 10,3% têm doenças respiratórias crónicas, 5,7% têm SIDA e 4,6% têm diabetes mellitus.¹³ Outras patologias exigem cuidados paliativos, dos quais 2,02% insuficiência renal, 1,7% doenças hepáticas crónicas, 0,04% esclerose múltipla, 0,48% doença de Parkinson, 0,27% artrite reumatoide, 0,48% doenças neurológicas e 0,8% tuberculose multirresistente.¹⁴

A necessidade é definida como *“aquilo que é absolutamente necessário; imprescindibilidade; carência”*¹⁵. A necessidade de cuidados de saúde é definida como *“a capacidade da população de beneficiar de cuidados de saúde.”*¹⁶⁻¹⁷

Podemos considerar que as necessidades paliativas correspondem aos cuidados de saúde que as pessoas necessitam e que são essenciais para o bem-estar da pessoa, não

só físico, mas também psicológico, social e espiritual, no sentido de minimizar o sofrimento da pessoa.

As necessidades paliativas são avaliadas através de diversos métodos, a maioria dos países utiliza o método de avaliação através de estimativas das necessidades de cuidados paliativos, numa base populacional, utilizando o registo de óbitos pela mortalidade por doenças crónicas ou outros dados indiretos.¹⁸

Xavier Gómez-Batiste *et al* introduziram um método de avaliação através da determinação da prevalência das necessidades de cuidados paliativos numa base populacional, atribuíveis principalmente à fragilidade avançada e aos indicadores clínicos gerais de gravidade e progressão.¹⁸

Este método permite perceber a necessidade de cuidados paliativos numa determinada população, como por exemplo em serviços não dedicados em cuidados paliativos. É também possível aplicar este método individualmente, permitindo assim tornar os cuidados paliativos mais acessíveis, específicos e individuais.

Esta avaliação é feita através de ferramentas, desenvolvidas e validadas, no sentido de identificar pessoas com probabilidade de morrer num curto período tempo, aplicadas em vários contextos e em diferentes doenças.

Um instrumento de avaliação da prevalência é o NECPAL CCOMS-ICO© desenvolvido no Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud – Institut Català d'Oncologia, em Espanha com o objetivo de identificar pessoas que necessitam de cuidados paliativos.²⁰

A importância da avaliação da prevalência das necessidades paliativas contribui para uma intervenção precoce de cuidados paliativos, podendo assim minimizar o sofrimento aumentando a dignidade da pessoa que sofre de um diagnóstico incurável, contribuindo também para a melhoria contínua de serviços de saúde e de saúde pública.

2. POPULAÇÃO VULNERÁVEL

A vulnerabilidade dos indivíduos pode ser entendida como uma experiência ou sensação de fragilidade, de se encontrar desprotegido e/ou indefeso. Segundo Rogers está *“implícito na noção de vulnerabilidade um perigo ou ameaça para a pessoa. Esta ameaça pode ser uma ameaça concreta baseada na realidade ou uma ameaça temida. Da mesma forma, está implícito que a pessoa vulnerável está de alguma forma indefesa e necessita de proteção”*²¹

A vulnerabilidade pode ser causada por múltiplos fatores internos ou externos da pessoa. Podemos sentir-nos vulneráveis quando vivenciamos situações no qual não detemos o controlo ou quando nos deparamos com situações de medo e/ou do desconhecido, que não sabemos o que vai acontecer (*fatores externos*)

A vulnerabilidade também é afetada pelas circunstâncias onde os indivíduos estão inseridos *“Uma pessoa que não é particularmente vulnerável a doenças/danos num ambiente, pode tornar-se altamente vulnerável se colocada num ambiente diferente”*²¹. (*fatores externos*). Esta vulnerabilidade vai depender também das experiências de vida de cada individuo e como cada pessoa vive a sua vulnerabilidade (*fatores internos*).

Rogers define dois tipos de vulnerabilidade: vulnerabilidade intrínseca e extrínseca. A *“vulnerabilidade extrínseca”* é a ocasionada por circunstâncias externas, como falta de poder socioeconômico, pobreza, falta de escolaridade ou carência de recursos. Por seu lado, a *“vulnerabilidade intrínseca”* – causada por características que têm a ver com os próprios indivíduos, tais como doença mental, deficiência intelectual, doença grave, ou os extremos de idades (crianças e idosos).²²

Em relação aos cuidados de saúde está implícito que os indivíduos podem experienciar vulnerabilidade *“Há evidências de que a prática impensada e inquestionável às vezes ocorre em cuidados de saúde que podem aumentar a propensão de um indivíduo a experimentar vulnerabilidade.”*²³

Os cuidados de saúde podem transmitir uma sensação de medo. Medo do que vai acontecer, medo do que nos vão fazer e medo de estarmos fora do nosso ambiente

sociofamiliar, medo da dependência de terceiros (desconhecidos), estando numa situação de fragilidade. É um fato que os indivíduos possam experienciar a vulnerabilidade *“no contexto dos cuidados de saúde, a vulnerabilidade deve ser vista como um conceito abrangente que contribui e resulta de uma série de fatores pessoais, familiares, sociais e políticos.”*²⁴

Vulnerabilidade deve ser vista de forma holística que pode influenciar todas as dimensões dos indivíduos. Sentir-se vulnerável tem um impacto profundo no bem-estar psicológico e pode induzir sentimentos de ansiedade, abandono e descontrolo. Esses sentimentos psicológicos têm um impacto no corpo, o que pode levar ao aumento da morbidade e mortalidade.²³

Podemos agrupar a vulnerabilidade em *vulnerabilidade individual* e *populações vulneráveis*. A vulnerabilidade individual é aquela em que olhamos para um indivíduo único com as suas fragilidades e vulnerabilidades. Populações vulneráveis são grupos de indivíduos que são mais suscetíveis de experienciar a vulnerabilidade tendo em conta vários fatores fisiológicos, psicológicos e sociais.²⁴ Podemos pensar que são pessoas que estão inseridas numa determinada população em risco com disparidades em saúde a curto, médio e a longo prazo.

Qualquer pessoa pode estar em risco de se encontrar vulnerável, mas a *“noção de populações vulneráveis é um conceito de saúde pública”*²⁴, pois estes indivíduos estão mais suscetíveis à vulnerabilidade devido às condições físicas, sociais, psicológicas onde estão inseridos.

As populações que são mais suscetíveis de experienciarem a vulnerabilidade nos cuidados de saúde são aquelas que tem maior risco de desenvolverem problemas de saúde. É consensual nas políticas de saúde que as populações vulneráveis e de teor prioritário nos cuidados de saúde são:²⁴

- ✓ Mulheres e crianças em risco
- ✓ Doentes crónicos e pessoas com deficiência
- ✓ Pessoas com SIDA/ HIV

- ✓ Pessoas com dependência de drogas e álcool
- ✓ Pessoas com doença mental
- ✓ Pessoas com risco de suicídio e ou homicídio
- ✓ Famílias abusivas
- ✓ Pessoas sem abrigos
- ✓ Imigrantes e refugiados

Artigos publicados no The American Journal of Managed Care (AJMC) referem ainda como populações vulneráveis: a população LGBT, idosos, indivíduos com baixo rendimento, populações rurais.²⁵

Estas populações têm um risco elevado de discriminação, dificuldade no acesso aos cuidados de saúde, baixa literacia em saúde e a prioridade do dia-a-dia não é a saúde, sendo assim consideradas populações vulneráveis.

Em termos bioéticos as populações vulneráveis correm mais riscos de sofrerem danos devido a uma capacidade reduzida de proteger os seus interesses. Participantes vulneráveis podem ser prejudicados por coerção, consentimento livre e esclarecido inadequado, exploração e exclusão da pesquisa e de seus benefícios.²²

2.1. Vulnerabilidade na população reclusa

A Association for the Prevention of Torture (APT) considera que a prisão é um fator de vulnerabilidade independentemente do motivo que levou a prisão, nomeadamente o tipo de crime.²⁶

Tendo em conta a prioridade nos cuidados de saúde nestas populações consideradas vulneráveis e pelas características físicas que as prisões apresentam, estas reúnem todas as condições para estarem inseridas nas populações vulneráveis.

A população prisional é muito diversificada pois é constituída por pessoas de ambos os géneros, sexualidade diversa, vários grupos etários incluindo crianças, diversas etnias e crenças, pessoas provenientes de famílias destruturadas e estruturadas, baixo e alto rendimento e até os que vivem em situação de sem abrigo. Devido a esta diversificação,

e devido ao meio onde estão inseridas, apresentam um grande risco de saúde pública, não só pelo meio em que se encontram, mas pela sua saúde que também pode estar comprometida.²⁷

Para além da saúde que está comprometida acrescenta-se o facto de estarem isoladas da sociedade e privadas da sua liberdade, estas limitações aumentam a vulnerabilidade. A APT define três fatores de risco para vulnerabilidade da população reclusa:²⁶

- ✓ Fatores pessoais - idade, sexo, nível de educação, nacionalidade, etnia, saúde física e mental, situação jurídica, situação económica, falta de informação, baixa autoestima, situações traumáticas (incluindo tortura, violência doméstica e sexual) e experiências de vida;
- ✓ Fatores ambientais - A postura dos profissionais que trabalham nas prisões, da relação pessoal/recluso, atitudes de outros presos, acesso e competência de cuidados médicos, serviços jurídicos e sociais, sistemas informais de privilégios, estrutura da prisão, impossibilidade de redesenhar/acomodar o espaço, ausência de laços familiares e sobrelotação;
- ✓ Fatores socioculturais - A atitude da sociedade e da comunicação social em relação às pessoas privadas de liberdade, discriminação e exclusão social, invisibilidade social, atitude em relação a minorias e corrupção.

É importante abordar esses riscos de maneira holística, procurando formas de melhorar as condições prisionais, fornecer oportunidades de reabilitação e reintegração social e garantir o respeito pelos direitos humanos dentro do sistema prisional.

É um fato que existe uma grande diversidade de pessoas dentro do sistema prisional, assim a APF introduz o conceito de Multi-vulnerabilidade.²⁶ Este conceito baseia-se no fato de a população prisional ter uma vulnerabilidade em comum, a privação da liberdade, esta vulnerabilidade vai crescer a outras possíveis vulnerabilidades pré-existentes.²⁶

Estar preso envolve uma série de desafios não só pela privação de liberdade e do ambiente em que está inserido, mas também pelo possível surgimento de problemas de saúde durante esse período.

Uma das principais vulnerabilidades está relacionada com as necessidades de saúde devido ao difícil acesso a cuidados de saúde e a serviços adequados tendo um impacto negativo na vida dos presos, podendo levar à deterioração das condições de saúde dos mesmos.

É importante abordar a vulnerabilidade da população prisional como doentes e como indivíduos privados de liberdade. Isto inclui assegurar o acesso a serviços de saúde adequados, fornecer apoio adequado à saúde mental e proteger os mesmos de maus-tratos e abusos.

Abordar estas vulnerabilidades não é apenas uma questão de direitos humanos, mas também uma questão de saúde pública, pois pode prevenir a propagação de doenças e promover o bem-estar de toda a comunidade

3. O SISTEMA PRISIONAL

O significado de punição tem sido marcado por diferentes concepções sobre crime, justiça e o papel do estado. Em séculos passados a forma de punição passava por métodos mediáveis em que os suplícios faziam parte e a morte da pessoa em praça pública era considerada uma forma punitiva dos crimes cometidos.

À medida que o tempo passa a forma punitiva ao corpo e ao espetáculo foram terminando, *“No entanto, um fato é certo: em algumas dezenas de anos, desapareceu o corpo supliciado, esquartejado, amputado, marcado simbolicamente no rosto ou no ombro, exposto vivo ou morto, dado como espetáculo. Desapareceu o corpo como alvo principal da repressão penal.”*²⁸

No final do século XVIII foram-se construindo edifícios fechados, vigiados e pouco humanistas onde imperava o trabalho duro e desumano *“albergavam trabalhadores rurais que, não tendo emprego, trabalhavam arduamente em troca de comida. Também era o local onde os doentes, velhos ou deficientes mentais permaneciam quando não tinham quem os cuidasse.”*²⁹

No séc. XVIII o percurso entre os asilos e os hospitais separa-se. *“(…) durante o século XVIII, as prisões, os asilos e os hospitais tornaram-se gradualmente diferentes entre si (…).”*²⁹ Atualmente são designadas instituições com modelos de organização e propósitos diferentes.

