

2º Ciclo

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

UM ROSTO ENCLAUSURADO PERANTE A MORTE

Tânia Cristina Ferreira Gonçalves ¹

M
2016



UM ROSTO ENCLAUSURADO PERANTE A MORTE

Os Cuidados Paliativos nos Sistemas Prisionais Portugueses

TÂNIA CRISTINA FERREIRA GONÇALVES
DISSERTAÇÃO DE MESTRADO APRESENTADA
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM
CUIDADOS PALIATIVOS
ORIENTADA POR: PROFESSOR DOUTOR MIGUEL RICOU

“Assistir à Morte em paz de um ser humano, faz recordar uma estrela cadente, uma de milhões de luzes num vasto céu, que brilha durante um curto instante, para extinguir-se para sempre na noite sem fim.” (Kubler-Ross, 1996)

RESUMO

No contexto prisional vivem pessoas nas quais é elevada a frequência de patologias infecciosas, comportamentos de risco que estão associadas à precariedade económica e ao estigma social. Assim, o sistema de saúde prisional pode transformar a prisão numa oportunidade para fornecer aconselhamento e orientação numa primeira abordagem a um doente que vive com uma sentença de morte acrescido o facto de estar sob uma pena.

O presente estudo com o tema “Um rosto enclausurado perante a morte” tem como objetivo compreender se existem cuidados paliativos em contexto prisional. A pessoa reclusa está vulnerável, pelo sofrimento de viver em reclusão, num espaço sobrelotado e pela doença entre grades. A integração no meio prisional é um processo complexo a nível psicológico. A pessoa reclusa está constantemente sujeita ao controle espacial e temporal, às regras e rotina prisional, tendo também de adotar normas e valores do sistema e subcultura prisional, como estratégia de sobrevivência. É preciso ter em conta a intensa mudança de identidade que um recluso sofre em contexto prisional, cuja intensidade depende de fatores como o tempo de aprisionamento e as condições por que passa nesse período. Assim, o contexto em que se encontra provoca por vezes o afastamento do seu anterior contexto social e familiar levando a sentimentos de rejeição da doença e dificuldade em aceitar os tratamentos. No processo de reclusão, o indivíduo carrega consigo o estigma de alguém que cometeu um crime e como tal merece o mal que poderá acontecer-lhe.

Por isso este estudo procura introduzir os cuidados paliativos nas prisões, promovendo a qualidade de vida e conforto. Abordando a temática do estigma e reclusão do doente em contexto prisional na doença. Emerge assim a oportunidade para proporcionar um cuidar humanizador aos reclusos.

Palavras-Chave: Cuidados Paliativos, Prisão, Estigma, Qualidade de Vida

ABSTRACT

In prison, people live in high frequency of infectious diseases, risk behaviors that are associated with economic insecurity and social stigma. The prison health system can transform the prison into an opportunity to provide advice and guidance in first approach to a patient who lives with a death sentence. This study by the name "A face cloistered towards death" has the purpose to understand if exists palliative care in prison. The recluse is vulnerable by suffering a life in prison by a crowded space and illness behind bars.

The integration into a prison environment is a complex psychologically process. The recluse is constantly subject to space and temporal control, prison rules and routine, also having to adopt norms and values of the system, and subculture prison, as a survival strategy. It takes into account the intense identity change by the prison context. The intensity of this depends on factors such as; the imprisonment time and the conditions. The context sometimes causes distance of social and family, and causes feelings of rejection and difficulty accepting the treatments and the disease. In prison, the person who carries stigma is someone who committed a crime and deserves the bad but never the good. So this study seeks to introduce palliative care in prisons, promoting quality of life and comfort, giving to the professionals an opportunity to provide a humanizing care to prisoners.

Keywords: Palliative Care, Prison, Stigma, Quality of Life

AGRADECIMENTOS

Este trabalho não seria possível sem vocês;

Dedico este trabalho, à minha mãe por me dar vida, e por ter sido um meu pilar durante todo o processo, pelo amor dado e coragem para realizar este trabalho;

Ao meu pai pela insistência e ambição constante;

À minha irmã por ser um orgulho para mim e inspiração, e pelo apoio condicional e minha segunda mãe.

Ao meu namorado pela perseverança, paciência demonstrada, e amor incondicional;

Ao meu orientador pelo apoio demonstrado e acompanhamento durante todo o percurso;

Aos meus amigos pelo apoio incondicional, um especial à Alexandra Sá que mais do que amiga uma irmã sempre disponível e com um espírito que me inspira todos os dias;

À Íris Fabíola por ser um amuleto da sorte, que luta pelo que quer e que mostra ser sempre a pessoa autêntica que é; À Rute Delgado por ter sido um meu maior incentivo e ter estado sempre presente.

A todos os profissionais da área que lutam pelos direitos humanos dos mais desfavorecidos;

À Direção Geral dos Serviços Prisionais por terem aceitado o meu trabalho;

Aos Estabelecimentos Prisionais de Paços de Ferreira e Custódias pela amabilidade em receber-me, e pelo interesse demonstrado e disponibilidade em acompanhar o meu trabalho;

E por fim a todos os doentes e reclusos que lutam todos os dias para obter uma melhor qualidade vida e dignidade no leito da morte.

ÍNDICE

RESUMO	2
ABSTRACT	3
AGRADECIMENTOS	4
ÍNDICE DE TABELAS	7
ÍNDICE DE ABREVIATURAS	8
INTRODUÇÃO.....	9
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	12
CAPÍTULO I.....	13
1. Cuidados Paliativos.....	14
1.1. Conceito.....	14
1.2. Origem.....	16
1.3. CP em Portugal.....	20
1.4. Dignidade e Qualidade de Vida.....	23
1.5. Doente Paliativo – Direito à Saúde.....	25
CAPÍTULO II.....	27
2. A Prisão – Evolução ao longo do tempo.....	28
2.1. Os Cuidados de Saúde na Prisão Portuguesa.....	32
CAPÍTULO III	37
3. Um Rosto Enclausurado Perante a Morte	38
3.1. Introdução	38
3.2. O Estigma na Reclusão	39
3.3. Doente Paliativo em Contexto Prisional.....	41
PARTE II – PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO	44
CAPÍTULO I.....	45
1. Enquadramento Metodológico	46

1.1. Conceptualização da Problemática/Questões metodológicas	46
1.2. Tipo de Investigação	49
1.3. Objetivos	51
1.4. Amostra.....	52
1.5. Recolha de Dados	53
1.5.1. Entrevista Semiestruturada	53
1.5.2. Guião da Entrevista	54
1.5.3. Limitações da Investigação	55
CAPÍTULO II.....	56
1. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados.....	57
CONCLUSÃO.....	62
BIBLIOGRAFIA	64
ANEXOS	73
ANEXO 1.	74
Guião da Entrevista.....	74
ANEXO 2.	76
Pedido de Colaboração	76
ANEXO 3.	77
Entrevista Nº1	77
Entrevista Nº 2	83
Entrevista Nº 3	87
Entrevista Nº4	92
Entrevista Nº 5	96
Entrevista Nº 6	99
ANEXO 4.	102
Autorização/Ofício	102

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1: VANTAGENS E DESVANTAGENS DO ESTUDO PROSPETIVO	50
TABELA 2: CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	53

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CP – Cuidados Paliativos

OMS – Organização Mundial de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

IPO – Instituto Português de Oncologia

RNCCI – Rede de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Serviço Nacional de Saúde

DGRSP – Direção Geral de Reinserção e Serviços Prisionais

DGSP- Direção Geral dos Serviços Prisionais

EP – Estabelecimento Prisional

INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos estão em desenvolvimento no nosso país e no mundo, fornecendo resposta humanizada e interdisciplinar aos doentes/famílias. Ao ser considerada uma resposta eficaz para doentes portadores de uma patologia incurável é importante expandir estes cuidados para outros contextos nomeadamente o prisional.

Ao longo dos tempos a prisão é vista como um contexto punitivo de um crime, permitindo isolar da sociedade o criminoso, institucionalizá-lo com o intuito de correção e reabilitação para reintegrá-lo na comunidade. Nas prisões, como estabelecimentos de confinamento de pessoas condenadas por um crime, com normas rígidas de segurança e controlo, a saúde não ocupa espaço de destaque, podendo os objetivos dos cuidados de saúde colidirem com os da reclusão (Gonçalves, 2014). Os cuidados de saúde nas instituições prisionais são um campo de preocupação no contexto nacional e internacional e, nas últimas décadas, as necessidades de saúde dos reclusos sofreram mudanças significativas (Gonçalves, 2014). A promoção da saúde entre a população reclusa surge atualmente como uma necessidade, mas também como um grande desafio.

Segundo a OMS a população penitenciária apresenta um nível de saúde significativamente inferior à restante população, sendo que muitas pessoas que se encontram em situação de reclusão só contactam com o sistema de saúde posteriormente ao ingresso na prisão, não acedendo a programas preventivos ou assistenciais (Castro-Rodrigues, 2014). Dado o crescente aumento da população reclusa e também o aumento de doenças crónicas é importante investir não só no contexto exterior mas também no contexto prisional onde se encontram atualmente 14.000 reclusos aproximadamente.

O presente trabalho de investigação pretende abordar que tipo de cuidados paliativos que existem no meio prisional. Mas inicialmente através de uma pesquisa bibliográfica será abordado a questão dos cuidados de saúde disponibilizados pelos EP e posteriormente fundamentar o tema de reclusão e estigma que influencia o recluso bem como a doença crónica incurável.

A presente dissertação encontra-se dividida em duas partes. A primeira parte é relativa ao enquadramento teórico, onde se desenvolve a temática da saúde em contexto prisional, analisa-se o conceito cuidados paliativos e o estabelecimento prisional, bem

como a situação de doente em contexto prisional. No que diz respeito à segunda parte do projeto, a parte da investigação, contempla a investigação feita sobre a importância dos cuidados paliativos nos EP, a conceptualização da problemática, objetivos, a metodologia, os instrumentos adotados e análise de dados. A finalizar, procura-se refletir sobre as potencialidades da investigação como um ponto de partida para a implementação destes cuidados no contexto prisional.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

CAPÍTULO I

1. Cuidados Paliativos

1.1. Conceito

Ao longo das décadas temos vindo a assistir a um envelhecimento da população, assim como ao predomínio de doenças como o cancro e outras doenças crónicas. Mas o avanço tecnológico alcançado principalmente a partir da segunda metade do século XX, interligado à evolução terapêutica, faz com que muitas doenças sejam curáveis ou dignas de tratamento para um processo de cura, levando à longevidade (Carvalho, 2012). Os cuidados paliativos surgem a partir da percepção de que a pessoa é um ser único caracterizado pelas suas próprias vivências, cultura e relações e como tal deverá ser respeitado. Este respeito define-se como uma obrigação por parte da sociedade em atribuir o acesso aos cuidados de saúde, com o objetivo de poder viver melhor face à doença incurável. A origem etimológica da palavra “paliativo” advém do verbo *palliare*, que significa manto ou capa (proteção), podendo assim o verbo paliar assumir vários significados como: tornar menos duro, remediar, aliviar. Os cuidados paliativos identificam-se com esta noção, pois um tratamento paliativo é aquele que “*remedeia momentaneamente um problema, mas não o resolve definitivamente*” (Magalhães, 2009, pp. 21-83).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2014), o “*Cuidado Paliativo é a abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e os seus familiares diante de doenças que ameaçam a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento impecável da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual*”. Na definição de cuidados paliativos, a Organização Mundial de Saúde (2014) refere que estes:

- Proporcionam alívio da dor e de outros sintomas que causem sofrimento;
- Afirmam a vida e consideram a morte como um processo natural;
- Não tencionam acelerar ou protelar a morte;

Integram os aspetos psicológicos e espirituais nos cuidados ao doente;

- Oferecem um sistema de apoio para ajudar os doentes a viverem tão ativamente quanto possível até ao momento da morte (quer seja no seu domicílio ou numa instituição);
- Oferecem um sistema de suporte que ajuda a família (e os que lhe estão próximos) a enfrentar a doença do familiar e o seu próprio luto;
- Utilizam uma abordagem em equipa para gerir as necessidades do doente e família, incluindo aconselhamento no luto, se indicado (são portanto interdisciplinares);
- Irão aumentar a qualidade de vida, podendo igualmente influenciar positivamente o curso da doença;
- São aplicáveis numa fase precoce do percurso da doença, conjuntamente com outras terapias que têm o objetivo de prolongar a vida

Estes cuidados definem-se como *“cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, integrando o controlo dos sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada”* (Neto, 2003, pp. 19-23). São cuidados *“que se centram nas necessidades (e não nos diagnósticos) deste tipo de doentes e famílias, pelo que, muito para além dos doentes oncológicos, outros grupos beneficiam em muito da utilização dos princípios da palição”* (Neto, 2003, pp. 19-23).

Inicialmente começou por ser um serviço para indivíduos em fase terminal de cancro, sendo que mais tarde estendeu-se a outros doentes em fase de tratamento, onde fosse possível identificar sintomas graves tratáveis (Carvalho, 2012). O seu progressivo desenvolvimento e reconhecimento *“permitem que os cuidados paliativos sejam hoje encarados como uma intervenção ativa no sofrimento determinado pela doença crónica e perdas associadas, muito antes dos últimos dias de vida”* (Neto, 2003, pp. 19-23). Defende-se que se devem iniciar o mais precocemente possível no decurso de uma doença crónica ou grave, com o objetivo primordial de melhorar, tanto quanto possível, a qualidade de vida dos doentes e dos seus familiares. E é necessário que se prolonguem durante o período de luto para abranger as necessidades dos familiares e/ou cuidadores (Parikh, 2013).

Como tal, os cuidados paliativos são o tipo de cuidados administrados por uma equipa multidisciplinar, onde o centro não é a doença a ser curada/controlada, mas o

doente entendido como um ser único e ativo, e com direito à informação e autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento (CREMESP, 2008). A intervenção da equipa reflete-se no doente e na sua família, pela procura de excelência e controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento.