Goffman introduz o conceito de instituição total que considera *“como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada.”*³⁰

As instituições totais, dos quais fazem parte prisões, manicómios e quartéis, são consideradas meios para proteger comunidades através do isolamento social das pessoas.³⁰ As prisões são exemplos de instituições totais, em que as pessoas estão privadas da sua liberdade e isoladas da sociedade cumprem uma pena perante um crime que cometeram por serem um perigo para as mesmas.

As intuições totais vão permitir uma adaptação da pessoa e do seu eu. Este isolamento da vida social e familiar vai permitir uma readaptação da pessoa. Quando as pessoas entram nestas instituições totais são colocadas em locais onde podem encontrar uma diversidade de pessoas, na medida que as suas necessidades são diferentes, adaptando-se ao meio onde estão inseridos.³⁰

A institucionalização do indivíduo irá implicar uma despersonalização do mesmo, despojando-o da sua personalidade anterior, modificando a imagem que esse possui de si próprio e dos outros, transmitindo-lhe um novo estatuto social, conformando-o assim, com seu novo papel psicossocial.³¹

Por outras palavras, uma dada instituição assume um carácter totalitarista quando acaba por preencher, senão todas, a maioria das dimensões da vida de cada indivíduo, onde passa grande parte do seu tempo.³¹

O carácter totalitarista das prisões e a adaptação da pessoa a esta nova realidade passam pelo conhecimento das características organizacionais e institucionais, conhecer o seu lugar do ponto de vista psicossocial, incluindo conhecer os outros reclusos, a segurança que existe e as limitações de liberdade.

Encontrar-se institucionalizado implica desafios constantes na integração, incluindo também problemas com a saúde das pessoas. São instituições fechadas e sobrelotadas com um grande risco de saúde pública. As prisões são um exemplo claro disso, desde que consideremos que o aspeto característico de prisões pode ser encontrado em outras instituições cujos participantes não se comportaram de forma ilegal.³⁰

As prisões são estabelecimentos que retiram a liberdade da pessoa e são consideradas *“uma forma de punição adequada para quem comete um crime e a oportunidade para capacitar estas pessoas a ter comportamentos adequados a vivência em sociedade”*³², privados de certos luxos, respondendo a necessidades básicas e com condições para sua reabilitação.

É um mundo fechado, que a sociedade exclui, esquece e que coloca as pessoas em condições precárias e de maior vulnerabilidade, sem se aperceber que um dia estas

peças voltam essa mesma sociedade, independentemente se estão ou não reabilitados, com as mesmas ou até com mais necessidades que a população em geral.

Segundo Foucault *“Conhecem-se todos os inconvenientes da prisão, e sabe-se que é perigosa quando não inútil. E, entretanto, não “vemos” o que pôr em seu lugar. Ela é a detestável solução, de que não se pode abrir mão”*.²⁸ Também Goffman refere que *“Enquanto sociedade não podemos deixar de punir crimes, mas podemos melhorar as condições das pessoas que lá vivem”*.³⁰

Apesar das prisões serem um mal necessário para uma sociedade segura e livre da criminalidade, não podemos deixar de pensar que são pessoas, seres humanos com as suas vulnerabilidades e necessidades e que devemos melhorar as condições físicas das mesmas já que as pessoas estão apenas privadas da sua liberdade.

Goffman oferece insights importantes para profissionais que trabalham com o sistema prisional tais como: a importância de criar um ambiente prisional mais humano e respeitoso, necessidade de oferecer programas de reintegração social e combate ao estigma social associado às prisões.³⁰

3.1. O sistema prisional em Portugal

O sistema prisional em Portugal é composto por 49 estabelecimentos prisionais onde está incluído o Hospital Prisional São João de Deus (HPSJD), sendo este o único hospital do sistema prisional em Portugal.

O Ministério da Justiça é responsável pela gestão do sistema prisional em Portugal, tendo a responsabilidade de assegurar os direitos e deveres dos reclusos estando estes definidos no código de execução de penas e medidas privativas da liberdade, incluindo as necessidades básicas dos reclusos tais como o alojamento digno, alimentação, higiene e cuidados de saúde³³. É o dever do estado *“pugnar para que as condições em que aquelas se encontram sejam condignas, saudáveis e seguras”*³⁴

Dados da World Prison Brief, Institute for Crime & Justice Policy Research (WPB) a capacidade do sistema prisional em Portugal é de 12 627, tendo até ao momento uma

ocupação de 95%.³⁵ Dados da Direção Geral Reinserção dos Serviços Prisionais (DGRSP), até 31 de dezembro de 2023, encontram-se privados da sua liberdade 11 137 homens e 885 mulheres que fazem um total de 12 022 de pessoas no sistema prisional.³⁶

A sobrelotação do sistema prisional em Portugal prende-se com o fato do aumento da utilização da medida de coação mais gravosa, a prisão preventiva, mas também é um dos países em que os reclusos cumprem a pena na totalidade. Para além destes fatores existe pouco investimento, ao longo dos anos nas prisões em Portugal, o que levou a degradação das prisões.³⁷ Consequentemente esta sobrelotação *“é acompanhada pela escassez de condições humanas e de recursos materiais adequados.”*³⁷

Uma das principais consequências da sobrelotação do sistema prisional é o risco de saúde pública. Não existe uma separação dos reclusos pelo tipo de crime, pelo tipo de condenação (condenados ou preventivos), pelas idades diferentes pelo que não se consegue proteger as populações vulneráveis nas prisões.³⁷

Mesmo a própria vivência na reclusão pode provocar desequilíbrios na saúde física e mental. Portanto, as instituições prisionais vão afetar todas as dimensões dos indivíduos que nelas se encontram, sendo um desafio para os profissionais de saúde pois devem cuidar destas pessoas de forma humanista e holística.

Na prática as prisões em Portugal são muito antigas, sobrelotadas e apresentam um défice de recursos humanos, tendo um impacto negativo na saúde pública. Seria, assim, imperativo dar maior visibilidade/importância nas atuais e futuras políticas de saúde.

3.2. A saúde no sistema prisional

A saúde em contexto prisional teve maior impacto durante a década de oitenta quando surgiu a pandemia da SIDA, altura em que estes problemas receberam pela primeira vez a atenção das autoridades de saúde. Em 1985, tornou-se evidente que a prevalência da infeção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH) era muito mais elevada na população prisional do que na comunidade, devido ao aumento de pessoas toxicodependentes presas.³⁸

Surgiram nas políticas mundiais recomendações para a melhoria de cuidados de saúde no sentido de promover aos reclusos as mesmas condições de acesso e prevenção da saúde que na comunidade³⁸, para diminuir o risco de saúde pública que estava a surgir dentro dos sistemas prisionais europeus.

O Conselho Europeu (2019) escreveu um relatório sobre os cuidados de saúde em meio prisional, para todos os estados-membros, onde apresenta os pontos chave na saúde:³⁹

- ✓ Os requisitos de cuidados de saúde para pessoas presas não devem diferir daqueles dos cidadãos da comunidade;
- ✓ O acesso particularmente gratuito aos cuidados de saúde e aos cuidados de saúde preventivos da mais elevada qualidade possível, a autonomia do doente, o sigilo médico, a independência do profissional médico e a competência médica certificada, devem ser incluídos nas leis gerais de saúde;
- ✓ A ética dos cuidados de saúde nas prisões não difere de forma alguma da ética aplicada nos cuidados de saúde comunitários, ou seja, baseia-se no Código Internacional de Ética Médica da Associação Médica Mundial, mundialmente aceite;
- ✓ Os pilares éticos na prestação de cuidados de saúde nas prisões podem ser resumidos nos seguintes títulos: (a) Acesso a cuidados de saúde; (b) Equivalência de cuidados; (c) Consentimento e confidencialidade do doente; (d) Cuidados de saúde preventivos; (e) Assistência humanitária; (f) Independência profissional; (g) Competência profissional.

Estas preocupações de saúde também se estenderam para além da Europa como por exemplo Nelson Mandela, que enquanto esteve preso na África do Sul, escreveu as Regras Mínimas das Nações Unidas para o Tratamento de Reclusos⁴⁰, juntamente com a OMS e o Gabinete das Nações Unidas contra a Droga e o Crime, um documento onde descreve regras mínimas no tratamento de reclusos.

Ao longo do documento encontramos regras de bons princípios e boas práticas no tratamento de reclusos em diversas áreas. A regra nº 24 descreve a saúde nos reclusos, no ponto 1 - *“A prestação de serviços médicos aos reclusos é da responsabilidade do*

*Estado. Os reclusos devem poder usufruir dos mesmos padrões de serviços de saúde disponíveis à comunidade e ter acesso gratuito aos serviços de saúde necessários, sem discriminação em razão da sua situação jurídica*⁴⁰ sendo um direito humano e ético o acesso aos cuidados paliativos.

No ponto 2 da mesma regra refere que os *“serviços médicos devem ser organizados em estreita ligação com a administração geral de saúde pública de forma a garantir a continuidade do tratamento e da assistência”*⁴⁰, sendo uma questão de saúde pública.

Portugal, sendo um membro da EU, regulamenta no código de execução de penas os direitos e deveres dos reclusos, assim que ingressam no sistema prisional. Relativamente à saúde o recluso deve *“ ter acesso ao Serviço Nacional de Saúde em condições idênticas às que são asseguradas a todos os cidadãos”*³³ (art.º 7º). Devem ser assegurados cuidados de saúde em todos os estabelecimentos prisionais por equipas multidisciplinares.⁴¹

Os serviços prisionais, em Portugal, têm articulação com o Serviço Nacional de Saúde (SNS) permitindo assim o acesso a serviços inexistente no sistema prisional, tais como a realização de exames complementares de diagnóstico, cirurgias e consultas de especialidades que não existam no sistema prisional e em caso de urgência médica a transferência para o serviço de urgência e internamento nos hospitais do SNS. A saída dos estabelecimentos prisionais por questões de saúde é autorizada pelos diretores dos mesmos e comunicadas ao diretor geral dos serviços prisionais por questões de segurança³³⁻⁴¹.

A promoção da saúde nas prisões traz benefícios para:³⁹

- ✓ Os reclusos: aumento do bem-estar emocional e físico, capacidade de enfrentamento, confiança e habilidades sociais, capacidade de usar o tempo adequadamente e planear realisticamente o futuro; inclusão social e melhores perspectivas de reabilitação; redução de transtornos mentais já vivenciados ou da probabilidade de desenvolver transtornos físicos ou mentais;

- ✓ Os trabalhadores do sistema prisional: a satisfação no trabalho mais elevados, menos tensão e stress, melhoria da saúde física e mental;
- ✓ A prisão: maior segurança através de melhores relações entre funcionários e reclusos, ambiente mais seguro com tensões e agressões reduzidas, recrutamento e retenção mais fáceis de pessoal, taxas mais baixas de ausências por doença/ aposentações por problemas de saúde, maior eficiência e relação custo-eficácia;
- ✓ A comunidade: maior probabilidade de reabilitação bem-sucedida dos presos libertados na comunidade, redução da propagação de doenças infecciosas, menos transtornos mentais entre os presos libertados e maior segurança.

4. CUIDADOS PALIATIVOS NO SISTEMA PRISIONAL

Ao longo dos anos a prevalência das doenças sexualmente transmissíveis e das doenças do foro mental levaram a que o sistema prisional descursasse todas as outras vertentes da saúde em contexto prisional, prendendo-se à prevenção de doenças sexualmente transmissíveis e à saúde mental. Talvez por este motivo existam pouco estudos sobre a saúde em contexto prisional sobre pessoas que sofrem de doenças crónicas dentro do sistema prisional.