Na fase terminal, que se entende como um processo de morte que se desencadeia de forma irreversível, os Cuidados Paliativos tornam-se uma componente essencial para suportar a dor do doente e da família, prevenindo uma morte sofrida e caótica. Desta forma, os cuidados paliativos reassumem a possibilidade da morte como um acontecimento natural e esperado perante uma doença que ameaça a vida, colocando em ênfase que a vida poderá ser vivida e aproveitada (Carvalho, 2012).

Por isso, embora a morte seja o fim do ciclo de vida de todos os indivíduos, a forma como são vividos os momentos que a antecedem é da mais extrema importância, não só para o doente como para a família. Porém, há que ter em conta que nem todos os doentes são detentores de um ambiente familiar coeso, e sofrem de estigmas não só referente à doença mas sobretudo à forma como “desenharam” o seu percurso de vida.

1.2. Origem

Até ao século IV a.C. não se considerava ético tratar o doente durante o seu processo de morte. Os médicos tinham medo de o fazer, pelo risco de serem castigados por estarem a desafiar as leis da natureza (Capelas, 2014; Ortiz, 1999). Após a propagação do Cristianismo, estabelece-se a necessidade de ajudar estas pessoas, surgindo a primeira instituição para ajudar os desprotegidos, doentes e moribundos em Roma, por Fabíola, como resultado do seu compromisso cristão (Capelas, 2014; Saunders, 2006; Rio MI del, 2007). É neste contexto que surge a ligação do termo “*cuidado paliativo*”, que pode ser confundido com o de “*hospice*”. Esta palavra (*hospice*) data dos primórdios da era cristã quando estas instituições fizeram parte da disseminação do cristianismo na Europa (Carvalho, 2012).

Os “*hospices*”, eram considerados abrigos destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes. Como tal, foram várias as instituições que surgiram na Europa em meados do século XVII, com o intuito de abrigar os mais desfavorecidos desde órfãos, doentes e pobres. Esses “*hospices*” tinham a finalidade de proporcionar dormida, alimentação e alguns cuidados médicos a quem por ali passasse de modo a

retemperar forças e prosseguir a sua caminhada (Capelas, 2014). Esta medida alastrou-se para as organizações religiosas católicas e protestantes, Na sequência da fundação do “*Our Lady’s Hospice of Dying*” em Dublin em 1879 pelas irmãs de caridade irlandesas, a Ordem da irmã Mary Aikenheads abriu o “*St Joseph’s Hospice*” em Londres em 1905.

Devido ao aparecimento de vários “*hospices*”, o surgimento dos cuidados paliativos, na sua perspetiva mais moderna, combinando cuidados clínicos, formação e investigação, reporta-se ao final dos anos 50 e início dos anos 60 do século passado (Sternsward J, 2004; Capelas, 2014). Foi catalisador deste acontecimento, o encontro, num grande hospital universitário londrino em 1948, de *Cicely Saunders* com um doente, judeu polaco que com 40 anos estava a morrer de cancro e que lhe levantou o desafio de melhor compreender o adequado controlo da dor e outros sintomas (Capelas, 2014). De acordo com Clark (2010) *Cicely Saunders*, aplicou à dor uma visão multidimensional, denominando-a como dor total, na qual todos os seus componentes, físico, espiritual, emocional e social, se modificam sob a influência uns dos outros. Também apelou à qualidade e ao rigor dos cuidados nesta fase de fim de vida, defendendo-os como um direito humano e, por conseguinte, como uma responsabilidade social (Capelas, 2009; Neto, 2010).

Cicely Saunders visitou o paciente David Tasma (judeu de 40 anos proveniente do Gueto de Varsóvia) até ao momento da sua morte, mantendo longas conversas com o mesmo, sendo que este ofereceu-lhe uma pequena quantia da herança, afirmando que seria: “...uma janela na sua Casa” (Carvalho, 2012). Tornou-se o ponto de partida para o compromisso com uma nova forma de cuidar. Em 1967, funda o “*St. Christopher’s Hospice*”, cuja estrutura não só permitiu a assistência de doentes, mas o desenvolvimento do ensino e pesquisa. *Cicely Saunders* afirma que a origem do Cuidado Paliativo moderno incluiu o primeiro estudo sistemático de 1.100 pacientes com cancro avançado, analisados no “*St. Joseph’s Hospice*”, entre 1958 e 1965 (Carvalho, 2012). Este movimento teve como imperativo, a conjugação das novas competências em controlo da dor e outros sintomas, compreensão dos diversos problemas do doente e família, assim como da formação e investigação (Capelas, 2014; Sauders, 2006). É a partir deste movimento, que os cuidados ao doente em fim de vida começam o seu desenvolvimento exponencial, ao longo de todo o globo, procurando abranger todos os povos, e marcos significativos, a nível internacional (Capelas, 2014). Assim, profissionais de outros países, após um período de experiência no “*St. Christopher’s Hospice*”, levaram os Cuidados Paliativos para os seus países de origem.

Cicely Saunders, na década de 60 do século XX, defendeu que o cuidado paliativo se tratava de um direito humano e como tal deveria ser uma obrigação social (Capelas, 2009). Baseando-se em requisitos essenciais em termos de competências partilhadas pelo apoio social, centrou a sua atenção não só para a vertente médica, mas para a prática que possibilite o doente ter uma boa qualidade de vida. As preocupações a nível social, psicológico e até mesmo espiritual terão um acompanhamento necessário por parte da equipa (Carvalho, 2012). Por isso, um dos objetivos dos cuidados paliativos nas fases iniciais de apoio ao indivíduo é o de facilitar um nível apropriado de abertura quando a morte se aproxima, para que as pessoas possam preparar-se para lidar com a morte e com o luto. E podem também expressar a sua vontade quanto ao tipo de cuidados que pretendem receber (Carvalho, 2012).

Nos anos 80, a OMS incorpora Cuidados Paliativos nos seus conceitos e promove a necessidade de um programa de cuidados paliativos como parte integrante da abordagem ao doente oncológico (Capelas, 2014). Surge, também, na Austrália a primeira Cátedra Universitária em Cuidados Paliativos e a especialidade de Medicina Paliativa, no Reino Unido, Austrália, Nova Zelândia, Bélgica, Hong Kong, Polónia, Singapura, Taiwan e Roménia. São criadas as primeiras UCP em África (no Zimbabué e depois na África do Sul), no Japão, Israel, Alemanha, Espanha, Rússia, Bélgica, Índia, França, Itália (Capelas, 2014). Novas organizações surgem, nomeadamente o *International Hospice Institute* que mais tarde, em 1999, dará origem à *International Association for Hospice and Palliative Care*, a *Hospice Association of South Africa* e a *European Association for Palliative Care* (Capelas, 2014). Por sua vez, nos anos 90, os planos oncológicos do Reino Unido, Estados Unidos da América, Canadá, Austrália e Nova Zelândia, recomendam a introdução precoce dos cuidados paliativos na trajetória da doença oncológica, assim como foi introduzida na China, como prática regular a utilização da escada analgésica da OMS (Capelas, 2014). No que respeita a Portugal, a história dos cuidados paliativos tem cerca de 20 anos, iniciaram-se em 1992, com a inauguração da Unidade de Dor do Hospital do Fundão que quase de imediato se transformou no Serviço de Medicina Paliativa do mesmo hospital (Capelas, 2014), contudo isto será um tema abordado ao longo do trabalho.

Mediante a evolução dos cuidados paliativos ao longo dos anos torna-se pertinente destacar os seus princípios (Direcção Geral de Saúde, 2004):

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, e não pretendem provocá-la, através da eutanásia. Ou atrasá-la, através de uma “*obstinação terapêutica*” desadequada.
- Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, devendo disponibilizar-se tudo aquilo que vá ao encontro a essa finalidade, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente.
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes. É necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem, sendo uma prestação de cuidados de saúde claramente interdisciplinar. Médico, Enfermeiro e Assistente Social serão os elementos básicos da equipa, mas são serão desejáveis diversos contributos mediante a necessidade do doente-família.
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico. Podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja – quando outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas.
- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se no período do luto. A unidade recetora de cuidados é sempre doente e família e não devem considerar-se realidades desligadas.
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e integram-se no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

De uma forma simplista, podemos afirmar que os cuidados paliativos inserem estratégias particularizadas referente ao controlo de sintomas que vão além deste aspeto, de forma a alcançar o seu objetivo de prevenção e intervenção no sofrimento de pessoas com doença grave ou incurável, através de uma equipa que não prolongue a intervenção no sofrimento (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006). É relevante salientar que todos os doentes com doenças crónicas e incuráveis, sem resposta à terapêutica de intuito curativo e com prognóstico de vida limitado, devem ter acesso aos cuidados paliativos (Davies, 2004).

Contudo, tal não acontece em termos práticos, visto ser um direito para qualquer cidadão, mas devido por vezes à própria burocracia o doente acaba por não ter a sua vontade assistida. Assim é importante referir que, os cuidados paliativos devem assumir-se como uma intervenção estruturada e coesa, que atua para todos os cidadãos, pois *“todos têm direito à proteção da saúde e ao dever de a defender e promover”* (Contituição da Republica Portuguesa, 2005), sendo este assegurado pelo Sistema Nacional de Saúde, geral e tendencialmente gratuito, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos.

1.3. CP em Portugal

A abordagem paliativa perante o doente incurável está patente em textos médicos portugueses que datam do século XVI. Ainda assim, a implementação dos cuidados paliativos no nosso país é recente. Em Portugal, as primeiras iniciativas de CP surgiram apenas há cerca de 30 anos, mais precisamente em Novembro de 1992, no Hospital do Fundão, onde foi criada uma unidade para cancro avançado, que, mais tarde, se tornou uma unidade de medicina paliativa. Dois anos mais tarde, surge a primeira UCP, também com valência de consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário, num hospital oncológico, no Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto em 1994, a que se seguiu mais tarde, em 2001, a do IPO de Coimbra (Capelas, 2014).

Neste período intercalar foi fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, em 1995, e que hoje se designa de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Surgiu, também, a primeira equipa de cuidados paliativos domiciliários, do país, no Centro de Saúde de Odivelas, em 1996. Fora do Serviço Nacional de Saúde, surge em 2001, a Equipa de Cuidados Paliativos da Santa Casa da Misericórdia de Azeitão (Capelas, 2014).

Deste modo, *“é possível dizer que o aparecimento das unidades de cuidados paliativos em Portugal não se deveu a um plano governamental estruturado mas sim ao interesse e empenho de profissionais individuais preocupados com o tratamento da dor crónica em doentes oncológicos com doença avançada e, com a necessidade de se lhes garantir os cuidados adequados nas fases mais avançadas das doenças incuráveis e irreversíveis”* (Freitas, 2012, pp. 24-28; Gonçalves, et al., 2008). Portugal, enquanto

membro da zona europeia da OMS, assinou a carta de Tallinn, que tem como objetivo “*comprometer os Estados-membros a melhorar a saúde das pessoas através do fortalecimento dos sistemas de saúde, reconhecendo a diversidade social, cultural e económica das populações da região*” (Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Mais tarde, em 2004, o Plano Nacional de Saúde para o período 2004-2010 (Lopes, 2013), definia os cuidados paliativos como área prioritária, pelo que em consequência de tal, o Ministério da Saúde lança o Programa Nacional de Cuidados Paliativos que considerava estes cuidados como essenciais, pois reconhece que existiam graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano na fase final da vida, e recomenda-se a maior atenção às condições de vida dos doentes paliativos, nomeadamente: a prevenção da solidão e sofrimento, oferecendo ao doente a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado (Direcção-Geral da Saúde, 2005).

Em 2005, mais precisamente em 26 de Fevereiro, foi entregue na Assembleia da República, uma petição assinada por mais de 24 mil pessoas, reclamando os cuidados paliativos como um direito de todos os cidadãos e solicitando que estes cuidados fossem apostos na Constituição da República Portuguesa e incluídos entre os cuidados da medicina que incumbe ao Estado garantir para assegurar o direito à proteção da saúde de todos os cidadãos (Capelas, 2014).

Para dar resposta à manifesta insuficiência de recursos para CP perante o peso crescente da doença crónica, surgiu a Rede Nacional de Cuidados continuados Integrados (RNCCI), criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006, como resultado de uma colaboração entre o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho e Solidariedade Social (Lopes, 2013, pp. 28-29). No ano de 2008, os despachos 10279/2008 e 10280/2008, de 11 de março definiram as condições de dispensa, comparticipação e utilização de medicamentos opióides prescritos para o tratamento da dor oncológica e não-oncológica, moderada a forte (Capelas, 2014).

A 16 de julho de 2012, foi publicada a lei nº25/2012 que “*regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital*” (RENTEV) (Cruz, 2013, pp. 15-19). No Parlamento aprovou-se em 2012 também, por consenso de todos os partidos, a criação da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, com um forte impulso e empenho do CDS, e urge concretizar propostas ainda não operacionalizadas e que se mantêm atuais (Neto, 2016). Terá que ser uma rede

essencialmente funcional, que assegure a rápida e correta referenciação de doentes que se identifiquem como a necessitar de Cuidados Paliativos, com base em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica (Neto, 2016).

Mais recentemente, em 2014, é publicado em maio, a Portaria n.º 96/2014, do Ministério da Saúde, que regulamenta a organização e funcionamento do Registo Nacional do Testamento Vital (Capelas, 2014). Mais tarde, em agosto, surge o Despacho n.º 10429/2014 com posterior retificação pela Declaração de Retificação n.º 848/2014 que preconizam a obrigatoriedade de implementação de Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos nas Instituições Hospitalares em Portugal (Capelas, 2014).

Este avanço de Portugal no que diz respeito às diretivas antecipadas vem dar resposta ao princípio ético do respeito pela autonomia no doente (Cruz, 2013). Poderá assim este avanço, ajudar posteriormente para uma reforma nos cuidados de saúde nos sistemas prisionais portugueses que atualmente se encontram bastante precários. É importante salientar que a OMS assume a importância dos cuidados pelas necessidades do recluso. Os reclusos são inteiramente dependentes dos profissionais das prisões para todos os aspetos da sua vida diária, bem como para a sua proteção e segurança. Esta dependência deve ser entendida pela equipa como o dever de cuidado e o dever de garantir a segurança e autoridade (Gonçalves, 2014). O Plano Nacional de Saúde 2011/2016 (Ministério da Saúde, 2011), que define as políticas públicas no domínio da saúde no que concerne ao contexto prisional, considera que existem áreas com necessidades de intervenção na saúde prisional, como por exemplo, na reintegração dos cidadãos com patologia na sociedade, na gestão da doença em sistema de liberdade condicional, nas regras de higiene, segurança e prevenção de riscos profissionais, na promoção da saúde em meio prisional (Gonçalves, 2014).

Em suma, é importante referir que a evolução dos cuidados paliativos permitiu a existência de um panorama de oferta face às necessidades dos doentes paliativos. E apesar do SNS investir cada vez mais nos CP, com a criação da Rede de Cuidados Paliativos por exemplo, também se torna indispensável o desenvolvimento de outras tipologias de respostas dentro destes cuidados, nomeadamente os cuidados de fim de vida e equipas de suporte em contexto prisional. Ressalva-se que a distribuição de recursos deve ser realizada de forma faseada e equitativa entre as diversas regiões do país, sendo que, todo o sistema deve ser consolidado num programa de formação específica pré e pós graduada em cuidados paliativos. Por isso, devido à escassez de

cuidados paliativos nas prisões (ou não existência), a eminente necessidade de uma reforma na saúde no contexto prisional poderá servir como uma oportunidade de resgatar as necessidades de saúde dos reclusos e integrá-los nos cuidados de saúde.

1.4. Dignidade e Qualidade de Vida

A dignidade humana é um termo com ênfase nas constituições contemporâneas após a Segunda Grande Guerra. Atente-se e salvasse-se a sua utilização nos preâmbulos da Carta das Nações Unidas (1945) e na Declaração Internacional dos Direitos Humanos, aprovada pela ONU em 1948. Também os códigos deontológicos e várias profissões têm um pilar estrutural no conceito de dignidade humana. O conceito de Dignidade varia consoante as épocas e os locais, visto que engloba todos os seres humanos, sendo assim difícil defini-la senão como um reconhecimento coletivo de uma herança histórica da civilização (Azevedo, 2015).

Contudo, quando a Medicina Curativa já não produz qualquer alteração no quadro clínico de um paciente, cujo estado de irreversibilidade é definitivo, torna-se urgente dar assistência àqueles que se encontram em fase final de vida (Neto, 2013). Os Cuidados Paliativos existem enquanto conjunto interdisciplinar direcionado para o acompanhamento continuado do doente terminal (Neto, 2013). São uma resposta ética, médica e psicológica face às necessidades últimas do estado do paciente. Mas não podem nunca ultrapassar o limite da dignidade do ser humano e as suas escolhas (Neto, 2013).

Todos os indivíduos têm de forma igual em relação às outras pessoas, o direito de ser reconhecidos como tal (pessoa digna) e o direito a decidir acerca da sua vida sem qualquer interferência do Estado (Azevedo, 2015). A dignidade da pessoa humana insere-se entre os “valores supremos” (Pietro, 2014). Pretende-se que o doente terminal, independentemente das suas condições económicas e sociais, possa aceder à Medicina Paliativa e ser sujeito pleno do direito à saúde (Neto, 2013). Mas do ponto de vista jurídico a dignidade é apresentada como, “o valor autónomo e autossustentado de um ser, e se traduz, na prática, pelo dever moral desse ser para consigo próprio, e pelos deveres jurídicos de respeito, solidariedade e socorro por parte dos outros, pressupõem precisamente uma individualidade, mas uma individualidade interativa, social, e radicada. É certo que mesmo sem se aperceber e mesmo recusando a sua dignidade,

todo o ser humano a possui e é dele credor” (Cunha, 2009).

Partindo desta definição, a dignidade é para todo o ser humano, mesmo aquele que se encontra mediante uma pena de prisão. O direito de morrer com dignidade e qualidade de vida passa também pelos indivíduos reclusos. No âmbito da Saúde, a prisão é descrita, como a necessidade de oferecer cuidados de saúde aos reclusos doentes, com a pretensão de criar um espaço próprio, as enfermarias prisionais. A saúde dos reclusos e os cuidados de saúde revestem-se de especial atenção nos serviços prisionais, visando a melhoria das condições de vida dos reclusos na prisão com o intuito de humanizar o tempo de reclusão (Provedor de Justiça, 2008).

Como tal, partindo deste pressuposto, torna-se importante abordar o conceito de “qualidade de vida”. O conceito de qualidade de vida acaba por estar interligado na prática dos cuidados paliativos, consistindo na verificação das limitações graves da doença ou o facto de estar em fase terminal de vida, o que não torna impeditivo de ter qualidade de vida (Twycross, 2003). Clarificar o conceito de qualidade de vida é uma tarefa de grande complexidade uma vez que este constructo se revê na individualidade de cada pessoa. É subjetiva e complexa pois encerra em si uma multiplicidade de conceitos, valores e perceções individuais (Wittmann-Vieira, 2012). Assim, a qualidade de vida poderá definir-se na relação entre a diferença a as expectativas de um individuo referentes à sua percepção sobre a doença (Kaasa, 2003). Encontrar um sentido para a vida, passa por ter convicção, por sentir, que se está a cumprir um papel e um fim que são únicos, numa vida (Webb, 2005). Contudo, por vezes quando o ambiente em que o indivíduo não ajuda a ter este sentido do “eu” e o garante da dignidade humana, é complicado colocar em prática os princípios vigentes dos cuidados paliativos. A prisão é sinónimo de um ambiente francamente hierarquizado, fundado no isolamento exterior, potencializador da fragilidade humana dos reclusos, que estão privados da sua liberdade, afastados das suas famílias e da comunidade – Como poderão estes indivíduos ter o reconhecimento da dignidade, mediante uma posição de fragilidade social? – A dignidade e qualidade de vida sendo princípios básicos dos cuidados paliativos poderão ser colocados em risco em ambientes por vezes hostis e com privações quer a nível da liberdade por parte dos reclusos quem a nível de recursos humanos, de saúde por parte dos estabelecimentos prisionais?

1.5. Doente Paliativo – Direito à Saúde

São considerados doentes em fim de vida, aqueles cuja doença que lhes foi diagnosticada não tenha mais possibilidade de cura. A presença da doença é um problema pessoal e social: pessoal porque a capacidade individual para trabalhar, ser produtivo, amar ou divertir-se está profundamente relacionada com a saúde física e mental da pessoa; social na medida em que a doença de uma pessoa pode afetar outras pessoas significativas – família, amigos e colegas (Bolander, 1998).

O Homem moderno vive com a mentalidade de que a morte se torna algo distante. Tal acontecerá, pelo menos em parte, devido ao avanço das tecnologias e da medicina, à noção vigente de corpo ideal, que resultará numa procura a qualquer custo do prolongamento da vida (Sodré, 2002; Hermes e Lamarca, 2013). Isto contrasta com uma sociedade em que a morte é vista como um tabu, onde os debates sobre ela são considerados mórbidos, e os jovens afastados sob pretexto de que seria algo demasiado difícil de “ouvir” ou entender (Kubler-Ross, 1996). As pessoas em fase de doença não-terminal focalizam a esperança na cura ou remissão da doença, melhoria da situação, alívio da dor, viver mais tempo, e sobreviver; enquanto as pessoas em fase terminal da doença focam a esperança na vivência do dia-a-dia, sentir-se melhor, alívio da dor, não sofrer mais, morte serena, vida depois da morte, esperança para as famílias (Duggleby, 2001). Conforme a crise que a fase terminal da doença representa, frequentemente as pessoas doentes fazem questões como “*Quando vou morrer?; Morrer dói?; O que acontece depois da morte?; Porquê eu?; Porquê agora?; O que é que eu fiz para merecer isto?; O que vai acontecer à minha família?; Serei recordado pela minha família e pelos meus amigos?; E se eu começar a morrer e estiver sozinho?; Os médicos não podem fazer mais nada: será que me vão abandonar ou será que me vão apoiar?*” (Zabora, 2002, pp. 740-761).

O doente em fase terminal é um ser humano, em qualquer idade que ostenta uma patologia (oncológica ou não oncológica) e necessita de cuidados que podem ser concedidos ao longo de semanas, meses e até anos, por vezes poderão ser tratados nas unidades ou consultas no meio hospitalar ou em casa através da equipa de apoio domiciliário. A obtenção da qualidade de vida e suprimento do sofrimento causado pela doença terminal, e a implementação dos cuidados paliativos deve ser prematura no curso da doença e deve interligar tanto os cuidados curativos como os paliativos mesmo quando a cura não é possível, é uma medida terapêutica que poderá ajudar o doente na

promoção de conforto (Doyle, 2004). Contudo, estes doentes podem ser auxiliados em variadas formas, nomeadamente enquanto trabalham (Neto, 2010).

No contexto prisional, a promoção de cuidados de saúde por vezes vive à margem do que é um Hospital Público, a vivência na prisão é considerada como potenciadora de desequilíbrios na saúde, nomeadamente emocionais, mentais. É importante referir que “cuidar na prisão é prestar um cuidado de igualdade, o recluso deve ser tratado como um cidadão comum, com os mesmos direitos ao acesso a cuidados de saúde de excelência, um cuidado que a pessoa percebe que não é discriminatório, sendo importante para o equilíbrio físico e emocional do recluso” (Gonçalves, 2014, p. 75).

O acompanhamento no final de vida é absolutamente fundamental, como já foi referido anteriormente, para a defesa e proteção do doente e dos seus direitos mais básicos, contudo *“a população reclusa apresenta elevada prevalência de doenças graves e distintas, como as patologias crónicas, e agudas, as doenças infecciosas, entre outras, o que implica múltiplas e distintas necessidades de saúde e cuidados de enfermagem”* (Gonçalves, 2014, pp. 73-75) que por vezes dificulta o trabalho dos profissionais de saúde competentes quando os recursos disponíveis são escassos. *“A doença e o sofrimento físico no ambiente prisional é sentida exacerbadamente pelo recluso, mas também é tida como uma oportunidade para fugir às normas, para sair do espaço a que está confinado”* (Gonçalves, 2014, pp. 73-75).

De forma a reforçar a importância dos cuidados paliativos para todos os cidadãos, é pertinente citar o provedor de Justiça (2008, p. 272), *“incumbe garantir à população da respetiva área geográfica de intervenção o acesso à prestação de cuidados de saúde de qualidade, adequando os recursos disponíveis às necessidades em saúde e cumprir e fazer cumprir o Plano Nacional de Saúde na sua área de intervenção”*, e também é importante realçar que *“o direito à proteção da saúde concretiza-se pela universalidade dos cuidados prestados pelo SNS. Assim, são dele beneficiário todos os cidadãos portugueses, sejam ou não beneficiários de qualquer regime de segurança social”* (Provedor de Justiça, 2008, p. 286).

Conclui-se que, o doente paliativo é qualquer individuo portador de uma doença incurável, em qualquer idade ou estatuto que mediante o Estado Português pode usufruir dos cuidados paliativos, e por conseguinte, ser acompanhado pela Equipa de CP.

CAPÍTULO II

2. A Prisão – Evolução ao longo do tempo

As prisões modernas europeias tiveram origem nos asilos, que até ao século XVII albergavam trabalhadores rurais que, não tendo emprego, trabalhavam arduamente em troca de comida (Gonçalves, 2014). Também era o local onde os doentes, velhos ou deficientes mentais permaneciam quando não tinham quem os cuidasse. 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 (...)” (Giddens, 2000). A ausência de liberdade é, então, considerada como a forma de punição adequada para quem comete crimes e oportunidade para capacitar os criminosos de comportamentos adequados à vivência em sociedade (Gonçalves, 2014). A prisão assume assim uma dupla missão, por um lado ser “punidora” e minorar os efeitos nefastos dos atos cometidos pelos reclusos e, por outro, tentar que durante o tempo de reclusão se operem mudanças nos indivíduos que os levem a não reincidirem nas ilegalidades e a realizarem com sucesso a sua reintegração social (Foucault, 2010; Ordem dos Enfermeiros, 2012).

Para Goffman, a prisão é considerada uma instituição total, pois representa-se como “*estufas para modificar indivíduos*”, criadas para servir a sociedade, que a defende de alguém que não conseguia obedecer às suas regras mais formais (Goffman, 1974). O confinamento das instituições totais, segundo Goffman (1974, p. 24), “*não se limita ao espaço físico mas, também, à barreira social com o exterior, que implica o esvaziamento do Eu anterior à institucionalização*”. Uma das perdas mais significativas na admissão à instituição é a perda do nome, sentida pelo recluso como uma “*mutilação do eu*”, “*o novato chega ao estabelecimento com uma conceção de si mesmo que (...). Ao entrar é imediatamente despido (...). O seu eu é, sistematicamente, embora muitas vezes não intencionalmente, mortificado*” (Goffman, 1974, pp. 24-25; Gonçalves, 2014, p. 26).

Para Goffman, os reclusos estão isolados do exterior e, na sua institucionalização, as suas ações são desprovidas de autonomia e de poder de decisão, renunciando às diferentes dimensões, pessoais, sociais e culturais “*(...) as instituições totais perturbam ou profanam exatamente as ações que na sociedade civil têm o papel de atestar, ao ator e aos que estão em sua presença, que tem certa autonomia no seu mundo – que é uma pessoa com decisões "adultas", autonomia e liberdade de ação*”

(Goffman, 1974, p. 46). Ao inserir-se numa instituição passa a agir no mesmo local, com o mesmo grupo de pessoas e sob tratamento, obrigações e regras iguais para a realização das atividades impostas. O intuito da prisão é organizar e atender os indivíduos, separando-os da sociedade por um período de tempo devido ao crime cometido, impondo-lhe uma vida enclausurada sob regras rigorosas, com objetivos institucionais definidos (Kunze, 2009).