Um relatório da OMS refere que *“Há evidências esmagadoras de que as pessoas envolvidas no sistema prisional experienciam problemas de saúde complexos e concomitantes⁴²”*. Refere ainda os problemas de saúde que os reclusos têm incluem *“doenças mentais, dependência de substâncias, incapacidade cognitiva, VIH/SIDA, hepatite A, B e C; infeções respiratórias como a tuberculose e infeções respiratórias adquiridas na comunidade e doenças não transmissíveis”*.⁴²

O mesmo relatório demonstra que a *“prevenção e o tratamento das doenças não transmissíveis nas prisões têm sido largamente negligenciado”*⁴² existindo só o foco nas doenças anteriormente referidas.

Podemos verificar esta premissa no relatório sobre saúde nas prisões a nível europeu. Em Portugal não existem dados sobre o número de pessoas que apresentam doenças crónicas e doenças limitantes da vida no sistema prisional.³⁸

Esta negligência sobre doenças crónicas e potencialmente limitadoras da vida no sistema prisional torna complexo perceber quantas pessoas sofrem dessas situações e quais as que necessitam de cuidados paliativos. Por esta falta de dados não se conseguem perceber se o acesso a estes cuidados de saúde é efetuado, como um direito humano.

A preocupação a nível europeu sobre o acesso aos cuidados paliativos nas prisões tem vindo a aumentar. Esta preocupação está relacionada quer pelo aumento da população idosa nas prisões quer pelo aumento de doenças crónicas. Um grupo Europeu realizou

um estudo sobre os cuidados paliativos nas prisões percebendo que existia uma grande lacuna na prestação e cuidados paliativos nos sistemas prisionais europeus.⁴³

A International Association for Hospice & Palliative (IAHPC) afirma que as pessoas que se encontram presas e que estão em estado terminal, bem como aquelas que têm deficiências físicas ou cognitivas e que requerem cuidados de enfermagem especializados, devem ser consideradas para libertação compassiva, para que possam ser cuidadas de forma adequada.⁴⁴

Em Portugal existe uma legislação, código da execução das penas e medidas privativas da liberdade, que possibilita uma “modificação de pena de prisão para reclusos portadores de doença grave, evolutiva e irreversível ou de deficiência grave e permanente ou de idade avançada”³³. Beneficia desta modificação da execução da pena, quando a tal se não oponham fortes exigências de prevenção ou de ordem e paz social, o recluso condenado que:”³³

- a) Se encontre gravemente doente com patologia evolutiva e irreversível e já não responda às terapêuticas disponíveis;
- b) Seja portador de grave deficiência ou doença irreversível que, de modo permanente, obrigue à dependência de terceira pessoa e se mostre incompatível com a normal manutenção em meio prisional;
- c) Tenha idade igual ou superior a 70 anos e o seu estado de saúde, física ou psíquica, ou de autonomia se mostre incompatível com a normal manutenção em meio prisional ou afete a sua capacidade para entender o sentido da execução da pena.

Esta lei nem sempre é aplicada por condicionantes inerentes ao tipo de crime, dependendo do juiz que avalia a modificação da pena, esta alteração dependerá para onde é libertado e se existe risco de reincidência do crime.

Semelhante a nível Europeu o estudo de Turner *et al* indica que o *“número de pessoas libertadas no final da vida é, na verdade, muito baixo devido a critérios de elegibilidade*

restritivos, processos de candidatura complexos e morosos e ao envolvimento de uma infinidade de autoridades diferentes.”⁴³

Com a dificuldade nas políticas judiciais nesta libertação compassiva é imperativo haver prestação de cuidados paliativos nas prisões. A International Association for Hospice & Palliative (IAHPC) recomenda que se garanta *“cuidados paliativos equivalentes à qualidade dos cuidados prestados na comunidade estejam disponíveis na prisão para todos os reclusos que deles necessitem.”⁴⁴*

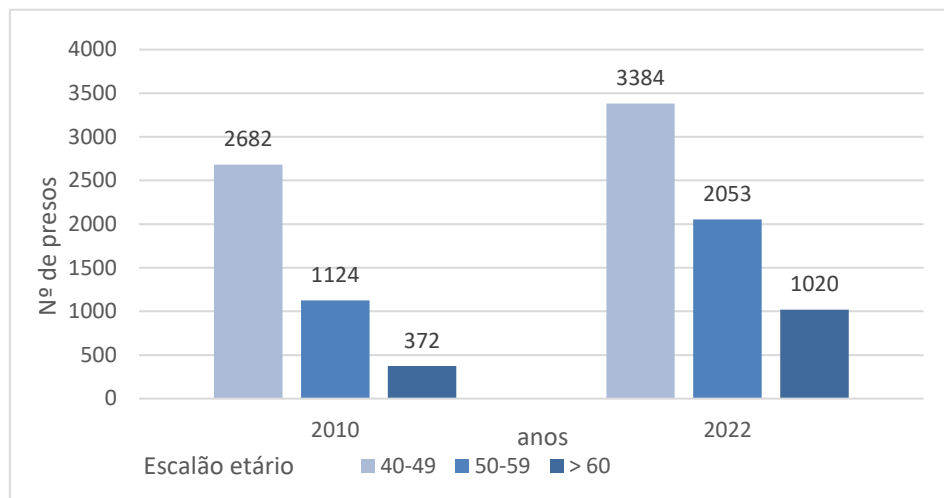
4.1. Importância de cuidados paliativos no sistema prisional em Portugal

Com a mudança de paradigma dos cuidados paliativos e o aumento de pessoas com necessidades paliativas na população em geral, podemos aferir que o sistema prisional reflete a população em geral, havendo também um número crescente de pessoas na prisão que se aproximam do fim de vida e a possibilidade de existirem pessoas que necessitam de cuidados paliativos.⁴³

Em Portugal o tempo médio de prisão é mais longo do que no resto da Europa⁴³ pelo que se pode considerar mais predominante a vivência do envelhecimento no sistema prisional, *“Muitas penas prolongadas podem, para os idosos, constituir de fato sentenças de prisão perpétua. Estas questões levantam questões importantes de ética e justiça.”⁴⁴*

Na última década tem se vindo a verificar um aumento da população envelhecida no sistema prisional em Portugal, dados estatísticos da Direção Geral dos Serviços Prisionais vem comprovar esta situação, em ambos os sexos.³⁶ (Gráfico 1)

Gráfico 1- Estatísticas e indicadores relação escalão etário (ambos os sexos) e espaço temporal



Fonte : DGRSP – Estatísticas e indicadores

Na última década houve um aumento significativo de pessoas com mais de 60 anos no sistema prisional³⁶, tendo em conta que as penas são mais longas, devemos refletir que os presos com idades entre 40 e os 60 iram atravessar o seu envelhecimento na prisão.⁴⁵

Esta população terá problemas de saúde mais cedo do que a população em geral devido a vários fatores incluindo a institucionalização.⁴⁵ Estudos indicam que o aumento dos problemas de saúde se encontra relacionado com o evoluir da idade, tendência agravada no caso daqueles que envelhecem na prisão. Os mesmos estudos referem que *“os presos idosos sofrem mais problemas de saúde do que a população em geral (...) a saúde de uma pessoa presa é notavelmente pior do que a de um idoso na comunidade ou de um dos presos mais novos.”*⁴⁵

Tendo em conta este aumento da população reclusa e o aumento da população idosa e consequentemente o aumento de doenças crónicas em meio prisional é importante assumir que estas pessoas vão necessitar de cuidados paliativos em algum momento na sua reclusão.

É essencial, por isso, a realização de uma avaliação das necessidades paliativas no sistema prisional em Portugal no sentido de melhorar os cuidados de saúde, promover a dignidade e a qualidade de vida das pessoas que estão privadas da sua liberdade.

As pessoas que se encontram privadas da sua liberdade, apesar do que as levou à reclusão, são pessoas, com todos os seus valores, crenças, experiências de vida, vida social e familiar, personalidade e expectativas de vida, mas também com as suas vulnerabilidades, sofrimentos e resiliência.

Em Portugal não existem equipas especializadas em cuidados paliativos nos serviços prisionais. É importante a formação dos profissionais de saúde na área de cuidados paliativos, a sensibilização da segurança sobre esta área, criar condições físicas para a prestação de cuidados paliativos promovendo assim a dignidade, diminuição do sofrimento multidimensional e um aumento da qualidade de vida nestas pessoas.

5. METODOLOGIA

A investigação científica é *“um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento de fenómenos do mundo real no qual nós vivemos”*⁴⁸, no qual obtemos respostas através de etapas sistematizadas. É a forma mais rigorosa e mais plausível, uma vez que assenta num raciocínio lógico.⁴⁸

Quando falamos sobre etapas sistematizadas referimo-nos à metodologia sendo um *“conjunto das atividades sistemáticas e racionais que, com maior segurança e economia, permite alcançar o objetivo, conhecimentos válidos e verdadeiros, traçando o caminho a ser seguido, detetando erros e auxiliando as decisões do cientista.”*⁴⁹

5.1. Problema do estudo

É perceptível o crescimento dos cuidados paliativos (CP) em Portugal, tanto a nível hospitalar como a nível comunitário, pela necessidade crescente de pessoas que necessitam de CP. Contudo existe uma lacuna, pela inexistência de equipas especializadas e recursos estruturados, e um desconhecimento sobre esta área de intervenção no sistema prisional em Portugal.

Esta problemática resulta no difícil acesso a estes cuidados, dentro do sistema prisional, onde se encontram pessoas com o diagnóstico de doenças crónicas e incuráveis incluindo pessoas na condição de fim de vida.

5.2. Objetivos e finalidade do estudo

O presente estudo tem como objetivo identificar a prevalência e as necessidades paliativas dos reclusos no Hospital Prisional São João de Deus.

Com a identificação da prevalência e das necessidades paliativas pretende-se: melhorar os cuidados prestados; melhorar o acesso aos cuidados paliativos; realizar ações de formação aos profissionais de saúde; sensibilizar a equipa multidisciplinar incluindo profissionais de saúde, de segurança e de todos os profissionais que trabalham no sistema prisional para a prestação de cuidados paliativos e, futuramente, a possibilidade

da criação de uma equipa multidisciplinar de cuidados paliativos no sistema prisional em articulação com a equipa de cuidados paliativos na comunidade.

5.3. Tipologia do estudo

O presente estudo é observacional, transversal e descritivo com uma abordagem quantitativa.

O estudo é **observacional** pois o investigador não interfere no estudo só observa *“permite obter informações relativas ao objeto do estudo com ajuda de observação direta e do registo de dados”⁴⁸*. É **transversal e descritivo** pois examinamos *“um ou vários coortes sem relação aos fenómenos presentes num dado momento do inquérito, com o objetivo de recolher informação relativa à frequência de problemas de saúde no momento do inquérito”⁴⁸* e *“descreve um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer características desta população”⁴⁸*. Tem uma abordagem **quantitativa** que *“permite a colheita de dados observáveis e quantificados.”⁴⁸* que contribui para o *“desenvolvimento e validação dos conhecimentos.”⁴⁸*

5.4. População e amostra do estudo

A população do presente estudo teve em consideração todos os doentes internados no HPSJD, mais especificamente no pavilhão clínico, onde estão inseridos os serviços médicos e cirúrgicos, excluindo o pavilhão de psiquiatria. Como critérios de inclusão foram selecionados os doentes com doenças crónicas e incuráveis, foram elegíveis 54 indivíduos num total de 84 indivíduos do pavilhão clínico. Participaram no estudo 53 indivíduos pois um indivíduo recusou a sua participação, deste total de indivíduos não houve efeito de amostragem.

Foi realizado o recrutamento junto dos 53 indivíduos, sendo fornecido um exemplar do consentimento informado por cada indivíduo, aplicado diretamente aos doentes que sejam capazes de o compreender e assinar (Apêndice I). Quando essa capacidade não se verifique, ou se verifiquem alterações cognitivas que impeçam a resposta às questões de forma autónoma, foi pedido o consentimento a equipa de profissionais de saúde uma

vez que não disponham de representante legal uma vez que os incómodos potenciais são de possível resolução por parte da equipa. O período de recolha de dados foi entre setembro e outubro de 2023.