Contudo, *“a prisão não foi primeiro uma privação de liberdade a que se teria dado em seguida uma função técnica de correção; ela foi desde o início uma “detenção legal” encarregada de um suplemento corretivo, ou ainda uma empresa de modificação dos indivíduos que a privação de liberdade permite fazer funcionar no sistema legal.”* (Foucault, 1996, p. 209). Através da perspectiva de certos autores, como Goffman, que encarava a prisão como uma instituição total, pode-se encarar o tempo na prisão como uma espécie de intervalo social, principalmente devido às limitações físicas e às moderadas formas de contato com o exterior (Peixoto, 2014). Apesar desta hipótese ter feito sentido na época, atualmente tal facto já não se verifica de forma tão acentuada pois, como refere a autora Ivone Cunha, *“não só a prisão não é mais um intervalo social, como pensava Goffman – já que ao ser presa, uma pessoa não é mais cortada das suas relações exteriores, ou anteriores à prisão - como a trama social da prisão tornou-se verdadeiramente translocal por via das redes que a atravessam e a ligam permanentemente ao exterior”* (Cunha, 2008, pp. 25-26; Peixoto, 2014, pp. 16-17)

Os estabelecimentos prisionais, atualmente, a par da manutenção da ordem e da segurança, procuram humanizar-se, disponibilizando bens e serviços, como formação profissional e escolar, assistência à saúde, o mais próximo do exterior minimizando o fosso entre a vida na prisão e a vida no exterior (Gonçalves, 2014). Estas instituições são consideradas como um momento de mudança, ou seja, um ponto de partida de um projeto de vida para alguém que cometeu um crime punível com pena de prisão. Um propósito da reinserção social dos reclusos é que deve criar-se a estes, durante o período de reclusão, os meios e as competências necessárias e adequadas para que não pratiquem novos crimes uma vez em liberdade (Melo, 2013).

Cunha (2002;2008) reconhece, que a mudança do paradigma dos estabelecimentos prisionais converge para a manutenção da ordem e da segurança, bem como para a humanização da prisão. Os estabelecimentos prisionais oferecem ao recluso bens e serviços, semelhantes aos que poderá usufruir na comunidade, destacando-se as suas relações internas e externas que têm maior significado. A vida dos reclusos na

prisão é diferente da vida anterior a esta e, por causa dessa particularidade, o momento da reclusão tem implicações na vida exterior (Gonçalves, 2014). A temática da inserção e, por contrapartida, a da exclusão social faz parte das interrogações centrais que dominam a prisão. A cultura prisional e o modo como o recluso vivencia a vida prisional são enviesados pela permeabilidade da sua vida antes da reclusão e pelos seus trajetos de vida. A adaptação do recluso na prisão é influenciada assim como a sua readaptação à liberdade. Isto porque, *“a readaptação do ex-recluso à sociedade depende, não só da sua personalidade, mas também como viveu o tempo de reclusão, como se adaptou à cultura prisional e o seu enraizamento na comunidade”* (Gonçalves, 2014, p. 28; Gonçalves, 2008). Por isso, será correto afirmar que o momento vivido na reclusão não é suspenso, mas flui dentro e fora de grades, deixando a sua impressão perpetuando-se no tempo e nas vivências pessoais e sociais do recluso (Gonçalves, 2014).

Após esta abordagem sobre o contexto prisional, é pertinente referir algumas orientações legislativas que orientam os estabelecimentos prisionais portugueses e os seus cuidados de saúde.

O instrumento constitucional que regulamenta o cumprimento das penas de prisão é o Código da Execução de Penas e Medidas Privativas de Liberdade, aprovado pela Lei n.º 115/2009, de 12 de Outubro, que revoga o Decreto-Lei n.º 265/79, de 1 de Agosto; o Decreto-Lei n.º 783/76, de 29 de Outubro e a Lei n.º 36/96, de 29 de Agosto, instrumentos até então em vigor. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística em 2009 existiam em Portugal 49 Estabelecimentos Prisionais em funcionamento, dependentes e integrados na Direcção-Geral dos Serviços Prisionais (DGSP), órgão integrado no Ministério da Justiça (Direcção-Geral dos Serviços Prisionais, 2014). A DGSP tem por funções gerir o sistema prisional, no que se refere às questões de segurança e de execução das penas e medidas privativas de liberdade, garantindo a criação de condições para a reinserção social dos reclusos (Ordem dos Enfermeiros, 2012). A DGSP assume um modelo hierarquizado, nas áreas de atividade de gestão e administração, na execução de medidas privativas de liberdade, estudos de planeamento, formação e segurança, e um modelo matricial, nas áreas de tratamento penitenciário, no que concerne aos cuidados de saúde, ensino, formação profissional, trabalho, desporto, animação sociocultural e preparação da liberdade condicional e da liberdade para prova, assim como, na exploração das atividades económicas dos estabelecimentos prisionais (Cardoso, 2010).

Os cuidados de saúde dos estabelecimentos prisionais são da tutela da Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais (DGRSP), regulada pelo Dec. Lei n.º 215/2012, de 28 de setembro. A DGRSP é um serviço de administração direta do Estado, integrada no Ministério da Justiça, que mantém uma estrutura matricial, como a anterior Direção-Geral dos Serviços Prisionais (DGSP) (Coelho, 2014). De acordo com o organograma da DGRSP (2013), o Centro de Competências de Gestão de Cuidados de Saúde é responsável pela área da prestação de cuidados de saúde e está sob a alçada do Subdiretor-Geral dos serviços prisionais. (Coelho, 2014). As questões relacionadas com a saúde dos reclusos são tidas em conta na afetação do recluso ao estabelecimento prisional, o que denota que as necessidades de saúde na prisão são relevantes: “*na afetação de um recluso a um estabelecimento devem ter-se em conta (...) o seu estado de saúde física e mental, as particulares necessidades de tratamento, a proximidade da residência familiar, bem como as razões de segurança, de ordem escolar e laboral que possam ser relevantes para a sua reinserção social*”, de acordo com o Dec. Lei n.º 265/79, de 1 de Agosto, art.º 11º-1:8 (Coelho, 2014). Neste documento é decretada que os estabelecimentos prisionais devem proporcionar aos reclusos apoio de serviço médico, de enfermagem e farmacêutico, de acordo com as suas necessidades de saúde (Cardoso, 2010). Aos reclusos ainda é salvaguardado o direito, caso queiram, usufruir de cuidados de saúde fora do sistema prisional.

Em suma, procura-se conseguir que a prisão seja eficazmente mais reabilitativa, que os programas criados identifiquem grandes áreas comuns a um grande número de reclusos, desenvolvem medidas para trabalhar essas áreas, com a particularidade de que os reclusos são incentivados a participarem de forma ativa e voluntária nestes programas, deixam de ser sujeitos passivos, passando a colaborar com o sistema na sua própria reeducação e preparação para a liberdade (Coelho, 2014). No campo da saúde, Esteves (2010) refere que a questão da saúde em contexto prisional foi um problema que preocupou a população em geral e os responsáveis pelos cárceres. Os serviços clínicos devem proporcionar “*condições da vida digna a nível biológico, social e psicológico, proporcionando conforto e bem-estar, evitando atitudes discriminatórias e o preconceito*” (Souza e Passos, 2008, pp. 417-23; Gonçalves, 2014).

Ao longo do trabalho é possível verificar que a prisão é vista como um contexto diferente de outros contextos de cuidados, como, os hospitais e as unidades de saúde familiar, por ser um ambiente onde impera a necessidade das regras de segurança, controlo rígido do ambiente e dos reclusos, em que as normas de condutas dos reclusos

no seu quotidiano são globalizantes e iguais para todos: hora para passear, para comer, para dormir. Um ambiente despersonalizado, sem cor, sem luz, contribui para o mal-estar, e não ajuda na eficácia de cuidados de saúde aos reclusos. É importante abordar que tipos de cuidados existem nos contextos prisionais e ter sempre em atenção em proporcionar um cuidado humanizado, à pessoa que sofre por estar privada de um bem primordial que é a sua liberdade.

2.1. Os Cuidados de Saúde na Prisão Portuguesa

A estrutura organizacional nas áreas *tratamento penitenciário* é de modelo matricial, por centros de competências, por despacho de 30 de Abril 2007, de acordo com a Lei nº4/2004 de 15 de Janeiro (2004). Assim o Centro de Competências para a prestação de Cuidados de Saúde é o responsável pelo desenvolvimento de programas/projetos na área da saúde. Da leitura do Plano de Atividades referido ressalta um dos objetivos da DGSP: *“Melhorar os serviços prisionais, designadamente as instalações e os serviços nelas prestados, reforçando a prevenção e o tratamento da toxicoddependência e de outras doenças graves frequentes entre os reclusos, efetuando os enquadramentos legislativos que se revelem necessários nomeadamente a alteração à Lei 36/96, de 29 de Agosto, de forma a permitir o alargamento do regime aplicável aos condenados afetados por doença grave e irreversível.”* (Ordem dos Enfermeiros, Novembro 2012).

A promoção da saúde entre a população reclusa surge atualmente como uma necessidade, mas também como um grande desafio. Apesar da população prisional ser heterogénea, em grande parte procede de setores populacionais desfavorecidos, o que pode limitar a participação social destes indivíduos e o seu recurso aos serviços públicos, em teoria acessíveis a todos os cidadãos, como é o caso do sistema de saúde. O direito à saúde que se constitui como um direito fundamental de todos os cidadãos assegurado pelo serviço nacional de saúde é posto em causa.

A OMS afirma que as prisões não são lugares saudáveis. Os problemas da saúde prevalentes, dos reclusos institucionalizados, estão muitas vezes ligados ao seu percurso de vida, às condições sociais desfavoráveis, à baixa escolaridade, ao índice de pobreza, aos desequilíbrios psiquiátricos e à doença mental e às doenças infecciosas associadas, direta ou indiretamente ao consumo de drogas (Gonçalves, 2014).

A população prisional é uma população com carências de saúde específicas, e distintas (Ministério da Justiça e da Saúde, 2006). Por isso, os reclusos reúnem em si um leque superior de patologias comparando com a população em geral (Briz, 2004). O Plano Nacional de Saúde 2011/2016 (Direção Geral de Saúde), que define as políticas públicas no domínio da saúde no que respeita ao contexto prisional, considera que existem áreas com necessidades de intervenção na saúde prisional, como por exemplo, na reintegração dos cidadãos com patologia na sociedade, na gestão da doença em sistema de liberdade condicional, nas regras de higiene, segurança e prevenção de riscos profissionais, na promoção da saúde em meio prisional (Gonçalves, 2014).

Contudo, a manifestação de comportamentos próprios de um determinado estilo de vida e um estatuto económico leva a que os indivíduos por vezes não acedam de forma plena aos seus direitos mesmo quando as instituições disponibilizam meios e oportunidades para isso (Castro-Rodrigues, 2014). Tal, remete-nos para o conceito de exclusão, no qual estes indivíduos se baseiam numa ideia de saúde algo sofisticada, partilhada pelas classes profissionais relacionadas, mas não necessariamente por toda a população, sendo que muitos dos reclusos acedem aos cuidados de saúde quando ingressam na prisão. Assim, este défice de uso dos serviços de saúde ocorre quer por desconhecimento, quer pela não consideração da necessidade de monitorizar o estado de saúde (Castro-Rodrigues, 2014). No geral, as situações de exclusão social têm que ver com questões específicas relacionadas com a saúde, como o desconhecimento da existência dos serviços de saúde disponíveis ou a falta de confiança na capacidade de os profissionais de saúde proporcionarem tratamentos para além dos cuidados paliativos – cenário que dificulta a procura de ajuda a nível preventivo (Capucha, 2005). Para colmatar este problema, o Plano Nacional de Saúde 2012-2016 identifica como uma das ameaças à promoção da cidadania em saúde o *“desequilíbrio de poder entre grupos sociais excluídos ou com menor empowerment, como os [...] pobres, imigrantes, reclusos”* (Direção Geral de Saúde, 2012-2016).

O fenómeno da reclusão, e particularmente, da saúde em contexto prisional, não tem assumido um grande destaque entre as preocupações e prioridades da classe política, em Portugal. Desvalorizar a saúde da população prisional contudo, implica não só este grupo como aumenta a probabilidade de algumas doenças serem difundidas à população geral, quer após a libertação dos reclusos, quer através dos funcionários prisionais ou de outros profissionais que realizam as suas funções no interior da prisão, ou até dos familiares que visitam os reclusos (Castro-Rodrigues, 2014). Esta situação

pode ser agravada pela sobrelotação que caracteriza praticamente a totalidade dos estabelecimentos prisionais portugueses, mas sobretudo ao nível pessoal de cada recluso, que tem o seu “mundo”, o seu “estar no mundo”, mas devido à sua pena agora vive num mundo que não é o seu, confinado a um espaço limitado, hostil, que vive sentimentos de frustração e angústia (Castro-Rodrigues, 2014). Esta vivência é considerada como potenciadora de desequilíbrios na sua saúde, nomeadamente emocionais e mentais (Gonçalves, 2014).

Dado o papel que os profissionais de saúde desempenham no cuidado de pessoas em situação de reclusão, é fundamental que estes profissionais recebam um treino adequado para conseguir reduzir de forma efetiva os problemas de saúde nesta população (Howerton-Hess, 2007). Os profissionais de saúde não costumam estar familiarizados com as especificidades do contexto e da população reclusa, recebendo essencialmente formação para trabalhar com “populações normativas”, sinalizadas e tratadas em contextos menos restritivos (Castro-Rodrigues, 2014). Os profissionais de saúde não costumam estar familiarizados com as especificidades do contexto e da população reclusa, recebendo essencialmente formação para trabalhar com “populações normativas”, sinalizadas e tratadas em contextos menos restritivos (Castro-Rodrigues, 2014). Mas devido à doença, não aparecem apenas os desequilíbrios físicos, mas também os desequilíbrios relacionados com o sofrimento do recluso em virtude do seu afastamento da família, da vida social, da ausência da esperança, ou seja, pela própria vivência da reclusão ou mesma da doença. A doença assume contornos particulares na prisão, como um pedido de atenção, ou seja, uma oportunidade para interagir com a equipa, e comunicar (Gonçalves, 2014).

Os processos de comunicação exigem muitas vezes que os indivíduos sejam capazes de lidar com informação complexa, como é o caso dos cuidados paliativos, a comunicação é *“um recurso terapêutico importante e efetivo (...) mostra exercer um papel de destaque no processo de morrer, como atributo essencial no relacionamento interpessoal (...) foi enfatizado como instrumento que fornece suporte e sustento para a pessoa face à doença”* (Araújo, 2006, pp. 668-674). No contexto prisional, *“ a comunicação em saúde parece constituir-se como um desafio ainda mais difícil para os profissionais de saúde do que seria noutros contextos, mas, será fundamental para o sucesso do tratamento prisional”* (Teixeira, 2004, pp. 615-620).

A qualidade da interação entre técnicos de saúde e doentes constitui componentes essenciais de um tratamento eficaz, da qualidade dos cuidados e da

segurança do doente. Para a concretização de uma comunicação eficaz no contexto prisional em CP, é fundamental investir na formação dos profissionais de saúde; bom sistema de comunicação entre a equipa/doente (Carvalho, 2012). É indispensável que estes profissionais recebam um treino adequado para conseguir reduzir de forma efetiva os problemas de saúde nesta população. Além disso, durante a sua formação, os profissionais são incentivados a fomentar a autonomia no utente dos serviços de saúde, o que pode ser particularmente desafiante quando o indivíduo está privado de liberdade (Castro-Rodrigues, 2014). Alguns doentes paliativos consideram discutir abertamente com os seus profissionais de saúde questões relacionadas com a doença e morte (Almeida, 2008).

Assim, torna-se importante formar os profissionais de saúde em contexto prisional afim de melhor os capacitar a enfrentar estas procuras e necessidades dos doentes em fim de vida. Surge a ideia de fomentar os profissionais de saúde em contexto prisional para uma formação adequada. Ortega, Zama e Fuentes (2006) mostram que os cuidados prestados pelos profissionais de saúde pecam devido à falta de formação que os ajude a otimizar a relação de ajuda que os liga aos doentes. Entende-se que se deve trabalhar a comunicação no sentido de perceber as necessidades do doente tendo sempre em atenção as readaptações que a doença provoca. Diz-nos Silva (n.d) que durante o processo da doença, as relações interpessoais, os papéis sociais, ocupacionais, a participação, a liderança e as dinâmicas de grupo serão desafiadas e por vezes, mudadas. Qualquer estratégia adotada, para se atingir uma comunicação eficaz, deve ter em conta que cada doente é único, assim como é única e particular a situação a se encontra a viver no momento (Silva, n.d).

Em suma, a crise do sistema prisional não se refere apenas à relativa eficácia que a pena privativa de liberdade, tal como hoje é aplicada, tem evidenciado, mas também ao abandono e esquecimento da população reclusa por parte da sociedade em geral, e da classe política em particular. Este esquecimento assenta, desde logo, na consideração ilusória das problemáticas associadas à prisão e as suas múltiplas implicações como um problema periférico e irrelevante. A população reclusa constitui efetivamente um grande coletivo. Em maio de 2014 existiam 14 299 reclusos nas prisões portuguesas, não devendo assim esquecer que os problemas de saúde desta população (e de qualquer outra) devem ser considerados de forma sistémica. É essencial envolver a família, e igualmente considerar os profissionais que desenvolvem as suas funções nos estabelecimentos prisionais (Castro-Rodrigues, 2014; Direcção-Geral dos Serviços

Prisionais, 2014). Mais concretamente, nos Princípios Básicos Relativos ao Tratamento de Reclusos Adotados e proclamados pela Assembleia Geral das Nações Unidas na sua resolução n.º 45/111, de 14 de dezembro de 1990, refere-se que “os reclusos devem ter acesso aos serviços de saúde existentes no país, sem discriminação nenhuma decorrente do seu estatuto jurídico”. Torna-se fundamental pensar no futuro, e implementar medidas, e profissionais de saúde com formação consoante as necessidades do doente que possam auxiliar os reclusos no decurso da doença.

CAPÍTULO III

3. Um Rosto Enclausurado Perante a Morte

3.1. Introdução

A integração no meio prisional é um processo complexo a nível psicológico. A pessoa reclusa está constantemente sujeita ao controle espacial e temporal, às regras e rotina prisional, tendo também de adotar normas e valores do sistema e subcultura prisional, como estratégia de sobrevivência. É preciso ter em conta a intensa mudança de identidade que um recluso sofre em contexto prisional, cuja intensidade depende de fatores como o tempo de aprisionamento e as condições por que passa nesse período. Os relacionamentos sociais exercem um papel fundamental na vida do indivíduo cumprindo importantes funções nas dimensões social, psicológica e comportamental; neste sentido o apoio social surge-nos como um fator importante a considerar para melhorar as condições de vida das pessoas reclusas (Gomes , 2012). Na medida que, um recluso portador de uma doença paliativa necessita do apoio de familiares, amigos, e de cuidados de saúde de profissionais especializados. Assim, o contexto em que se encontra provoca por vezes o afastamento do seu anterior contexto social e familiar levando a sentimentos de rejeição da doença e dificuldade em aceitar os tratamentos.

Com o intuito de ajudar-nos a perceber este comportamento do recluso, é importante referir o estigma que existe referente à reclusão, que por vezes torna-se um obstáculo para a implementação de medidas terapêuticas com o objetivo de melhorar a qualidade de vida do doente encarcerado. O estigma consiste em meios que a sociedade estabelece para categorizar as pessoas e os atributos considerados como comuns e aceitáveis. Para um recluso, a prisão apresenta no meio exterior um atributo profundamente depreciativo, o que leva a uma identidade deteriorada e uma sociedade que impõe uma ação social que representa algo mau.

Anteriormente ao longo do trabalho, a doença paliativa apresenta-se como algo difícil de suportar, no qual é necessário a comunicação eficaz, o tratamento e acompanhamento do doente, e é essencial o apoio de amigos e família. Por isso, no contexto prisional, o doente paliativo sofre à partida com a perda de ligação com amigos do exterior e família que não poderá acompanhar continuamente durante os tratamentos na prisão, devido às regras que ditam os EP.

3.2. O Estigma na Reclusão

O estigma é um termo presente na sociedade desde a Grécia Antiga, porém, é a partir da década de 60 do século XX, com Goffman, que o conceito toma a sociedade como participante no seu processo de formação (Goffman, 1974). O processo de estigmatização varia de acordo com a evidência e a exposição das características do indivíduo. Assim, o estigma é “caraterizado por dois tipos de grupos de indivíduos de acordo com o estereótipo: o desacreditado e o desacreditável (Siqueira, 2011). O indivíduo desacreditado possui características distintas em relação aos membros de uma sociedade dita “normal”, sendo estas características; uma deficiência cognitiva ou motora, o fato da pessoa ter estado na prisão ou até a perda do cabelo devido a uma doença oncológica, que acaba por ser perceptível aos olhos da sociedade.

Ao acreditarem numa ideologia para explicar a inferioridade das pessoas com um estigma é para terem controlo do perigo que ela representa, e acreditar que é alguém que não é verdadeiramente humano. Para Melo (2000, pp. 18-22), o “*social anula a individualidade e determina o modelo que interessa para manter o padrão de poder e anula todos os que destroem ou tentam destruir o modelo social*”. Os estigmatizados possuem uma marca que significa uma identidade social deteriorada para conviver com outros. A maioria das diferenças entre as pessoas são ignoradas no quotidiano e socialmente irrelevantes, no entanto, o social faz realçar algumas diferenças tornando-as relevantes. Observa-se este fato na sociedade que cria grupos (categorias) e atributos considerados evidentes, que vão sofrendo mudanças mediante o tempo e lugar (Siqueira, 2011).

No processo de reclusão, o indivíduo carrega consigo o estigma de alguém que cometeu um crime e como tal merece o mal que poderá acontecer-lhe. Contudo, mediante a Constituição Portuguesa, todos os cidadãos portugueses são portadores dos mesmos direitos, inclusive aqueles que cometem um crime. O estigma torna-se parte intrínseca do recluso, que proporciona a existência de uma separação demarcada de dois grupos: nós e eles. O “nós” caracteriza-se pelos valores que constroem a visão de um ser humano “normal” expressada pela ideologia dominante da sociedade. O “eles” (que são os estigmatizados) é caracterizado pelo indivíduo diferente do “nós” que vive um

processo de reclusão e também uma doença paliativa, e, portanto, são as rotulados negativamente. Para Becker e Arnold (1986), os membros da sociedade têm crenças comuns sobre o significado cultural de um atributo e do estigma associado. Estas crenças ditam a natureza do estigma, e a sociedade toma atitudes específicas que afeta diretamente a forma pela qual um indivíduo estigmatizado é integrado num grupo ou excluído socialmente. Por isso, *“cada sociedade tem mecanismos de controlo social para garantir que a maioria dos indivíduos conforme-se ou cumpra as normas”*, na medida que *“as pessoas ao não conformarem-se com essas regras e quebram os tabus sociais, são excluídas socialmente”* (Becker, 1986, p. 40)

Assim, o recluso torna-se ciente da forma como a sociedade o vê, e se já existe o preconceito referente ao contexto prisional, o sentimento de perda de identidade e impossibilidade de cura face à doença, tornam o recluso autoisolados, inseguros, agressivos, retraídos, perceptíveis do mal-estar na interação, etc. Face à doença incurável enfrenta alterações no seu estilo de vida, provocadas pela doença em si e pelos tratamentos. Partilhando perdas, limitações e cuidados, sofrendo oscilações no meio prisional referente aos colegas que se tornam família, mudando papéis e funções e reorganizando-se para adaptar-se.

Fora do contexto prisional, quando um indivíduo adoece e é portador de uma doença grave com um desfecho fatal, a família, ao ter conhecimento, reage e passa a atuar atendendo às necessidades do paciente, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus próprios problemas, partilhando os mesmos medos e angústias que o doente. Quando o paciente encontra-se entre as grades, assume um papel dominante, para se mostrar “forte”, evitando o designo fatal da doença, e nega a realidade como mecanismo de defesa. As representações negativas sobre o cancro geram medo, a possibilidade morrer sozinho assombra os reclusos em contexto prisional, recorrendo à fé, às orações e práticas religiosas, na medida em que anseiam por auxílio para superar os momentos difíceis e alimentam a possibilidade de ver concretizado o milagre da cura (Bento, 2014). Para o recluso, a doença reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica. Um fator que contribui para o aumento do simbolismo social desta doença é o estigma associado que inibe a clareza do processo de comunicação, tornando a informação ambígua e imprecisa, enfatizando a sua mistificação (Alves, 2013).

Em suma, o estigma é tudo o que caracterizamos como “anormal”, tudo aquilo que foge ao nosso contexto, aos nossos princípios, ao nosso aspeto que consideramos

aceitáveis socialmente (Bento, 2014). O recluso estigmatizado torna-se facilmente identificável como menos desejável, inferior e perigoso. Simultaneamente, este atributo ou comportamento qualificador de estigma, pressupõe também um plano de contágio e contaminação, contribuindo mais ainda para a exclusão do sujeito portador deste estigma, agravando a sua situação. É perfeitamente compreensível que esta circunstância ou a complexa rede de conceitos e significados torne-se semelhante, ou se confunda com os termos “preconceito” e “discriminação”. O fato da sociedade ser a detentora do conceito, faz com que possamos questionar se não poderá suprimi-lo e aceitar o percurso de vida, os defeitos, e o aspeto de cada indivíduo.

3.3. Doente Paliativo em Contexto Prisional

Ao centrar o foco para os reclusos, estes são caracteristicamente indivíduos que acumulam um conjunto de handicaps, marcados por comportamentos de rebeldia, personalidades instáveis sem projetos de futuro construídos; níveis educacionais e económicos consideravelmente baixos, acompanhados de trajetórias familiares complexa. Ao dispor já do estigma presente de recluso, vive um processo de rotulagem, ao ser detentor de uma doença incurável num ambiente por vezes desgastante em termos psicológicos e físicos torna a sua vivência e qualidade de vida sofridas. Os efeitos psicológicos advindos da experiência de reclusão podem variar de indivíduo para indivíduo, sendo frequentemente reversíveis, existindo, contudo, reclusos nos quais a mudança é permanente (Travis, 2003). É importante referir que a maioria dos reclusos tem família, mostra que muitos sentem uma total falta de poder para levar a cabo as suas funções (Bento, 2014). Em particular, os reclusos expressam incapacidade de preencher os seus papéis nas áreas de proteção, suporte, orientação e disciplina. Por isso se já se sentem incapazes no meio familiar, como detentores de uma doença paliativa sentem-se incapazes e inúteis. O que leva a sentimentos de perda autoestima e desvalorização.

Na doença paliativa, o comprometimento, as limitações físicas do paciente, a progressão do cancro e a ameaça de morte, irão trazer emoções, a sensação de injustiça existencial da doença, a dificuldade em aceitar o destino e as frustrações inevitáveis relacionadas com a medicina. O fato de estarem privados do mundo exterior, confinados a um espaço reduzido, em que têm muito pouco poder sobre as suas ações, sendo que as

ações em si são limitadas, onde se sentem solitários, torna complicado exercer os cuidados de fim de vida com eficácia. O facto de se passar a viver mais tempo não implica que se passasse a morrer melhor (Neto, 2006). E a instituição prisional é caracterizada por possuir um ambiente propício ao desenvolvimento de condições adversas à saúde física e mental, sendo maior a probabilidade de adoecer (Fernandes, 2013). Atualmente, num tempo em que os Homens e a tecnologia se esforçam por cuidar de doentes onde a cura não é possível acabar por desenvolver estratégias para oferecer qualidade em fim de vida. No contexto prisional, deveria desenvolver-se esforços para conciliar medicina, tecnologia, ética e desejos do doente, para o reconhecimento da defesa da dignidade da vida e a vida com qualidade (Moreira, 2001).