5.5. Instrumentos de recolha de dados

Os instrumentos de recolha de dados utilizados foram: a escala de avaliação das necessidades paliativas NECPAL – CCOMS - ICO© VERSÃO 3.1 2017 (Anexo I), escala de funcionalidade e prognóstico (PPS-PT-Palliative Performance Scale) (Anexo II), a escala integrada das necessidades paliativas (IPOSv1-S7-PT) (Anexo III) e o formulário de caracterização da amostra.

5.5.1. NECPAL – CCOMS - ICO© VERSÃO 3.1 2017

A escala de avaliação das necessidades paliativas “NECPAL CCOMS-ICO” foi desenvolvida pelo Observatório QUALY em parceria com Centro colaborativo da Organização Mundial da saúde para programas públicos de cuidados paliativos do Instituto Catalão de Oncologia. Foi construída baseada na experiência de outras escalas de avaliação como a PIG (Prognostic Indicator Guidance) e SPICT (Supportive and Palliative Care Indicators), desenvolvidas na Inglaterra e Escócia, respetivamente.²⁰

A sua aplicação pode ser efetuada em todos os ambientes de cuidados, hospitalares e na comunidade. Tem como objetivo *“promover a melhoria dos cuidados aos doentes com doenças crónicas avançadas e a necessidade de cuidados paliativos. A identificação destes doentes com o instrumento NECPAL deve permitir-lhes oferecer um cuidado integral de acordo com as suas necessidades, através da coordenação e continuidade dos diversos dispositivos do sistema de saúde, com uma visão territorial e comunitário.”*²⁰

É uma escala composta por dez itens que combina a *“avaliação da perceção, a questão surpresa, com indicadores objetivos de gravidade, progressão da doença, comorbidade e consumo de serviços”*⁵⁰, com respostas objetivas entre *“Sim”* e *“Não”*.

A primeira pergunta da escala é a questão supressa que *“acrescenta um critério clínico intuitivo, desenvolvido pelo profissional, útil como elemento identificador, mas que*

também questiona e modifica a forma de cuidar desse grupo de doentes, segundo estudo qualitativo realizado entre os profissionais colaboradores nos estudos associados que mostrou sua viabilidade e fácil manuseio.”⁵⁰

A pergunta surpresa é “Ficaria admirado se esta pessoa morresse no decorrer do próximo ano?” se a resposta for sim é NECPAL negativo, se a resposta for não é NECPAL positivo. Esta pergunta permite a reflexão da finitude da vida consoante a trajetória das doenças, permitindo adaptar os cuidados às necessidades reais dos doentes. É considerado NECPAL positivo quando temos dois ou mais respostas positivas, correspondendo a uma identificação que a pessoa tem necessidades paliativas.

5.5.2. Escala de funcionalidade e prognóstico (PPS-PT-Palliative Performance Scale)

A escala Palliative Performance Scale (PPS) foi desenvolvida por Victoria Hospice Society. É uma organização, não lucrativa, que presta cuidados paliativos no Royal Jubilee hospital e na comunidade no Canadá. A escala PPS avalia o índice de prognóstico em onze pontos e permite medir o estado funcional dos doentes, tendo uma perspetiva prognóstica.⁵¹

Classifica os doentes em subgrupos entre 100% (normal) e 0% (morte) de acordo com o seu estado de saúde¹¹, com base em cinco parâmetros observáveis: deambulação, capacidade de realizar atividades, autocuidado, ingestão de alimentos/líquidos e nível de consciência.⁵¹

Foi traduzida e validada para português de Portugal em 2022 pelo Observatório Português de Cuidados Paliativos da Universidade Católica.⁵²

5.5.3. Escala integrada das necessidades paliativas (IPOSv1-S7-PT)

A escala integrada das necessidades paliativas (IPOS) é uma escala desenvolvida em Inglaterra por um grupo de desenvolvimento em cuidados paliativos. A escala IPOS avalia os sintomas físicos, psicológicos, emocionais e espirituais dos doentes, bem como as necessidades de informação e apoio. É um instrumento validado que pode ser utilizado em todos os contextos de cuidados, auditorias, investigação e formação⁵³.

É uma escala que foi melhorada a partir da versão POS, POS-S e da APCA African POS, como uma medida mais simplificada, breve, mas que ainda capta as suas preocupações mais importantes - tanto em relação aos sintomas, como também em relação às necessidades de informação, preocupações práticas, ansiedade ou humor, ansiedades familiares e sensação geral de bem-estar.⁵³⁻⁵⁵

Pode ser aplicada aos doentes e aos profissionais de saúde, contudo não existe consenso qual a frequência com que se a deve utilizar. As recomendações baseiam-se no estado da pessoa, na existência de alterações do estado de saúde e do contexto de cuidados.

5.5.4. Instrumentos de caracterização da amostra

No instrumento de caracterização da amostra considerámos a idade, o género e os diagnósticos dos indivíduos, tendo sido consultados os processos clínicos dos mesmos, com o consentimento informado dos mesmos.

5.6. Procedimentos na recolha de dados

Encontravam-se internados no pavilhão clínico do HPSJD 84 indivíduos, foram consultados os processos clínicos dos mesmos no sentido de selecionar os indivíduos com diagnósticos de doença crónica e incurável.

Foram selecionados 54 indivíduos, sendo abordados no sentido da sua participação no estudo. Aceitaram participar 53, assinando o termo de consentimento informado.

Posteriormente, foi aplicada a escala de avaliação das necessidades paliativas (NECPAL – CCOMS - ICO© VERSÃO 3.1 2017) aos médicos e enfermeiros no HPSJD. Para complementar a avaliação dos indivíduos foram aplicadas a escala integrada das necessidades IPOS (IPOSv1-S7-PT) e a escala de funcionalidade e prognóstico PPS (PPS-PT-Palliative Performance Scale) aos doentes elegíveis no estudo, em determinação das suas reais necessidades.

5.7. Processamento dos dados

Após a colheita de dados foi realizado um levantamento dos dados obtidos e posteriormente a sua análise através do software SPSS versão 29. As variáveis nominais

são apresentadas sob a forma de tabelas de frequências, os ordinais sob a mesma forma com a complementaridade da mediana e medidas de tendência não central. As variáveis quantitativas foram apresentadas sob a forma de média e desvio padrão, quando apresentavam distribuição normal. Na presença de distribuição não normal, utilizou-se a mediana e amplitude interquartílica, para a sua caracterização.

5.8. Considerações éticas

A ética é *“a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta”*⁴⁸. Quando falamos de pessoas devemos ter em consideração a bioética, sendo o estudo que promove a ética nos seres humanos. Devemos respeitar os princípios éticos respeitando os direitos das pessoas. Os princípios éticos baseiam-se em quatro direitos fundamentais tais como: o princípio da autonomia, princípio da justiça, princípio da beneficência e não maleficência.

Tendo em conta o contexto onde foi realizado o presente estudo as Diretrizes Éticas Internacionais para Pesquisas Relacionadas à Saúde envolvendo Seres Humanos (2016) refere que uma população vulnerável *“são pessoas privadas da liberdade e institucionalizadas a declaração tem em conta que Pessoas institucionalizadas. (...) e privados de liberdade “são considerados vulneráveis porque, em ambiente confinado, têm poucas opções e lhes são negadas certas liberdades de que gozam as pessoas não institucionalizadas. Por exemplo, prisões são descritas como “ambientes inerentemente coercitivos”. Além disso, podem estar em relação de dependência com cuidadores ou guardas.”*⁵⁶

A declaração de Helsínquia refere que *“alguns grupos e indivíduos sob investigação são particularmente vulneráveis e têm uma probabilidade aumentada de ser lesados ou de ocorrência de danos adicionais. Todos os grupos e indivíduos vulneráveis necessitam de proteção que lhes seja especificamente dirigida.”*⁵⁷

Sendo que a investigação nesta população *“é justificada se der resposta a prioridades e necessidades de saúde desse grupo e se a investigação não puder ser feita num grupo não-vulnerável. Além disso, este grupo deve beneficiar do conhecimento, práticas ou intervenções que resultem da investigação.”*⁵⁷

Tendo em conta a população em estudo e respeitando os princípios éticos e bioéticos, antes de iniciar o processo de colheita de dados foi requerido um parecer à Comissão Ética para a Saúde da Universidade Católica de Lisboa (Apêndice II) e posterior autorização ao Hospital Prisional São João de Deus, instituição onde foi realizado o estudo (Apêndice III). Foram obtidos pareceres positivos de ambas as partes, incluindo o do Diretor Geral dos Serviços Prisionais.

A colheita de dados foi realizada após o consentimento livre e informado dos indivíduos que participaram no estudo (Apêndice I). Todos os dados recolhidos foram apresentados de forma anónima sem qualquer prejuízo para os indivíduos envolvidos e encontram-se à guarda da investigadora principal garantindo o sigilo e confidencialidade.

6. RESULTADOS

No momento da colheita de dados encontravam-se internados no pavilhão clínico um total de 84 indivíduos, foram selecionados 54 indivíduos com doença crônica e incurável, em que um recusou participar no estudo, portanto temos um total de 53 indivíduos elegíveis no estudo, com idades compreendidas entre 30 e 91 anos. A média de idades é de 63,08 anos com uma mediana de 63 e um desvio padrão de 14,13. Cinquenta participantes eram do género masculino e três do género feminino.

Relativamente às situações clínicas foram identificados 32,1% (n=17) com diagnóstico de Demência; 13,2% (n=7); 20,8% (n=11) com diagnóstico de doença pulmonar, 18,9% (n=10), com neoplasias; 7,5% (n=4) com Doença de Parkinson; 13,2% (n=7) com Acidente Vascular Cerebral; 18,9% (n=10) com doença hepática; 7,5% (n=4) com doença cardiovascular; 3,8% (n=2) com doença renal; 1,9% (n=1) com doença neurodegenerativa e com 18,9% (n=10) outras patologias. (Tabela 1)

Tabela 1-Diagnósticos clínicos (n=53)

Diagnósticos	F	%
Demência	17	32,1
Doença pulmonar	11	20,8
Neoplasias	10	18,9
Parkinson	7	13,2
Doença hepática	6	11,3
Doença cardiovascular	4	7,5
Acidade vascular cerebral	4	7,5
Doença Renal	2	3,8
Doença neurodegenerativa	1	1,9
Outras	10	18,9

Na aplicação da escala PPS os resultados obtidos foram: doentes com PPS de 20% - 3,8% (n= 2); com PPS de 30% - 5,7% (n=3): com PPS de 40% - 15,1% (n=8); com PPS de 50% - 9,4% (n=5); com PPS de 60% - 18,9(n=10), com PPS de 70% - 13,2% (n=7), com PPS 80% - 13,2% (n=7); com PPS de 90% - 9,4% (n=5) e com PPS de 100% - 11,3% (n=6), resultando uma mediana de 60 com intervalo interquartil de [50, 80]. (Tabela 2)

Tabela 2 – Valor de PPS (n=53)

PPS	F	%
20%	2	3,8
30%	3	5,7
40%	8	15,1
50%	5	9,4
60%	10	18,9
70%	7	13,2
80%	7	13,2
90%	5	9,4
100%	6	11,3

Na aplicação do questionário NECPAL na resposta à primeira pergunta do questionário, a pergunta surpresa, *“ficaria surpreendido se este doente falecesse num prazo de 12 meses?”* obteve-se que não surpreenderia em 52,2% (n=28), consideradas respostas “positivas” e que surpreenderia em 47,2% (n=25), consideradas respostas “negativas”. Progredindo na avaliação, nas respostas “positivas” obteve-se que em 50,9% (n=27) *“houve alguma expressão implícita ou explícita de limitação de esforço terapêutico ou pedido de cuidados paliativos pelo doente, família ou membros da equipa”* e que em 47,2% (n= 25) há *“necessidades identificadas por profissionais membros de equipa”*. (Tabela 3)

Dos indicadores clínicos gerais de progressão, 28,3% (n=15) apresentavam declínio nutricional, 30,2% (n=16) declínio funcional e 32,1% (n= 17) declínio cognitivo, e 18,9% (n=10) apresentam uma dependência grave. Observou-se, ainda que 30,2% (n=16) apresentam sintomas geriátricos e 39,6% (n=21) apresentam sintomas persistentes. (Tabela 3)

Relativamente aos aspetos psicossociais tais como *“sofrimento e/ou perturbação adaptativa grave”* e *“vulnerabilidade social grave”* os profissionais de saúde consideraram que 45,3% (n=24) dos indivíduos têm sofrimento e 43,4% (n=23) são considerados com vulnerabilidade social grave (Tabela 3). Em relação à multimorbilidade dos indivíduos 41,5% (n=22) foram considerados com duas ou mais doenças crónicas e em 24,5% (n=13) houve um aumento do esforço terapêutico e de cuidados (Tabela 3). Por último, relativamente aos *“indicadores específicos de gravidade/progressão da doença”* 52,8% (n=28) apresentam pelo menos um deles. (Tabela 3)

Tabela 3 – Resultado da aplicação da escala NECPAL (n=53)

NECPAI	F	%
Resposta “não” à pergunta surpresa	28	52,8
Indicadores de gravidade de doença	28	52,8
Pedido de cuidados paliativos ou limitação do esforço terapêutico	27	50,9
Necessidade identificada por profissionais membros da equipa	25	47,2
Aspetos psicossociais- sofrimento	24	45,3
Aspetos psicossociais- vulnerabilidade social grave	23	43,4
Multimorbilidade: > 2 ou mais doenças crónicas	22	41,5
Sintomas persistentes	21	39,6
Declínio cognitivo	17	32,1
Declínio funcional	16	30,2
Sintomas geriátricos	16	30,2
Declínio nutricional	15	28,3
Utilização de recursos: avaliação da necessidade ou aumento das intervenções	13	24,5
Dependência grave	10	18,9

Conclui-se que 52,8% (n= 28) doentes são NECPAL positivos e, logo, 47,2% (n=25) NECPAL negativos.