O emergir de necessidades de um crescente número de portadores com doenças crónicas graves, bem como a evidência da eficácia dos cuidados paliativos, implicou a sua extensão, de uma forma mais integrada nos Serviços de Saúde, contudo sendo população reclusa um grupo social onde os estados de saúde caracterizam-se por serem globalmente mais precários, apresentando em grande parte patologias crónicas muito frequentemente com ausência de diagnóstico ou tratamento, essa evolução é inexistente (Fernandes, 2013). Os doentes paliativos possuem direitos comuns aos direitos fundamentais da pessoa humana, pois pelo facto de se encontrarem doentes não deixam de ser cidadãos de pleno direito. Atrás das grades, estes doentes perdem estes direitos, principalmente, quando necessitam do apoio da família no decurso da doença e não é possível.

A existência de uma doença grave e debilitante, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e assim justificar a intervenção dos cuidados paliativos, numa perspetiva de cuidados de suporte e não de fim-de-vida. Os CP não são determinados pelo diagnóstico, mas pela necessidade do doente e por isso não se destinam exclusivamente aos doentes oncológicos mas sim a todos os doentes com doença crónica e evolutiva que necessitem de alívio de sintomas. A intervenção em cuidados paliativos abrange o apoio às doenças crónicas não oncológicas, em fase avançada, onde se incluem doentes com grandes incapacidades. Por isso é importante conhecer o prognóstico, a gravidade da doença e a informação sobre a tomada de decisão. Esta informação depende, do tipo de doença, da fase em que se encontra, do grau de disfuncionalidade, da frequência dos episódios de agudização e sempre da opinião do doente e da família. Contudo, quando o ambiente não ajuda à intervenção dos CP, como é o caso dos EP em que as enfermarias não estão dotadas para oferecer

este tipo de cuidados aos reclusos, a maioria é transferida para os Hospitais da área de residência. Contudo em fase terminal da doença morrem no Hospital ou na prisão. A possibilidade de falecer no local onde desejam não existe em contexto prisional, e apesar de haver o pedido por parte do EP ao Juiz de Instrução para que o recluso possa falecer em casa com a família este pedido nunca é aceite.

Em suma, torna-se fundamental questionar sobre que tipo de cuidados paliativos existem nos sistemas prisionais, e investir numa reforma na saúde nos sistemas prisionais de forma a contribuir para o bem-estar tanto dos doentes como dos profissionais de saúde. E pelo facto dos doentes paliativos em contexto prisional constituírem um grupo particularmente fragilizado e vulnerável pelo seu sofrimento, pelos seus receios e incertezas, pelo que os seus direitos, nesta fase da vida, assumem uma dimensão especial. Deste modo, é importante salientar um projeto que visa abordar os tipos de cuidados paliativos em contexto prisional e visa garantir um rosto humano aos cuidados de saúde, ajudando as pessoas a viver com dignidade a própria morte (Moreira, 2001).

PARTE II – PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

CAPÍTULO I

1. Enquadramento Metodológico

A problemática da saúde no sistema prisional tem sido, sobretudo desde os finais dos anos 80 objeto de preocupação por parte do conselho Europeu, nomeadamente no que concerne às doenças contagiosas com especial atenção à Sida e ao combate à toxicoddependência. Contudo, a atualidade mostra que a mortalidade nas prisões também é causada por doenças crónicas e como tal são necessários cuidados de saúde específicos. A doença incurável no contexto prisional é algo que acontece mas não existem os cuidados necessários para que o recluso possa ter qualidade de vida. Por isso, o desenvolvimento e a utilização do conhecimento são fundamentais para a melhoria constante do doente paliativo em contexto prisional.

Neste capítulo será abordado a problemática, as questões orientadoras e os objetivos da investigação, seguindo-se a descrição do modo como operacionalizamos as nossas opções metodológicas, ou seja, como planeámos e realizámos as várias fases do processo de investigação. Iremos definir e caracterizar o tipo de estudo realizado, descrever o processo de colheita de dados e apresentar os condicionalismos desta investigação.

1.1. Conceptualização da Problemática/Questões metodológicas

Toda a investigação inicia-se com algum tipo de problema ou inquietação. A problemática constitui o princípio de orientação teórica da investigação, atribuindo a esta a sua coerência e potencial de descoberta. De acordo com Quivy e Campenhout (1998) , no primeiro momento, explora-se a literatura, de forma a realizar um balanço entre os diferentes aspetos do problema que já foram evidenciados, em elucidar os seus pressupostos e compará-los. No segundo momento, o investigador constrói a sua própria problemática, em que formula os principais pontos de referência teóricos da sua investigação: a pergunta de partida do estudo, os conceitos fundamentais e as ideias gerais que irão inspirar a análise (Azevedo, 2015). Um estudo de investigação geralmente surge de um problema que o investigador gostaria de resolver ou responder.

Através da pesquisa bibliográfica, encontramos alguns estudos (poucos) que

abordaram de forma isolada ou conjunta a temática do doente paliativo em contexto prisional, que irão servir de suporte à realização deste estudo, como também despertaram a vontade em conhecer melhor a realidade prisional. De acordo com a seguinte experiência, pesquisa bibliográfica e documental surgiram questões, que funcionam para nós como o ponto de partida na orientação do estudo. Uma questão de investigação, segundo Fortin *“é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações. É um enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, específica a natureza da população que se quer estudar e sugere uma investigação empírica.”* (1990, p. 51) Assim sendo, formula-se as seguintes questões de investigação:

- Quais os cuidados paliativos existentes no sistema prisional?
- Como é que um profissional de saúde vivencia a experiência de um doente paliativo no contexto prisional?
- Qual a influência do Sistema Prisional na promoção da saúde e qualidade de vida no doente paliativo?

Seguidamente, ao longo de todo este trabalho, estes estudos justificam a problemática desta investigação.

Entender o impacto da doença paliativa nos indivíduos é essencial para estabelecer estratégias de cuidados. O sofrimento nas diversas dimensões afrontam tanto os portadores da doença como os restantes membros que os rodeiam. Por isso, as pessoas mais próximas e importantes para o doente podem contribuir para que este viva com o máximo de bem-estar até ao momento da morte, proporcionando-lhe apoio emocional e acompanhamento. Contudo, a problemática é quando este acompanhamento e apoio emocional são impedidos por barreiras como a prisão, que tem regras próprias para todos os reclusos.

O conteúdo prisional é caracterizado como lugares apinhados, envolve aceitar procedimentos disciplinares severos e ver a sua vida regulamentada diariamente. Estas condições implicam erguer uma barreira entre os reclusos e a sociedade exterior, em vez de ajustar os seus comportamentos às normas sociais. Aos detidos cabe a habituação a um ambiente totalmente diferente do “exterior”, e uma exposição às consequências dos seus crimes, desta forma, vista de forma construtiva, em vez da sua separação da sociedade e do impacto dos seus atos. Com efeito, tal como relembra Gonçalves (1994), *“as prisões nasceram por força de um desígnio de exclusão social, isto é, a existência*

de produtos sociais negativos ou menos bons obrigou à criação de locais de isolamento e tratamento, onde tais sujeitos permaneceriam o tempo que fosse necessário (podia/pode ser toda a vida), até que fosse designado o momento em que estavam aptos a reinserir-se no corpo social donde originariamente tinham sido excluídos” (Gonçalves R. A., 1994, p. 62). A situação de exclusão social provoca assim o isolamento social do recluso. O conceito de exclusão social é muito mais amplo, ultrapassando a noção de pobreza, contemplando múltiplos fatores, como o desemprego, o acesso a serviços de educação e de saúde, e a participação social.

A prisão é um contexto perspetivado em primeira instância para as questões de segurança, e não para a prestação de cuidados de saúde. A obrigatoriedade da existência de normas rígidas de controlo e segurança, por vezes colide com a qualidade de vida dos reclusos paliativos. O cuidar exige um quadro de competências relacionais e assistenciais aos profissionais de saúde intramuros abrangentes pela diversidade de necessidades de saúde dos reclusos, tais como as patologias crónicas (Gonçalves, 2014).

Ao introduzir os cuidados paliativos no sistema prisional, estes devem proporcionar condições da vida digna a nível biológico, social e psicológico, proporcionando conforto e bem-estar, evitando atitudes discriminatórias e o preconceito. Tendo noção que o individuo não é apenas um organismo biológico que merece não só a pena como castigo mas uma doença fatal. O recluso é sobretudo um resultado de influências externas adquiridas, vindo de um ambiente que lhe é confortável, por exemplo de uma família, sociedade, de uma história, entre outros (Rossa, 2007). Quando a doença incurável assombra o recluso, pode ser caracterizada com sendo uma etapa de fragilidade e vulnerabilidade (Azevedo, 2015). Quando adocece, este processo carrega problemas como a sensação de abandono, isolamento e dependência para as necessidades básicas.

No contexto prisional, estas necessidades básicas não são iguais às de um Hospital Público, e torna-se fundamental incutir os cuidados paliativos na prisão. O recluso com doença incurável apresenta uma série de sintomas que vão surgindo no processo da doença e que mexem com a pessoa portadora de uma doença incurável, É neste sentido que os direitos humanos são centrados na pessoa cujo abandono não está inserido na prática de prestação de cuidados, nem numa fase terminal da doença (Oswaldo, 2008). O ato mais importante, é colocar o doente no centro do problema, favorecendo a dignidade humana e a autonomia das escolhas do doente.

Em suma, a morte é uma parte importante na existência do ser humano, portanto

é relevante que seja planeada e autodeterminada. Alguns têm desejos diferentes, então, uns preferem ter a proximidade de amigos e familiares (Azevedo, 2015). No contexto prisional atribuir tais desejos é praticamente impossível, o que torna a prestação de cuidados globais e humanizados difíceis de serem concretizados com eficácia. É importante que o profissional de saúde tenha consciência do significado do termo Humanização, que tem como princípio todo o relacionamento com o doente (psicológico, dimensão familiar e social, vivências religiosas, entre outras). Como tal, foi fundamental elaborar um estudo em que entendêssemos que tipos de cuidados paliativos existem nas prisões. Com o objetivo de elaborar estratégias para a concretização do mesmo.

1.2. Tipo de Investigação

O ser humano procura respostas para as suas interrogações, capazes de minimizar incertezas e garantir a sua sobrevivência. O primeiro autor a utilizar o termo *prospetiva* foi o filósofo e pedagogo francês Gaston Berger nas sua obra "*A Atitude Prospetiva*" na qual considera que a atitude *prospetiva* é olhar para longe, preocupar-se com o longo prazo, tendo em atenção as interações e os fatores e tendências que são realmente importantes (Chorincas, 2006). Significa arriscar, já que as visões de horizontes distantes podem fazer mudar os planos de longo prazo, levando em consideração o ser humano, grande agente capaz de modificar o futuro. A *prospetiva* é considerada uma disciplina normativa que encerra as premissas de uma visão sistémica: o indivíduo vive num sistema complexo, constituído por subsistemas (demográfico, político, económico, social, cultural, científico, tecnológico, "natural" e ambiental...), e é este conjunto complexo de sistemas que a *prospetiva* procura compreender, ainda antes de antecipar as suas evoluções (Chorincas, 2006).

Por isso, o tipo de estudo utilizado na investigação foi o *prospetivo* devido principalmente às dificuldades metodológicas de acesso às cadeias, falta de informação, e também por ser considerado um processo de desenvolvimento de estratégias possíveis e caminhos, nos quais o futuro pode ser construído. Este estudo pretende ainda aumentar o conhecimento empírico sobre os cuidados paliativos no meio prisional e desenvolver reflexões importantes, por vezes irreversíveis, da reclusão, salientando a importância do papel do profissional de saúde, que pode ajudar o recluso na promoção

da saúde e qualidade de vida estabelecendo estratégias com intervenções centradas na melhoria do doente.

O presente estudo foi baseado em seis entrevistas semiestruturadas a profissionais de saúde em EP de Paços de Ferreira e Porto com o objetivo de obter o máximo de informação possível para dar solução à problemática apresentada.

No contexto prisional os doentes sofrem porque têm uma doença grave, por vezes fatal, e porque a doença os arrasta para limitações amplas da sua funcionalidade. Estas limitações estendem-se aos territórios da interação familiar que é praticamente inextinta devido às normas impostas pelos EP referente às visitas. Uma vez que os tratamentos necessários induzem efeitos colaterais, estas implicações vão propiciar o desenvolvimento de vivências depressivas ou o agravamento de tendências já existentes.

Na sequência do tema apresentado, é fundamental o envolvimento de todos os intervenientes durante o processo. O confronto com esta realidade vai trazer responsabilidades e novas exigências sendo necessário reorganizar diversos aspetos com o objetivo de satisfazer os cuidados básicos e essenciais ao doente.