Na aplicação do questionário IPOS as preocupações relevantes demonstradas pelos indivíduos foram a família, a privação de liberdade, dependência e a sua saúde. (Tabela 4)

Tabela 4 - Preocupações/Problemas identificados IPOS (n=53)

Preocupações /Problemas	F	%
Família	7	13,2
Privação da liberdade	7	13,2
Dependência	1	1,9
Saúde	1	1,9

No decorrer da aplicação do questionário IPOS as respostas obtidas foram avaliadas de forma crescente entre o “*nada*” e o “*insuportável*”.

Os sintomas com maior prevalência, quando aplicado o questionário IPOS, foram: *a dor, fraqueza e falta de energia, pouca mobilidade pouco apetite e feridas na boca ou boca seca*. Os resultados obtidos os seguintes resultados de apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 – Frequência e classificação dos sintomas identificados através do IPOS (n=53)

Sintomas	Nada		Ligeiramente		Moderadamente		Muito		Insuportável	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Dor	6	11,3	3	5,7	8	15,1	6	11,3	1	1,9
Falta de ar	16	30,2	4	7,5	2	3,8	1	1,9	1	1,9
Fraqueza ou falta de energia	8	15,1	2	3,8	5	9,4	8	15,1	1	1,9
Náuseas	22	41,5	1	1,9	1	1,9	0	0,0	0	0,0
Vómitos	22	41,5	1	1,9	1	1,9	0	0,0	0	0,0
Pouco apetite	8	15,1	3	5,7	6	11,3	7	13,2	1	1,9
Prisão de ventre	15	28,3	3	5,7	2	3,8	4	7,5		
Feridas na boca ou boca seca	12	22,6	5	9,4	7	13,2	0	0,0	0	0,0
Sonolência	11	20,8	5	9,4	4	7,5	5	9,4	0	0,0
Pouca mobilidade	7	13,2	2	3,8	5	9,4	10	18,9	1	1,9

Foram identificados outros sintomas tais como: *tristeza, angústia, insónia, tosse, ansiedade, dor emocional, delirium, secreções*. (Tabela 6)

Tabela 6 - Frequência e classificação de outros sintomas identificados através do IPOS (n=53)

Outros sintomas	Ligeiramente		Moderadamente		Muito	
	N	%	N	%	N	%
Tristeza	0	0,0	4	7,5	18	34
Angústia	0	0,0	3	5,7	10	18,9
Insónia	1	1,9	2	3,8	3	5,7
Tosse	1	1,9	1	1,9	2	3,8
Ansiedade	1	1,9	2	3,8	3	5,7
Dor emocional	0	0,0	0	0,0	1	1,9
Delirium	2	3,8	2	3,8	0	0,0
Secreções	1	1,9	1	1,9	0	0,0

No decorrer do questionário, pretendeu-se avaliar, em relação à semana anterior, o estado psicológico do doente e família e o impacto que teve na pessoa (Tabela 7). Identificamos uma prevalência de doentes que se sentem ansiosos ou preocupados com a sua doença na maior parte do seu tempo, incluindo os familiares também apresentam estes sentimentos relativamente aos doentes. Existe também um predomínio da depressão nos doentes. Identificamos também que a maioria dos doentes não conseguem comunicar com a família o que estão a sentir e as suas preocupações.

Tabela 7 - Frequência e classificação de sintomas psicológicos através do IPOS (n=53)

Última semana	Nunca		Ocasionalmente		As vezes		A maior parte do tempo		Sempre		Não aplicável	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Ansioso ou preocupado com a doença ou tratamento	6	11,3	5	9,5	4	7,5	7	13,2	2	3,8	1	1,9
Familiares/amigos têm-se sentido ansioso ou preocupado com o doente	5	9,4	2	3,8	2	3,8	6	11,3	9	17	1	1,9
O doente tem-se sentido deprimido	3	5,7	2	3,8	9	17	8	15,1	2	3,8	1	1,9
O doente sente-se em paz?	5	9,4	3	5,7	4	7,5	8	15,1	3	5,7	2	3,8
Partilha com a sua Família/amigos a forma como se tem sentido	10	18,9	0	0,0	4	7,5	3	5,7	7	13,2	1	1,9
Teve toda a informação que pediu?	5	9,4	2	3,8	2	3,8	1	1,9	12	22,6	3	5,7

A última pergunta destinou-se à perceção quanto à resolução dos seus problemas. Podemos constatar que 22,6% (n=12) dos indivíduos consideram ter os seus problemas resolvidos ou que não os tiveram. (Tabela 8)

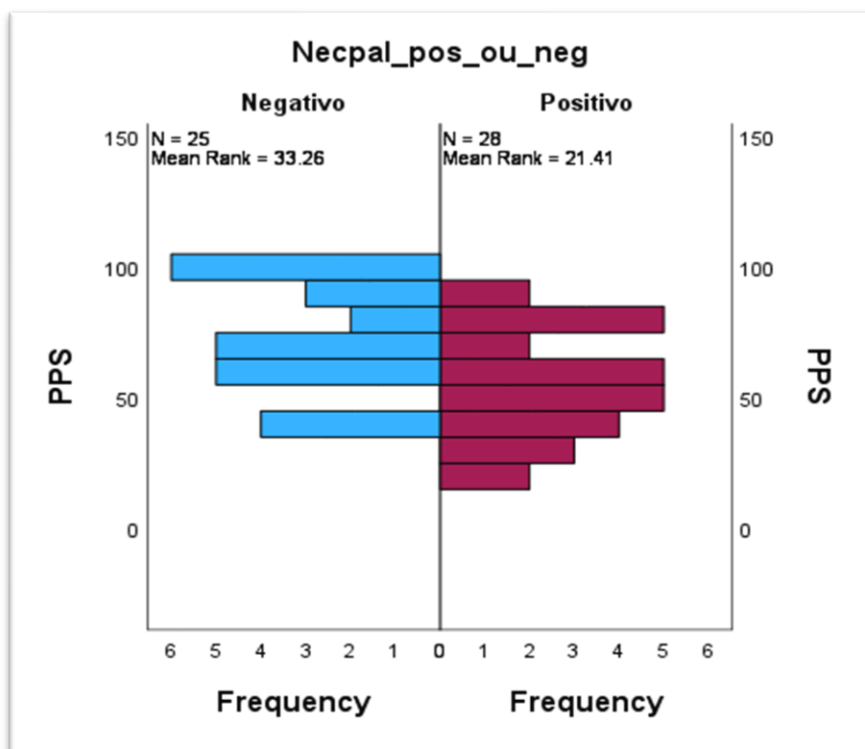
Tabela 8 – Frequência de resolução de problemas através do IPOS (n=53)

Caso o doente tenha tido problemas resultantes da sua doença, estes foram resolvidos?	N	(%)
Problemas resolvidos ou não tive problemas	12	22,6
Problemas em grande parte resolvidos	4	7,5
Problemas parcialmente resolvidos	2	3,8
Problemas praticamente não resolvidos	2	3,8
Problemas não resolvidos	1	1,9
Não aplicável	4	7,5

Analisando a possibilidade de associação estatística entre os diferentes diagnósticos e os resultados do NECPAL, podemos aferir que apenas existe uma associação estatisticamente significativa entre o diagnóstico de Doença de Parkinson e o resultado NECPAL [$\chi^2(1) = 4,808$; $p = 0,043$] observando-se que 14,3% dos com doença de Parkinson são NECPAL positivo. Em relação aos outros diagnósticos não se observaram associação estatisticamente significativa.

Foi também analisada a diferença o PPS e a positividade/negatividade do NECPAL. Podemos constatar que existe uma diferença estatisticamente significativa entre o PPS dos NECPAL positivo (mean rank = 21,41) e os NECPAL negativo (mean rank = 33,26), sendo, como seria lógico, o PPS menor nos NECPAL positivos ($U = 193,500$, $P = 0.005$) (Figura 1).

Figura 2- Teste de Mann-Whitney para associação entre o valor de PPS e o resultado de NECPAL (n=53)



7. DISCUSSÃO

Os cuidados paliativos destinam-se a todas as pessoas com doenças crônicas e incurável e o acesso aos mesmos devem ser concedidos a todas as pessoas que têm esta necessidade independentemente da situação social, financeira e do meio onde estão inseridas.⁵⁶

Tem se vindo a verificar um aumento de pessoas que necessitam de cuidados paliativos⁷, não só pelo aumento de doenças crônicas, mas pela mudança de paradigma que existiu nos cuidados paliativos com a introdução de outros diagnósticos, não sendo exclusivo para doenças oncológicas, inserindo aqui uma nova realidade. Esta nova realidade em que inclui doenças não oncológicas, e tendo em conta as trajetórias destas doenças, é expectável que em algum momento da sua doença estas pessoas terão necessidades paliativas.⁶⁻⁹

A avaliação das necessidades paliativas permite identificar precocemente quais os doentes que necessitam de cuidados paliativos e onde estes cuidados podem intervir tanto nos sintomas físicos como nos sintomas psicológicos, sociais e espirituais, permitindo assim tornar os cuidados à pessoa mais humanizados, individuais e especializados, diminuindo o sofrimento e aumentando a dignidade da pessoa e família.

O ênfase da avaliação das necessidades paliativas em contexto prisional permite a sensibilização dos profissionais para esta problemática, que logicamente será também existente no sistema prisional, embora com atenção menor por parte de quem de direito, como refere Higginson (2007) *“avaliação das necessidades de cuidados paliativos é uma actividade fundamental na identificação das necessidades de cuidados a nível da população e fornece uma base científica sólida para fazer lobby por recursos e resposta política.”*⁵⁹

Para concretizar este estudo da prevalência e identificação das necessidades paliativas em contexto prisional foram utilizados três instrumentos de avaliação (NECPAL, PPS e IPOS) na colheita de dados para uma avaliação credível.

Em concordância com os dados apresentados as idades dos indivíduos, no estudo e elegíveis, estão entre os 30 e 91 anos. Com esta amplitude, percebe-se que existe uma diversidade etária que gere necessidades diferentes. A média de idades é de cerca de 63 anos, denotando uma população envelhecida e com tendência a vivenciar esta fase na prisão tendo em conta os anos que irão cumprir a pena.

Em Portugal a população prisional, entre 2010 e 2022, com mais de 60 anos praticamente triplicou incluindo nas faixas etárias entre os 40 e 60 anos³⁶. Estes dados vão de encontro a um estudo realizado no Reino Unido sobre a população envelhecida nas prisões. Neste estudo população envelhecida é considerada a partir dos 50 anos de idade o mesmo estudo refere que *“a prisão acelera o envelhecimento fisiológico e que os presos com 50 anos têm uma saúde equivalente das pessoas com 60 anos na população em geral.”*⁴³

Na caracterização da amostra em relação ao género, podemos constatar que 9 em cada 10 são homens, internados no pavilhão clínico do HPSD. Podemos também perceber que o número de mulheres internadas é menor, esta diferença pode estar relacionada com a capacidade física que HPSJD tem para receber mulheres ou pelo menor número de mulheres presas, as quais são 7,14% da população prisional.³⁶

Na última década houve um aumento de mais de um terço de mulheres presas em Portugal.³⁶ Até 1 de fevereiro de 2024 encontravam-se em reclusão 892 mulheres nas prisões. Tendo em conta este aumento e o aumento de doenças crónicas e incuráveis na população, o número de camas disponíveis no HPSJD poderá não corresponder às necessidades num futuro próximo. Se tivermos em conta o autor Xavier Batiste- Gomez et al que refere que prevalência de pessoas com necessidades paliativas na população adulta é de 1-1,4%,¹⁸ se transportarmos isto para a população prisional feminina obtemos 8 a 12 mulheres terão necessidades paliativas. Se a estes fatores adicionarmos ainda a falta de recursos humanos, dos quais fazem parte os profissionais de saúde, advém-se dificuldades acrescidas no acesso à saúde desta população, sendo uma população vulnerável e que deve ser protegida.

Relativamente aos critérios de inclusão do estudo foram identificados os indivíduos com os diagnósticos de doenças crónicas e incuráveis, podendo-se destacar que estas se focam nas demências, doença respiratória crónica e neoplasias.

Não havendo estudos nem dados sobre as doenças crónicas em meio prisional em Portugal, nem nos estados-membros da União Europeia, podemos aferir que as doenças identificadas no estudo vão de encontro a uma incidência de doenças crónicas e limitantes na população em geral.

O aumento de pessoas com um diagnóstico de demência tem vindo a aumentar na população mundial, a OMS estima que *“em todo o mundo existam 47.5 milhões de pessoas com demência, número que pode atingir os 75.6 milhões em 2030.”*⁶⁰ Em Portugal, os dados da Alzheimer Europe *“apontam para mais de 193 mil pessoas com demência e em 2050 um aumento de 3.82%.”*⁵⁹

O principal fator de risco da demência é a idade, *“aumentando a taxa de prevalência com o avanço da mesma. Entre os 65 e os 69 anos a taxa de prevalência é de 2%, subindo para 4% entre os 70 e os 74, para 7% entre os 75 e os 79, para os 12% entre os 80 e os 84 e para 20% entre os 85 e os 89. Para as pessoas com mais de 90 anos, a taxa de prevalência é de 41%.”*⁶⁰

De acordo com a idade, a prevalência deste diagnóstico encontrada no estudo e tendo em conta a trajetória desta patologia, sendo uma trajetória prolongada com declínio gradual, devido a sua fragilidade com o avanço da idade¹⁰, concomitantemente as necessidades paliativas destas pessoas iram aumentar ao longo do tempo e na população prisional, o que vai implicar uma maior necessidade de cuidados e formações sobre cuidados paliativos no sistema de saúde prisional.

As doenças respiratórias crónicas identificadas no presente estudo incluem, sobretudo Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC), a qual tem uma mortalidade alta em todo o mundo. Em Portugal, podemos assumir tal assunção, pois segundo dados do INE relativos a 2019, a taxa de mortalidade por as doenças do aparelho respiratório foi e 118,8 por 100 mil habitantes.⁶³ Um estudo de Barbara C. *et al* refere ainda que a DPOC

é uma doença muito prevalente na região de Lisboa (Portugal), com uma prevalência estimada de 14,2% em adultos com 40 ou mais anos.⁶²

Os sintomas mais prevalentes destas patologias incluem dispneia, fadiga, tosse, ansiedade, sonolência, dor, compromisso funcional e diminuição da qualidade de vida.⁶⁵ Estes sintomas foram encontrados no presente estudo, quando aplicada a escala de IPOS. Em que 15,1% apresentam dor; 15,1% referem fraqueza ou falta de energia; 9,4% referiram sonolência; 18,9% apresentam pouca mobilidade; 7,5% referem falta de ar; 3,8% apresentam tosse; 5,7% referem ansiedade e 18,9% referem angustia.

Tendo em conta estes dados e população estudada, os seus fatores de risco e a trajetória destas doenças, em que são doenças de longo prazo com deteriorações do seu estado funcional e descompensações agudas ao longo do tempo¹⁰, podemos perceber a necessidade de cuidados paliativos no sentido minimizar os internamentos, controlo sintomático e o aumento da qualidade de vida. Um estudo de Natasha Smallwood *et al* realizado em doentes com doenças respiratórias refere que quando introduzimos os cuidados paliativos nas doenças respiratórias vai permitir uma diminuição dos internamentos em 54% e aumenta a qualidade de vida das pessoas com esta patologia.⁶⁴

É de conhecimento geral que as doenças neoplásicas têm vindo a aumentar em todo o mundo. A incidência de neoplasias na Europa é de 280 indivíduos por 100 000 habitantes e a sua mortalidade é de 106.3 indivíduos por 100 000 habitantes⁶⁵ em todas as neoplasias. Em Portugal a mortalidade nesta patologia é de 33 762 pessoas.⁶⁵

Encarando o aumento da mortalidade por esta doença as necessidades paliativas vão aumentar consequentemente, com um diagnóstico precoce e uma discussão aberta sobre prognóstico permite antecipar as necessidades paliativas dos doentes e elaborar um plano de cuidados especializado e individual, preparando assim os cuidados de fim de vida.¹⁰

Relativamente aos sintomas identificados, na aplicação da escala IPOS, podemos destacar, de forma crescente entre “moderadamente” e “muito”: *a dor, falta de ar, fraqueza ou falta de energia, pouco apetite, prisão de ventre, feridas na boa ou boca*

seca, pouca mobilidade e sonolência, sendo identificados outros sintomas que se destacaram foram a *tristeza e a angústia*. Podemos perceber que estes sintomas tanto físicos como psicológicos são, normalmente, encontrados em doentes com necessidades paliativas, indo de encontro a uma revisão de literatura realizada por Gilbertson-White *et al* (2011).⁶⁶

A presença de pessoas com doenças crónicas e incuráveis e com necessidades paliativas é conclusivo nos doentes internados no HPSJD. Na aplicação da escala NECPAL percebemos que mais de metade dos doentes foram considerados NECPAL positivos. Esta identificação vai de encontro a um estudo realizado em Portugal, num serviço de medicina interna de um hospital terciário, em que 88% (n=108) dos indivíduos tinham necessidades paliativas utilizando a mesma escala de avaliação⁶⁷. Contrapondo com as perguntas seguintes em que se a necessidade de cuidados paliativos foi identificada pelos profissionais e se foi feito um pedido de cuidados paliativos as respostas foram de quase 100% negativas.

No decorrer da aplicação da escala NECPAL, o sofrimento e a vulnerabilidade social são dois itens com maior incidência identificados nos doentes por parte dos profissionais de saúde. Tendo em conta que os indivíduos estão doentes e privados da sua liberdade, é muito provável a existência de um sofrimento inerente, tanto físico como psicológico.

A maioria dos doentes internados no HPSJD não tem família ou está pouco presente devido as limitações das visitas dentro do sistema prisional, indo de encontro às suas próprias preocupações, descritas na escala IPOS como a falta de liberdade e a preocupação com a família. Atualmente os reclusos tem direito a duas horas por semana de visitas³³. A mudança de paradigma nas visitas prisionais em doentes em final de vida ou com doenças crónicas e incuráveis deverá ser ponderada para que haja um maior envolvimento da família nos cuidados e no processo de doença.

Após análise estatística verificou-se que não existe associação estatisticamente significativa entre os diagnósticos clínicos e o “estado” NECPAL, com exceção da Doença de Parkinson que encontrou uma associação estatística em que 14,3% indivíduos com Doença de Parkinson são NECPAL positivo. Esta associação pode estar relacionada

devido à evolução da doença de Parkinson ou por existir um melhor controlo da doença na medicina moderna. Ambos os fatores não foram estudados no presente estudo.

Analisando a resposta dos profissionais de saúde à pergunta surpresa, pode-se deduzir que a avaliação foi realizada consoante o estado funcional do doente e não pelo diagnóstico nem pela trajetória da doença base, não encarando a finitude da vida nestas doenças. Esta análise baseia-se na associação estatisticamente significativa entre o “estado” NECPAL e o PPS, os sujeitos em que não surpreendia a morte no espaço de um ano, apresentavam um valor de PPS menor que os restantes.

7.1. Limitações

As limitações encontradas na elaboração do estudo foram a falta de estudos nesta área de cuidados e a escassez de dados sobre doenças oncológicas e não oncológicas dentro do sistema prisional, não conseguindo comparar dados nesta população. Sendo um estudo transversal, apresentando um período de tempo para a colheita de dados, podemos constatar que o tempo foi limitado podendo não permitir uma amostra de indivíduos maior. A aplicação da escala IPOS o seu preenchimento foi realizado pela investigadora a pedido dos indivíduos, por razões de baixa literacia ou pela atenção recebida, o que poderá ter contribuído para um enviesamento dos resultados na medida que podem não ter respondido a verdade.

CONCLUSÃO

O aumento crescente de pessoas com necessidades paliativas é evidente no mundo e em Portugal, refletindo-se também na população prisional. A avaliação das necessidades paliativas nesta população considerada vulnerável é imperativo porque permite uma melhoria dos cuidados prestados aumentando a qualidade de vida nestas pessoas que já apresentam um sofrimento inerente à falta de liberdade.

O presente estudo teve como objetivo identificar as necessidades paliativas no âmbito prisional, resultando a verificação de que neste contexto, existem pessoas com necessidades paliativas. Dos 53 indivíduos, 28 apresentam necessidades paliativas, segundo o instrumento utilizado NECPAL. Constatámos ainda que os diagnósticos e os sintomas prevalentes nos doentes internados no HPSJD vão de encontro à população em geral, e os mesmos devem ter acesso aos cuidados paliativos acessíveis e equitativos e o acesso aos mesmos deve ser acessível e equitativo de acordo com a população em geral.

O estudo demonstrou a necessidade de cuidados paliativos no sistema prisional. Com esta necessidade será muito provável uma necessidade futura de formação dos profissionais de saúde.

O HPSJD é uma pequena amostra do sistema prisional onde se encontram quase 12 000 presos, que apesar de as cadeias terem serviços clínicos é difícil assegurar todas as condições e necessidades pela falta de recursos humanos e materiais.

Deverá haver esforços conjuntos das políticas da saúde entre o Ministério da Justiça e o Ministério da Saúde que permitam melhorar as condições humanas, assegurar cuidados de saúde equitativos e de qualidade, assegurando cuidados paliativos à população prisional desenvolvendo diretrizes e políticas que promovam estes cuidados e talvez um dia o desenvolvimento de unidades e/ou equipas em cuidados paliativos dentro do sistema prisional. Além disso, é importante abordar o estigma e a discriminação que os doentes do sistema prisional podem enfrentar, e assegurar que sejam tratados com compaixão e dignidade durante toda a sua doença.