O fato da prisão ser considerada uma instituição total não permite qualquer contacto entre o recluso e o mundo exterior. A finalidade é excluir completamente o indivíduo da sociedade, para que este possa absorver totalmente as regras e normas internas com o objetivo de uma reeducação eficaz e conseqüente reintegração na sociedade. Ao abordar a pesquisa prospetiva, os dados são recolhidos sob a forma de palavras (através da entrevista semiestruturada) sendo depois apresentados no corpo do relatório sob forma escrita (Chorincas, 2006). Pretende-se transformar o discurso oral em discurso escrito, com vista a ser analisado e interpretado. É importante perceber o modo como se processa a criação de significados ou qual a história do que se está a estudar. É um estudo no tempo para a frente; onde o ponto de partida para o futuro é a exposição do fator em estudo. Sendo que as vantagens e desvantagens deste estudo são:

Tabela 1: Vantagens e Desvantagens do Estudo Prospetivo

Vantagens	Desvantagens
Informam a incidência	Resultado a longo prazo
Permitem calcular o risco relativo	Desenvolvimento complexo
Os indivíduos são observados com critérios diagnósticos uniformes	Alto custo

Permitem calcular o risco atribuível;	Só servem para enfermidades relativamente frequentes
Conhecem-se com precisão as populações expostas e não expostas	Risco de viés ou distorção premeditada do observador
Permitem descobrir outras associações	Eventuais mudanças na equipa de investigadores
	Perda ou deserção dos membros das coortes

Como tal, o aspeto fundamental a ter neste estudo, é importância dos profissionais de saúde em contexto prisional para identificar e analisar as possíveis alterações no processo da doença, contribuir para própria identidade do indivíduo quando a doença vive na sombra do recluso. Por isso, para este trabalho a pesquisa prospetiva é a mais adequada para minimizar incertezas e propiciar ferramentas que facilitem a definição de estratégias num mundo cada vez mais incerto.

Deste modo, interessa-nos também identificar os cuidados e necessidades identificadas pelos profissionais de saúde no contexto prisional quando cuidam de doentes com patologias crónicas incuráveis.

1.3. Objetivos

Da pesquisa bibliográfica realizada verificamos que existem estudos sobre a realidade na prisão, sobre a exclusão social e o estigma associado à reclusão, mas no que se refere a cuidados de saúde é escassa e a cuidados paliativos inexistentes.

O objetivo geral deste estudo è analisar e compreender a qualidade dos serviços de saúde em doentes paliativos que estejam nos sistemas prisionais portugueses, mais concretamente em dois EP do Norte.

Os objetivos específicos que orientam este estudo são:

- Identificar que tipos doenças crónicas incuráveis têm maior prevalência no contexto prisional;
- Analisar que necessidades são sentidas pelos profissionais de saúde em contexto prisional ao lidarem com doentes paliativos encarcerados;
- Analisar com o estigma e exclusão social podem influenciar a implementação de estratégias e intervenções mais eficazes nos CP;
- Analisar e compreender como o contexto prisional pode influenciar o desenvolvimento de ações paliativas;
- Analisar como as normas e regras do EP dificultam a criação ou implementação de um serviço e equipa estruturado em cuidados paliativos.

Acreditamos que este estudo poderá ser uma forma de divulgação e aproximação do tema de cuidados paliativos para o contexto prisional, para os profissionais de saúde, Estabelecimentos Prisionais e população em geral, o que poderá mostrar-se como facilitador do desenvolvimento de diferentes estratégias de implementação destes cuidados.

1.4. Amostra

Os principais participantes deste estudo são os profissionais de saúde dos dois Estabelecimentos Prisionais de Paços de Ferreira e Custóias. Ambos os EP são equipados com enfermarias e com unidades de saúde compostos por uma equipa multidisciplinar – Médico, Enfermeiro, Psicólogo e ou/Técnico de clínica.

Como tal, na procura dos participantes o que interessava eram os que trabalham nas enfermarias e unidades de saúde dos EP e que tinham mais contacto com os reclusos paliativos. Como tal, a nossa opção recaiu numa amostra intencional, por permitir ao investigador escolher os participantes que, na sua opinião, pelas funções que desempenham, são relevantes para o fenómeno estudado. Os profissionais de saúde com mais contacto e experiência na primeira pessoa, permitem ao investigador estabelecer um diálogo partilhando as suas vivências. Como tal todos os participantes aceitaram participar neste estudo, sem exceção. A amostra foi constituída por:

Tabela 2: Caracterização da Amostra

Médico	Enfermeiro	Psicólogo	Técnico de Clínica
2	2	1	1

Dos 6 participantes, quatro são do sexo masculino e dois do sexo feminino. Relativamente às Habilitações Académicas, além de todos têm licenciaturas e especializações, contudo menos em cuidados paliativos. A conduta do processo de recolha de dados e os participantes que tivemos oportunidade de conhecer, facilitaram todo o processo de investigação e ajudaram para a realização deste estudo.

1.5. Recolha de Dados

A escolha da técnica de recolha de dados depende dos objetivos que queremos ter resposta. No presente estudo, a entrevista constitui uma estratégia dominante para a recolha de dados, para observação ou análise de documentos. A entrevista foi utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam o fenómeno que pretendemos obter respostas (Gonçalves, 2014). Para obtenção de dados, a entrevista semiestruturada, tem como característica principal a utilização de um guia previamente elaborado, com o objetivo de analisar e concretizar os objetivos propostos. E permite que a recolha dos dados seja compreendida de forma mais profunda. Neste estudo, decidiu-se pela técnica da entrevista por se ponderar que será o método através do qual se conseguirão dados ricos para análise, uma vez que os participantes poderão exprimir-se com naturalidade, tanto em conteúdo verbal como não-verbal.

1.5.1. Entrevista Semiestruturada

Tratando-se de uma investigação de cariz prospetivo; dos inúmeros instrumentos de recolha de dados disponíveis, pareceu-nos adequado utilizar a técnica de entrevista

na sua modalidade semiestruturada. Descreve-se a entrevista como uma conversa entre um entrevistador e um entrevistado que tem o objetivo de extrair determinada informação do entrevistado (Andeer-Egg, 1990).

A escolha da entrevista semiestruturada é com base na liberdade que o entrevistado poderá desenvolver as suas respostas. Por isso, a entrevista semiestruturada permite ao entrevistado a expressão livre das suas perceções, competindo ao entrevistador o encaminhamento da entrevista para os objetivos idealizados e orientar o entrevistado para as perguntas às quais ele não chega sozinho.

Por isso, a utilização de perguntas abertas apresenta-se como uma vantagem, na medida em que dá aos participantes a oportunidade de responder a partir do seu ponto de vista, usando o seu próprio vocabulário e de poderem ajudar os entrevistados a evocar respostas significativas e culturalmente pertinentes e, que se poderão tornar muito ricas e explicativas para a investigação em curso. Eis a razão pela qual se optou pela entrevista semiestruturada como instrumento de base à recolha de dados.

1.5.2. Guião da Entrevista

Numa fase inicial, foi enviado um pedido, que constou um resumo do projeto de investigação, onde se apresentou o problema em estudo, os objetivos da investigação e os destinatários da mesma, à Direção Geral de Reinserção e Serviços Prisionais, entidade competente para o desenvolvimento de estudos no contexto prisional, solicitando autorização para a realização de entrevistas com base num questionário. A criação do Guião da entrevista foi com o propósito de assegurar o direcionamento dos objetivos do estudo, tendo em atenção os conhecimentos adquiridos com base na pesquisa bibliográfica. No que se refere às questões do instrumento que deram suporte ao presente estudo, estas reportaram-se para as necessidades que os profissionais de saúde sentem com doentes paliativos em contexto prisional, e em que medida existe a necessidade de implementação destes cuidados numa população reclusa.

Quando se recebeu o ofício que autorizava a recolha dos dados (Anexo III) procedeu-se às entrevistas nos EP de Paços de Ferreira e Custóias, que foi concedido a gravação de áudio. Ficou expresso que a participação dos entrevistados seria voluntária, sendo salvaguardado o seu anonimato e a confidencialidade dos dados recolhidos, e que os EP no final teriam uma cópia da investigação realizada.

Concluída esta etapa, procedeu-se à transcrição de todo o material recolhido em formato áudio havendo o cuidado de respeitar na íntegra as palavras dos entrevistados.

1.5.3. Limitações da Investigação

À semelhança de outros estudos este tem também limitações, que importa referir:

- A carência bibliográfica que existe em cuidados de saúde referente aos sistemas prisionais portugueses que dificultou bastante o percurso da investigação. E a não existência de artigos ou livros que abordasse o tema de cuidados paliativos nas prisões;
- A inexperiência como investigador, foi sentida como limitadora, principalmente no que se refere à análise das entrevistas mas durante o processo as dificuldades iniciais foram-se diluindo;
- A falta de estruturação sobre os cuidados de saúde nos serviços prisionais. A própria Lei não aborda sequer os CP neste contexto que como já foi possível analisar anteriormente, existe um grande número de reclusos nas prisões e com patologias incuráveis.

CAPÍTULO II

1. Apresentação, Análise e Discussão dos Resultados

Ao longo da presente investigação foi possível averiguar através da entrevista com os médicos e enfermeiros, que as doenças com maior índice de mortalidade nas prisões são as doenças oncológicas como linfomas a nível pulmonar, laringe, faringe e testicular, doenças cardiovasculares, psicoses e suicídio como causa de morte. Também existem algumas doenças infecciosas e derivadas da toxicodependência. Torna-se então pertinente referir que cuidar num contexto pensado como um lugar punitivo para alguém que cometeu um crime e, que por isso, tem de cumprir pena afastado do seu mundo, da sua família, da sociedade, significa cuidar de alguém que perdeu um bem primordial, a sua liberdade.

Ao abordar o tema de cuidados paliativos, na sua generalidade os profissionais de saúde dos EP em estudo referiram que existem três formas de verificar a importância destes cuidados, no ponto de vista do corpo dos guardas prisionais, do ponto de vista do diretor e do ponto de vista clínico. Todos entre si e cada um com as próprias especificidades, têm de se adaptar e conseguir garantir um serviço com qualidade ao doente assim como garantir o cumprimento das regras de conduta. Para estes, os CP servem essencialmente para preparar a pessoa para a morte, outros referem que são cuidados essencialmente para uma fase terminal da doença enfatizando a necessidade destes cuidados nos EP. Mas existem obstáculos para a concretização desta qualidade de vida ao doente paliativo em reclusão, principalmente porque muitos dos doentes paliativos nos EP necessitam de cuidados diferenciados que no contexto prisional não existem. No EP de Paços de Ferreira, a médica responsável pela unidade de saúde refere que está atualmente a organizar um internamento que tem 19 camas e 3 quartos, duas enfermarias, os quartos são composto por duas camas e são para situações agudas. Todos os restantes doentes são separados para diferentes secções que dividiu como: Unidades de Cuidados Continuados (para doentes com patologias cardiovasculares, respiratórias, génito-urinárias, reumatológicas, endocrinológicas, digestivas, neurológicas e psiquiátricas, bem como outras situações que sejam causa de invalidez precoce ou de significativa redução da esperança de vida) Unidade de Cuidados de Convalescência (visa cuidados que são sobretudo a reabilitação e a recuperação global da saúde) e Unidade de Cuidados Paliativos (tentam oferecer aos doentes cuidados que respondem aos problemas que decorrem da doença avançada, prolongada, incurável e

progressiva, e tentam prevenir o sofrimento que ela gera, proporcionando a máxima qualidade de vida possível aos doentes). Referente à unidade CP, os doentes não conseguem ter os cuidados necessários, pois ao considerar que oferecer cuidados de conforto, com menos dor possível e dignidade é possível num contexto exterior, na prisão é difícil arranjar condições e meios para fornecer estes cuidados.

Os cuidados paliativos só são exequíveis com uma equipa multidisciplinar. No EP de Paços de Ferreira os profissionais de saúde trabalham em equipa referindo como definição que *“para trabalhar em equipa é trabalharmos de costas voltas uns para os outros, se as tuas costas estiverem protegidas podemos trabalhar melhor e com mais eficiência. Cada um de nós tem a sua própria visão e metodologia, e teremos que englobar tudo num só corpo”* (Anexo 3. pp.88). Costumam assim fazer grupos terapêuticos com os doentes e tentam proporcionar maior conforto e acompanhamento possível. Discutem em equipa os cuidados necessários, pois sentem essa necessidade quando não têm formação adequada, ou seja, trabalham em equipa para colmatar essas limitações. No EP do Porto (Custóias), a Técnica de Clínica tem uma abordagem unidirecional, os restantes membros da equipa médico e enfermeiro trabalham sempre em equipa. Têm o apoio de todos, e estão em permanente contacto, transmitindo informações dentro daquilo que não ultrapassa a confidencialidade do doente. Após a avaliação se acharem que o doente necessita de uma avaliação é reencaminhado imediatamente, contudo é nos casos mais urgentes que tal acontece. No que se consiste lidar com um doente em fim de vida, agilizam-se mais do que o normal.

Agora iremos abordar a importância de cada membro da equipa nos cuidados paliativos em contexto prisional. Referente ao acompanhamento psicológico no EP, tenta-se mostrar os aspetos positivos e abrir janelas para o futuro, contudo a barreira maior que se apresenta neste trabalho é a realidade e a limitação da doença no contexto prisional. É necessário que para colmatar estas dificuldades, os profissionais estejam cientes da doença incurável e sobretudo da intervenção que podem fazer nesse sentido. Nos EP onde se apresenta o estudo, o psicólogo refere que na profissão não é fácil responder a uma pergunta sobre as estratégias que poderiam ser implementadas para colmatar as dificuldades existentes ao lidar com estes doentes e que do ponto de vista médico e de enfermagem existirão mais, ou seja, de forma a superar estas dificuldades o psicólogo poderá ter uma abordagem mais centrada na comunicação com o doente. Por isso, o psicólogo deverá fornecer o suporte necessário para promover a qualidade de vida de pacientes com diagnóstico de doenças sem cura, mantendo o equilíbrio nas suas

relações com os outros profissionais e encontrando vias de comunicação, que permitam a troca e o conhecimento, a partir de diferentes saberes (Gonçalves, 2014). A sua intervenção será importante tanto em nível de prevenção, quanto em nível das diversas etapas por que passam os doentes paliativos. Tendo como objetivo essencial, oferecer requisitos para a assistência integral do doente, que direcione para a qualidade de vida, ajudando-o a encontrar estratégias que possa adotar para manter um estilo de vida mais equilibrada e saudável.