Esperamos que este trabalho de investigação possa contribuir para uma mudança positiva e uma sensibilização da necessidade de cuidados paliativos no sistema prisional e a sua identificação, promovendo assim a sensibilização dos profissionais e políticos para a importância do tema. Pretende-se com este estudo a investigação na área de cuidados paliativos no sistema prisional em Portugal contribuindo assim para uma melhoria de cuidados nesta população vulnerável que apenas está privada da sua liberdade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Marques A. Historia dos cuidados paliativos em Portugal: raízes. Revista cuidados paliativos. 2014 março; 1 (1): 7-12
2. Saunders C. Velai comigo. Lisboa: Universidade Católica de Lisboa; 2013
3. Osswald W. Sobre a morte e o morrer. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos: 2013
4. Comissão Europeia. Estatísticas da União Europeia (Eurostat). [página na internet]. Disponível em: https://commission.europa.eu/about-european-commission/departments-and-executive-agencies/eurostat-european-statistics_pt
5. Instituto Nacional de Estatísticas. Tábuas de mortalidade em Portugal. [página na internet]. 2021. Disponível em: <file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/28TabuasMortalidade2182020.pdf>
6. Connor S, Morris C, Jaramillo E, Harding R, Cleary J, Haste B, et al. Global Atlas of Palliative Care [Internet]. The Worldwide Palliative Care Alliance. 2020. 1–120 p. Disponível em: [https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-healthservices\(ihs\)/csy/palliativecare/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3](https://cdn.who.int/media/docs/default-source/integrated-healthservices(ihs)/csy/palliativecare/whpca_global_atlas_p5_digital_final.pdf?sfvrsn=1b54423a_3)
7. Neto G. Cuidados Paliativos: Conheça-os melhor. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. 2020
8. Centeno-Cortes C, Lynch T, Donea O, Rocafort J. EAPC atlas of palliative care in Europe 2013-full edition [Internet]. Vol. 11, European Journal of Palliative care. 2013. 257–259 p. Disponível em: <http://dadun.unav.edu/handle/10171/29291>
9. Gómez-batiste X, Connor S, Murray S, Krakauer E, Radbruch L, Luyirika E, et al. Principles , definitions and concepts. [publicação online]; 2017. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/350185717_PRINCIPLES_DEFINITIONS_AND_CONCEPTS
10. Murray SA, Kendall M, Boyd K, Sheikh A. Illness trajectories and palliative care. Br Med J. 2005;330(7498):1007–11

11. Barbosa A, Pina P, Tavares F, Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. 3ªed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.2016
12. Silva R, Paiva M, Vital F, Moura MJ, Lourenço J. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. 2022;1–60
13. World health Organization. Palliative care. [página na internet] Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>)
14. Capelas M, Coelho S, Silva S, Ferreira C, Torres S. O direito à dignidade: serviços de cuidados paliativos. Lisboa: Universidade Católica de Lisboa. 2017
15. Dicionário de língua portuguesa. 1ªed. Porto Editora 2008. “Necessidade”
16. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Iris Groeneveld E, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. Palliat Med. 2014;28(1):49–58.
17. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. J Pain Symptom Manage. 2007;33(5):500–5.
18. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. Palliat Med. 2014;28(4):302–11.
19. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO©. Med Clin (Barc). 2013;140(6):241–5.
20. Instituto Catalão. Programa NECPAL. [página na internet] Disponível em: <https://ico.gencat.cat/ca/inici/>
21. Rogers AC. Vulnerability, health and health care. J Adv Nurs. 1997;26(1):65–72.
22. Rogers W, Ballantyne A. Populações especiais: vulnerabilidade e proteção. Reciiis. 2008;2(1).
23. Chesnay M, Andersan B. Caring for the vulnerable- perspectives in nursing theory, practice and reasearch. 5ªed. Burlington: Massachusetts.2020

24. Heaslip V, Ryden J. Understanding Vulnerability. Oxford. 2013
25. Joszt L. 5 Vulnerable Populations in healthcare. 2018. [página na internet] Disponível em: <https://www.ajmc.com/view/5-vulnerable-populations-in-healthcare>); <https://www.ajmc.com/view/nov06-2390ps348-s352>.
26. Association for the prevention of torture. Groups in situations of vulnerability. [página na internet] Disponível em : <https://www.apt.ch/pt/node/3137>
27. Carvalho M, Gomes S, Duarte V, Oliveira R. População no sistema prisional português: evolução e tendências entre 2000 e 2017. [página na internet] Disponível em <https://journals.openedition.org/rccs/12883>
28. Foucault M. Vigiar e punir. 27ªed. Editora vozes. 1999
29. Gonçalves N. Cuidar Entre As Grades: Vivências Dos Enfermeiros. Porto [Dissertação de mestrado] Universidade do Porto. 2014
30. Goffman E. Manicómios, prisões e conventos. Editora Presença. 1961
31. Santos CSL dos, Nogueira AZ de Q. Envelhecer em contexto prisional. Rev Bras Geriatr e Gerontol. 2015;18(1):39–48.
32. Gonçalves T. Um rosto enclausurado perante a morte. Porto [Dissertação de Mestrado] Faculdade de Medicina Universidade do Porto. 2016
33. Procuradoria - Geral Distrital de Lisboa. Código de execução de penas e medidas privativas de liberdade. Ministério da justiça. [página na internet] Disponível em: https://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_articulado.php?nid=1147&tabela=leis
34. Fonseca P. Vida de prisão. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. 2018
35. World Prison Brief. World Prison brief data Portugal. [página na internet] Disponível em: <https://www.prisonstudies.org/country/portugal>
36. Direção geral de reinserção dos serviços prisionais. Estatísticas e indicadores prisionais. [página na internet] Disponível em: <https://dgrsp.justica.gov.pt/Estat%C3%ADsticas-e-indicadores/Prisionais#Estatsticasanuais>
37. Frois C. Prisões. Lisboa: Fundação Francisco Manuel dos Santos. 2020

38. Jörg G, Timothy P, Harding W. Organisation and Management of Health Care in Prison. 2019;1–73. Disponível em: <https://rm.coe.int/guidelines-organisation-and-management-of-health-care-in-prisons/168093ae69>
39. World Health Organization. Relatório de situação sobre a prisão de saúde Região Europeia da OMS. Status Report on prison health in the WHO European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. 2019
40. Nações unidas sobre drogas e crimes (UNODC). Regras Mínimas das Nações Unidas para o Tratamento de Reclusos (Regras de Nelson Mandela). 2015;40. Disponível em: https://www.unodc.org/documents/justice-and-prison-reform/Nelson_Mandela_Rules-P-ebook.pdf
41. Direção Geral de reinserção dos serviços prisionais. Manual de procedimentos para a prestação de cuidados de saúde em meio prisional. Ministério da justiça
42. World Health Organization. Status report on prison health in the WHO European Region 2022. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2023. [pagina na Internet]. 2022. 1–488 p. Disponível em : <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/365977/9789289058674-eng.pdf?sequence=1>
43. Turner M, Chassagne A, Capelas ML, Chambaere K, Panozzo S, Teves CM, et al. Mapping palliative care provision in European prisons: An EAPC Task Force Survey. *BMJ Support Palliat Care*. 2021;1–7.
44. Brief P. Compassionate Release : A practical , human rights-based response to the aging prisoner crisis. 2018;55(2015):2015–8.
45. Santos. C. Envelhecimento Em Contexto Prisional. Porto [Dissertação de mestrado] Instituto Superior de Serviço Social do Porto. 2013
46. Fortin M-F. O Processo de Investigação: Da conceção à realização. 2009. p. 73–87.
47. Marconi M, Lakatos E. Fundamentos de metodologia científica. Editora Atlas S. A. 2003. 310 p.
48. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, et al. Identifying patients with chronic conditions in need of palliative care in the

- general population: Development of the NECPAL tool and preliminary prevalence rates in Catalonia. *BMJ Support Palliat Care*. 2013;3(3):300–8.
49. Vitoria Hospice. Quality Palliative and end-of-life care for all. [página na internet] Disponível em: <https://victoriahospice.org/>
50. Sereno S, Matias D, Trindade IID, Ressurreição JID, Araújo RJCS, Fernandes SLT, Afonso TS, Capelas ML. PPS PT - Escala de Avaliação do Desempenho do Doente em Cuidados Paliativos. Lisboa: Observatório Português dos Cuidados Paliativos; 2022. Disponível em: <https://fcse.lisboa.ucp.pt/asset/9536/file>
51. Palliative Care Outcome Scale. Escala integrada das necessidades: IPOSv1-S7-PT. [pagina na internet] Disponível em: <https://pos-pal.org/maix/>
52. Palliative Care Outcome Scale. Escala integrada das necessidades POS- S.[pagina internet] Disponível em: <https://pos-pal.org/maix/pos-s-in-english.php>
53. Palliative Care Outcome Scale. Escala integrada das necessidades African [página na internet] Disponível em: https://pos-pal.org/doca/Impact_of_APCA_POS.pdf
54. Conselho das Organizações Internacionais de Ciências Médicas (CIOMS), Organização Mundial da Saúde (OMS). Diretrizes éticas internacionais para pesquisas relacionadas a saúde envolvendo seres humanos. 4ª edição. 2018. 248 p. Disponível em: <https://cioms.ch/wp-content/uploads/2018/11/CIOMS-final-Diretrizes-Eticas-Internacionais-Out18.pdf>
55. Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial Princípios Éticos para a Investigação Médica em Seres Humanos. 1996;15(52):15–53.
56. Diário da República. Lei de bases dos cuidados paliativos. lei nº 52/2012 de 5 de setembro
57. Higginson IJ, Hart S, Koffman J, Selman L, Harding R. Needs Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. *J Pain Symptom Manage*. 2007;33(5):500–5.
58. _OECD (2017), Health at a Glance 2017: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris.[pagina na internet] Disponível em: https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-2017_health_glance-2017-en

59. Alzheimer Europe. Prevalence demência in Europe. [página na internet]
Disponível em : <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>
60. Associação Portuguesa de Alzheimer. Prevalência de demência em Portugal. [página na internet] Disponível em: <https://alzheimerportugal.org/portugal-e-o-4o-pais-da-ocde-com-mais-pessoas-com-demencia-por-cada-1000-habitantes/#:~:text=O%20principal%20fator%20de%20risco%20da%20dem%C3%Aancia%20C3%A9%2C,para%2020%25%20entre%20os%2085%20e%20os%2089>
61. Instituto nacional de estatísticas. Causas de morte. [página na internet]
Disponível em:
[file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/01Causas%20de%20morte2019%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/01Causas%20de%20morte2019%20(2).pdf)
62. Bárbara C, Rodrigues F, Dias H, Cardoso J, Almeida J, Matos MJ, et al. Chronic obstructive pulmonary disease prevalence in lisbon, portugal: The burden of obstructive lung disease study. Rev Port Pneumol [página na Internet]. 2013;19(3):96–105. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.rppneu.2012.11.004>
63. Blinderman CD, Homel P, Andrew Billings J, Tennstedt S, Portenoy RK. Symptom Distress and Quality of Life in Patients with Advanced Chronic Obstructive Pulmonary Disease. J Pain Symptom Manage [página na Internet]. 2009;38(1):115–23. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.07.006>
64. Smallwood N, Thompson M, Warrender-Sparkes M, Eastman P, Le B, Irving L, et al. Integrated respiratory and palliative care may improve outcomes in advanced lung disease. ERJ Open Res [página na Internet]. 2018;4(1). Disponível em :
<http://dx.doi.org/10.1183/23120541.00102-2017>
65. Global cancer Observatory. Cancer today.[pagina na internet] Disponível em:
<https://gco.iarc.fr/en>

66. Gilbertson-White S, Aouizerat BE, Jahan T, Miaskowski C. A review of the literature on multiple symptoms, their predictors, and associated outcomes in patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2011;9(1):81–102.
67. Azevedo SM De, Pereira NM, Silva IF, Vidigal M, Alves J. Retrato das Necessidades Paliativas de um Serviço de Medicina Interna de um Hospital Terciário em Portugal 2023; 157–62 Disponível em : https://www.researchgate.net/publication/374384406_Retrato_das_Necessidades_Paliativas_de_um_Servico_de_Medicina_Interna_de_um_Hospital_Terciariorio_em_Portugal/link/651b29e43ab6cb4ec6b49700/download?_tp=eyJjb250ZXh0Ijp7ImZpcnN0UGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uliwicGFnZSI6InB1YmxpY2F0aW9uIn19

APÊNDICES

Apêndice I – Consentimento Informado

Necessidades Paliativas em doentes institucionalizados no Hospital Prisional São João de Deus

Consentimento informado

INVESTIGADORA: Joana Filipa Sequeira Loureiro, Mestranda em Cuidados Paliativos na Universidade Católica de Lisboa, sob a orientação do Professor Doutor Manuel Capelas e pela Doutora Tânia Afonso.

Exmo. Sr., ou Sr.ª, estou a realizar um estudo sobre as necessidades em saúde dos doentes institucionalizados no Hospital Prisional São João de Deus.

O objetivo do estudo é identificar as necessidades em saúde de pessoas com a sua situação clínica. Esta identificação poderá contribuir para uma melhor adequação dos cuidados.

Os dados colhidos serão confidenciais, com acesso restrito aos profissionais da equipa Médica e de Enfermagem no Hospital Prisional São João de Deus, os quais serão codificados antes de serem apresentados e divulgados de forma anónima em contexto académico.

Neste sentido, solicito a sua participação no presente estudo, que constará em autorizar o Enfermeiro Responsável a consultar o seu processo clínico por forma a obter idade e diagnóstico clínico e a aplicar-lhe duas escalas de observação. Adicionalmente ser-lhe-á solicitado que preencha um pequeno questionário /escala.

De salientar que a sua participação é voluntária e constitui o seu consentimento informado, livre e esclarecido. Solicitamos, somente, que, no verso desta página, coloque o seu nome e rubrique, de modo a comprovar o seu consentimento.

Estou ao dispor para qualquer esclarecimento e informação adicional que entenda necessário.

Muito obrigada pela sua participação e colaboração!

Consentimento Informado – Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- Entregou esta informação
- Explicou o propósito deste trabalho;
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo participante ou representante legal

Joana Filipa Sequeira Loureiro

Nome do investigador(legível)

Assinatura do investigador

Data: _____

Consentimento Informado – Participante ou representante legal

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- O(A) Sr. (a) declara ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que lhe foram fornecidas pelo investigador e ter tido oportunidade de esclarecer potenciais dúvidas com o mesmo;
- Foi-lhe garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências, incluindo ser prejudicado nos cuidados de saúde que já usufrui; da mesma forma, se assim o entender de todos os dados até à data recolhidos serem totalmente eliminados;
- Aceita voluntariamente participar no estudo e permite a utilização dos dados recolhidos, confiando que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que lhes são dadas pelos investigadores; leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- O(A) Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Participante (Legível) + n.º de identificação

(Assinatura do Participante)

Apêndice II – Parecer Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa



UNIVERSIDADE
CATÓLICA
PORTUGUESA

Parecer sobre o projeto nº 268
Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa
Mandato 2019/2023

Projeto de Investigação

Na reunião do dia 3 de novembro de 2023 a CES-UCP esteve reunida e apreciou do ponto de vista ético os elementos submetidos pela investigadora, em resposta a parecer prévio da CES. Sobre a apreciação redige o parecer que agora se apresenta.

Título: Necessidades Paliativas em doentes institucionalizados no Hospital Prisional São João de Deus.

Investigadora Principal: Joana Filipa Sequeira Loureiro.

Orientador: Manuel Luís Vila Capelas, do Instituto de Ciências da Saúde da UCP.

Resumo/Elementos solicitados pelo parecer da CES-UCP:

Em reunião do CES, do passado dia 21 de junho de 2023, realizada por videoconferência, foi deliberado, por unanimidade, emitir parecer favorável/condicionado até à apresentação do cronograma e do esclarecimento do prazo da destruição dos dados obtidos.

Apreciação sobre os esclarecimentos submetidos pelo investigador principal:

A investigadora enviou o cronograma solicitado e relativamente a eliminação dos dados, esclareceu que «a eliminação será após 1 ano da publicação, à qual se projeta como num período de 1 ano após a discussão da dissertação.»

Estiveram presentes na reunião nº 50 da CES-UCP

Presidente: Doutora Mara de Sousa Freitas

Doutor Jerónimo Santos Trigo

Doutor Pedro Garcia Marques

Dr. Eugénio Fonseca

Doutora Ana Mineiro Zaky

Doutora Marta Brites

Conclusão

Ouvido o Relator, e o plenário da reunião do dia 3 de novembro de 2023, realizada por videoconferência esta CES delibera, por unanimidade, a emissão de **Parecer Favorável**.

Esta CES solicita à Investigadora Principal que, aquando da conclusão do estudo, lhe seja enviada uma síntese dos resultados obtidos e respetivas conclusões, via eletrónica, para o correio eletrónico da CES UCP.

A Presidente,

Mara de Sousa Freitas

Mara de Sousa Freitas

Apêndice III – Autorização do estudo no Hospital Prisional são João de Deus

De: Jose Semedo Moreira <jose.s.moreira@dgrsp.mj.pt>
Enviada: 3 de abril de 2023 12:24
Para: Clara **Maria** Falcao Garcia Manso Preto <clara.m.preto@dgrsp.mj.pt>
Assunto: RE: Projeto de investigação - Enfermeira Joana Loureiro

Exma Senhora Diretora

Em cumprimento de Despacho do senhor Subdiretor Geral, Dr. João D'Oliveira Coias, datado de 03.04.2023 e que se anexa, informo V Exa de que está autoriza a realização do estágio infra solicitado, cujo agendamento e modo de concretização deverá ser diretamente acordado entre os requerentes e a Direção do Hospital Prisional.
Com os melhores cumprimentos

José Semedo Moreira
Chefe de Equipa do Centro de Competências de Comunicação e Relações Externas

  **REPÚBLICA PORTUGUESA**
JUSTIÇA

Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais
Travessa Cruz do Tórel nº 1, 1150-122 Lisboa
Tel: +351218812200 | Fax: +351218853653
jose.s.moreira@dgrsp.mj.pt

ANEXOS

Anexo I - Escala de Avaliação das Necessidades Paliativas (NECPAL – CCOMS - ICO® VERSÃO 3.1, 2017)



2. NECPAL 3.1 traduzida para Português de Portugal

INSTRUMENTO NECPAL – CCOMS - ICO® VERSÃO 3.1 2017

DOENTE:		HC:
DATA:		SERVIÇO:
RESPONSÁVEIS:		
Pergunta Surpresa (a) [entre profissionais]	Ficaria surpreendido se este doente morresse durante o próximo ano?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não (-) (+)
"Pedido" ou "Necessidade"	Pedido: Houve alguma expressão implícita ou explícita de limitação de esforço terapêutico ou pedido de cuidados paliativos pelo doente, família ou membros da equipa?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Necessidade: identificada por profissionais membros da equipa?	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Indicadores clínicos gerais de progressão: • Nos últimos 6 meses • Não relacionados com o processo intercorrente recente/irreversível	Declínio nutricional	• Perda de peso > 10% <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Declínio funcional	• Deterioração no Karnofsky ou Barthel > 30% • Perda de >2AVDs <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Declínio cognitivo	• Perda \geq 5 Mini Mental ou \geq 3 Pfeiffer <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Dependência grave	• Karnofsky \leq 50 ou Barthel \leq 20	• Dados clínicos por anamnese <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Síndromes geriátricas	• Quedas • Úlceras de pressão • Disfagia • Delirium • Infecções de repetição	• Dados clínicos por anamnese \geq 2 síndromes geriátricas (recorrentes ou persistentes) <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Sintomas persistentes	Dor, debilidade, anorexia, dispneia, digestivos...	• Checklist sintomas (ESAS) \geq 2 sintomas persistentes ou refratários <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Aspectos psicossociais	Sofrimento e/ou Perturbação Adaptativa grave	• Detecção de Mal-Estar Emocional (DME) \geq 9 <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
	Vulnerabilidade social grave	• Avaliação social e familiar <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Multimorbidade	> 2 doenças ou condições crónicas avançadas (da lista de indicadores específicos)	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Utilização de recursos	Avaliação da necessidade ou da intensidade das intervenções	• > 2 internamentos urgentes ou não planeados nos últimos 6 meses • Aumento da necessidade ou da intensidade das intervenções (visitação domiciliar, intervenções de enfermagem, etc.) <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
Indicadores específicos de gravidade/progressão da doença	Cancro, DPOC, ICC, Insuficiência hepática, Insuficiência renal, AVC, Demência, Doenças Neurodegenerativas, SIDA, outras doenças avançadas	• Ver Anexo 1 <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não

Classificação:		
Pergunta Surpresa (PS)	PS + (Não me surpreenderia)	✓
	PS - (Surpreender-me-ia)	
Parâmetros NECPAL	NECPAL + (de 1+ a 13+)	
	NECPAL - (nenhum parâmetro)	✓

Codificação e registo
Propor codificação como Doente com Cronicidade Avançada (DCA)

Anexo II - Escala de Funcionalidade e Prognóstico (PPS-PT-Palliative Performance Scale)



Nível PPS	Deambulação	Nível de atividade e evidência de doença	Autocuidado	Capacidade de Ingestão alimentar	Nível de consciência
PPS 100%	Total	Atividade e trabalho normais; sem evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 90%	Total	Atividade e trabalho normais; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Total
PPS 80%	Total	Atividade normal realizada com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 70%	Diminuída	Incapaz de executar o trabalho habitual; doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Total
PPS 60%	Diminuída	Incapaz de realizar hobbies e atividades domésticas; doença significativa	Necessita de apoio pontual	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 50%	Majoritariamente sentado ou deitado	Incapaz de executar qualquer trabalho; doença extensa	Necessita de apoio considerável	Normal ou reduzida	Total ou confusão
PPS 40%	Majoritariamente deitado	Incapaz de fazer a maioria das atividades; doença extensa	Necessita de apoio quase completo	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 30%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Normal ou reduzida	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 20%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Mínima a goles	Total ou sonolência com ou sem confusão
PPS 10%	Acamado	Incapaz de fazer qualquer atividade; doença extensa	Totalmente dependente	Apenas cuidados orais	Sonolência ou coma com ou sem confusão
PPS 0%	Morte	-	-	-	-

Anexo III – Escala integrada das necessidades paliativas (IPOSv1-S7-PT)

Código do Doente: _____
 Data de hoje: ____/____/____
dd mm aaaa

Questionário do Doente

Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo a resposta que é mais verdadeira para si. Algumas perguntas poderão parecer semelhantes, mas é importante que responda a todas as perguntas. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. Obrigado.

P1. Quais têm sido os seus principais problemas ou preocupações durante a última semana?

1. _____
2. _____
3. _____

P2. Segue-se uma lista de sintomas, que poderá ou não ter tido. Para cada um destes sintomas, por favor, faça uma cruz na resposta que melhor descreve a forma como o afetou durante a última semana.

	„Nada	„Ligeiramente	„Moderadamente	„Muito	„Insuportável
Dor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Falta de ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fraqueza ou falta de energia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Náuseas (sensação de que vai vomitar)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vómitos (enjoado/a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouco apetite	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Prisão de ventre	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Feridas na boca ou boca seca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonolência	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pouca mobilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Por favor, indique quaisquer <u>outros</u> sintomas que não foram aqui referidos e faça <u>uma cruz</u> na resposta que melhor descreve a forma como esses sintomas o/a afetaram <u>durante a última semana</u>.					
1.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2014 Cloakly Saundem Institute, Integrated Palliative Outcome Scale (IPOS)
 2015 Versão portuguesa IPOSv2-05-PT, Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra

| 1

Durante a última semana:	„Nunca	„Ocasionalmente	„Às vezes	A maior parte „do tempo	„Sempre
P3. Tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P4. Algum dos seus familiares ou amigos tem-se sentido ansioso/a ou preocupado/a consigo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P5. Tem-se sentido deprimido/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante a última semana:	„Sempre	A maior parte do „tempo	„Às vezes	„Ocasionalmente	„Nunca
P6. Sentiu-se em paz?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P7. Tem sido capaz de partilhar com a sua família ou amigos a forma como se tem sentido, tanto quanto queria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
P8. Teve toda a informação que queria?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante a última semana:	Problemas resolvidos ou não tive „problemas	Problemas em grande parte „resolvidos	Problemas parcialmente „resolvidos	Problemas praticamente „não resolvidos	Problemas não „resolvidos
P9. Caso tenha tido problemas práticos resultantes da sua doença, estes foram resolvidos? (tais como financeiros ou pessoais)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Sozinho/a	Com a ajuda de um amigo ou de um familiar	Com a ajuda de um/uma profissional
P10. Como é que respondeu a este questionário?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se está preocupado/a com alguma das questões levantadas neste questionário, fale com o seu médico ou enfermeiro.