O papel do enfermeiro em cuidados paliativos nos EP de Paços de Ferreira e Custóias, é direcionado para o suporte emocional, alívio da dor. Referindo que a sua intervenção incide essencialmente em ouvir, tentar ser positivo. Infelizmente não existe contacto com a família, são poucos os enfermeiros e não podem atender mais de 750 reclusos e ainda fazer uma intervenção com a família do doente. Têm somente uma equipa, poucos recursos, e tentam rentabilizar o que têm. A vontade seria uma proximidade com a família mas tal não é possível. No EP do Porto, referem não ter os cuidados necessários para estes doentes, seria imprescindível uma equipa de suporte para estes doentes, porque no contexto prisional não existe condições para oferecer qualidade de vida e conforto.

Referente à Técnica de Clínica (esta profissional lida com os doentes que estão na enfermaria, também dá apoio emocional contudo apenas se limita a um trabalho clínico) que se encontra em contacto com os doentes, apesar da sua abordagem unidirecional refere que por vezes os meios não permitem que consigam atingir os objetivos. Porque embora os serviços clínicos e a DGRSP tentem dar resposta por vezes não é fácil. Salientando que investe-se apesar de tudo nos cuidados de saúde. Contudo para doentes paliativos que necessitam de mais do que cuidados de saúde básicos, estes terão que ser reencaminhados para um hospital numa situação urgente caso contrário permanecem nas enfermarias. Refere ainda que muitos doentes devido ao ambiente prisional e ao próprio abandono familiar, a perceção que têm sobre a doença e a vida é profundamente negativa e leva ao agravamento de patologias presentes.

O papel do médico em CP em contexto prisional passa pela parte clínica, alívio da dor principalmente. Entendem que os reclusos têm consigo o sentimento de abandono e raiva por não terem o suporte da família no percurso da doença. A família não consegue despedir-se do recluso e isso provoca sérias dificuldades. A falta de recursos humanos e estruturais é algo que é abordado continuamente para a promoção deste tipo de cuidados que são insuficientes na prisão.

Por isso ao abordar os profissionais sobre a opção destes doentes morrerem no local onde desejam mencionam ser impossível. Apesar de haver uma legislação prevista, e em situações que o doente não poderá permanecer mais sob o cuidado da enfermaria dos EP, a equipa elabora um relatório a explicar a situação para que seja permitido ao doente falecer em casa junto da família, contudo é recusado. Na fase terminal da doença geralmente vão para o Hospital-Prisão em Caxias ou morrem nas próprias prisões. Salientam ainda que estes doentes têm necessidades especiais, necessitam de internamento, e acabam por ter uma dupla reclusão, o que dificulta o dia-a-dia do doente, ficando isolado dos colegas e amigos. Bastar estar preso, rodeado de pessoas à sua volta com patologias, que compromete o estado de espírito. A família para a maioria dos doentes paliativos em contexto prisional é o profissional de saúde, que não trás a resposta que muitas vezes o doente deseja por parte do Juiz que é falecer junto da família e amigos.

Referente ao estigma e reclusão, ambos estão de mãos dadas no percurso do doente em contexto prisional. O recluso é visto socialmente como alguém marginal, um delinquente, que merece castigo. Estes estereótipos referentes ao recluso diminuem a sua inclusão no mundo exterior e contribuem para a sua exclusão. Aliada à sentença e ao estigma associado, a doença incurável aparece como algo punitivo. O que se deve ter em atenção é que um doente com uma patologia incurável num contexto prisional tem os mesmos direitos do que um doente no contexto exterior. O doente inserido numa prisão, afastado do seu mundo pessoal, tem um choque. Este ambiente exerce nos profissionais de saúde um ambiente que representa um desafio. Atendendo às condições do ambiente prisional, em que os profissionais de saúde tratam de pessoas que vivem situações de grande vulnerabilidade social e de saúde, o Conselho Internacional de Enfermeiros apoiando a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a Convenção de Genebra, assim como os protocolos adicionais afirma que (Ordem dos Enfermeiros, 2012):

- Presos e detidos têm direito a cuidados de saúde e tratamento humano.
- Condena os procedimentos de interrogatório e qualquer ato ou comportamento prejudicial à saúde física e mental.
- Presos e detidos têm o direito à informação clara e suficiente, para recusar o tratamento ou procedimentos de diagnóstico; e morrer com dignidade e de forma pacífica.

Em suma, os doentes com patologias incuráveis na prisão têm os mesmos direitos que os doentes no exterior. Consoante o que foi dito pelos vários profissionais de saúde, todos mencionam a importância de um serviço estruturado com pessoal qualificado e condições adequadas. Referem a importância da criação de uma unidade ao nível dos Estabelecimentos Prisionais, porque cada vez mais casos irão aparecer e as respostas são escassas. É sobretudo necessário sensibilizar para a implementação destes cuidados em doentes sob reclusão.

Nos últimos anos apostou-se em fornecer aos reclusos unidades de saúde com valências necessárias e é possível verificar uma evolução. Mas em situações de doenças crónicas incuráveis ou em fase terminal as condições são bastante precárias, por isso apresentamos como solução a formação dos profissionais de saúde em contexto prisional sobre os cuidados paliativos e posteriormente a integração de uma equipa de suporte em CP nas Prisões para uma fase inicial de implementação dos CP nos estabelecimentos prisionais.

CONCLUSÃO

A doença no contexto prisional assume contornos que são invulgares e singulares: a doença como fuga à reclusão, encarceramento, assim como uma forma de reivindicação e expressão do sofrimento físico e psicológico (Cunha, 2002). Tratar um doente numa prisão, é tratá-lo num ambiente que é por natureza desfavorável, onde as questões de segurança são primordiais e por isso, as pessoas que tratam são altamente controladas, e o seu quotidiano é gerido por normas institucionais rígidas. As pessoas que cuidam muitas vezes têm histórias criminais hediondas mas perante a lei todos têm o mesmo direito à saúde. Além do mais, a prisão é uma estrutura que não foi concebida a pensar em primeira instância como um espaço para os cuidados de saúde. Por tudo isto, o contexto prisional apresenta fragilidades para o tratar reclusos.

Neste delineamento, a investigação permitiu através dos profissionais de saúde dos EP averiguar a existência de um maior número de reclusos a falecer de doenças crónicas incuráveis e não existem as mesmas condições que os doentes do exterior recebem. Ao abordar os cuidados paliativos como uma prioridade, todos os profissionais de saúde dos EP salientaram a importância de implementar estes cuidados e os seus princípios no meio prisional. A lei apesar de referir que os reclusos em caso de doença terminal poderão falecer em casa, tal não acontece devido ao juiz que não autoriza mas também, a insuficiência económica e os laços de família destruídos pela reclusão são condicionantes ao conforto na doença paliativa. Os profissionais de saúde dos EP referem a importância da família na aquisição de comportamentos saudáveis e na gestão da doença que permite a otimização dos cuidados. No entanto, referem como constrangimento desta parceria recluso/família/profissionais de saúde, a dinâmica dos estabelecimentos prisionais no que se refere às questões de segurança, transparecendo que este cuidado é ténue ou inexistente.

A prisão é um lugar onde a hostilidade é sentida, por ser um espaço fechado partilhado por reclusos que não querem lá estar, um tempo de vida que partilham, o seu espaço, o seu tempo. Os espaços sobrelotados pautam a vida na prisão, as relações entre os reclusos têm dinâmicas relacionais muito próprias, o controlo institucional do quotidiano do recluso, tudo isto, provoca fragilidades na pessoa reclusa. A pessoa reclusa tem um percurso de vida muitas vezes ligada ao submundo do crime, ao consumo e tráfico de droga, a um grupo socialmente desfavorecido, com défices de

conhecimento e cuidados de saúde, aliado às fragilidades que decorrem da reclusão. O que leva à estigmatização da pessoa no mundo exterior.

O processo de estigmatização é considerado um processo de discriminação, estereotipização, e conceitos negativos incorporados no autoconceito do indivíduo e devido às ações de outras pessoas, as pessoas consideradas estigmatizadas geram autoavaliações negativas. Tais sentimentos, e discriminação, geram um autoconceito negativo. Isto faz desta população uma comunidade com necessidades de cuidados de saúde específicos. Referente a doentes paliativos em reclusão, deverão criar-se oportunidades para proporcionar cuidados de saúde emergentes aos reclusos, mas também um espaço e momento de potenciar comportamentos saudáveis. Exemplo disso poderá ser investir em projetos com entidades exteriores com o intuito de ajudar estes doentes a ter melhores cuidados e maior conforto, inserir as técnicas de reinserção social no percurso da doença com o propósito das mesmas tentarem estabelecer contacto com as famílias, e a formação em cuidados paliativos para os profissionais que lidam diretamente com o doente nas enfermarias e unidades de saúde dos EP, dando ênfase às técnicas de comunicação com o doente como uma forma de suporte emocional.

Conclui-se que, a prisão em vez de ser inibidora dos cuidados de saúde a doentes paliativos poderá tornar-se um lugar de oportunidade para os reclusos definirem o seu projeto de saúde, para a sua autonomia e equilíbrio no processo de doença enquanto intramuros, perspetivando a vida para além da reclusão. Sendo o doente paliativo um doente com necessidades múltiplas, vivenciando momentos de grande sofrimento, deve ser cuidado assim que as suas necessidades o determinem e não somente na fase final da doença. Torna-se imprescindível promover formação junto dos profissionais de saúde, desmistificando a ideia de que os cuidados paliativos se destinam a doentes do contexto exterior que podem ir a hospitais públicos em vez de doentes em contexto prisional que tem as mesmas ou mais necessidades, pois só assim será possível promover a dignidade e qualidade de vida dos doentes.

BIBLIOGRAFIA

- Diário da Republica. (16 de Julho de 2012). Lei nº 25/2012 - Regula as directivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, e a nomeação de procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional de Testamento Vital (RENTEV).
- Direcção Geral de Saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Circular Normativa de 13.7.
- Direcção Geral de Saúde. (Outubro de 2013). Portugal Doenças Oncológicas em Números 2013. (D.-G. d. Saúde, Ed.) *Programa Nacional para as Doenças Oncológicas*, p. 84.
- Direcção-Geral da Saúde - Conselho Nacional de Oncologia. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direcção - Geral de Saúde.
- Almeida, S. (2008). (U. D. LISBOA, Editor) Obtido em 15 de Setembro de 2016, de http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/715/1/17449_Tese_de_mestrado_Sara_Almeida.pdf
- Alves, D. R. (2013). *O IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA NA FAMÍLIA* . Braga: Universidade Católica Portuguesa.
- Andeer-Egg, E. (1990). *Técnicas de Investigação Social*. Espanha: Editora gráfica Díaz.
- Araújo, M. M. (22 de Setembro de 2006). A comunicação com o paciente em cuidados paliativos:valorizando a alegria e o otimismo. (R. E. USP, Ed.) pp. 668-674.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (Março de 2006). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. *Recomendações da APCP*, p. 23.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (Março de 2006). Organização de Serviços de Cuidados Paliativos. *Recomendações da APCP*, p. 23.
- Azevedo, M. F. (2015). *Dignidade em fim de vida: Perspetiva da Equipa Prestadora de Cuidados*. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança - Escola Superior de Saúde.
- Azevedo, M. F. (2015). *Dignidade em fim de vida: Perspetiva da Equipa Prestadora de Cuidados*. Escola Superior de Saúde. Bragança: Instituto Politécnico de Bragança.

- Becker, G. A. (1986). Stigma as a social and culture construct. (C., G. Becker, & L. M. Colman, Edits.) *The Dilemma of Difference*, pp. 39-76.
- Bento, M. F. (2014). *O Estigma da Doença Mental e os meios de Comunicação Social*. FACULDADE DE CIÊNCIAS E TECNOLOGIA - Universidade de Coimbra. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bolander, V. B. (1998). *Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: .1ª ed. Lusodidacta.
- Briz, T. (2004). *Saúde nas Prisões Portuguesas*. Lisboa: Observatório Português dos Sistemas de Saúde.
- Capelas, M. L. (2009). Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. In U. c. Porguesa, *Cadernos de Saúde* (pp. 51-57). Lisboa: UC Editora.
- Capucha, L. (2005). *Desafios da pobreza*. Oeiras: Celta Editora.
- Carapinheiro, P. D., & Raposo, D. H. (Outubro 2005). *SERVIÇOS DE SAÚDE EM MEIO PRISIONAL: O CASO DO HOSPITAL DE S. JOÃO DE DEUS*. Lisboa: Fundação da Ciência e da Tecnologia.
- Cardoso, M. L. (2010). *Vozes dentro de Grades*. Coimbra: Universidade de Coimbra.
- Carvalho, M. I. (Março de 2012). Cuidados Paliativos em Portugal: configuração e desenvolvimento da formação breve, graduada e pósgraduada. *15(2)*, pp. 05-19.
- Carvalho, M. I. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa : PACTOR - Edições de Ciências Sociais e Política Contemporânea.
- Carvalho, R. H. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Brasil: Niura Fernanda Souza.
- Carvalho, R. T. (2012). *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. Brasil: Niura Fernanda Souza.
- Cassel, E. (1991). *The nature of suffering and the goals of medicine*. NYork Oxford Univ Press.
- Cassel, E. (2005). *Consent or Obedience? Power and authority in Medicine*. New Engl J Medicine.
- Castro-Rodrigues, A. d. (2014). *Saúde e reclusão: de uma breve contextualização do fenómeno ao papel dos profissionais de saúde*. Centro de Investigação em Ciências Sociais.

- Chochinov, H. (2002). Dignity - conserving care - a new model for paliative care. *287(17)*, pp. 2253-2260.
- Chochinov, H. (28 de Julho de 2007). Dignity and the essence of medicine: the A,B,C and D of dignity conserving care. *335*, pp. 184-187.
- Chorincas, J. (2006). *Prospectiva Territorial: Conceitos Técnicas e exemplos europeus*. Lisboa : GEoINoVA, Universidade Lusófona .
- Clark, D. (2010). *International progress in creating palliative medicine as a specialized* (4th ed. ed.). (G. Hanks, N. I. Cherny, N. A. Christakis, M. Fallon, & S. K. Portenoy, Edits.) New York: Oxford University Press: Oxford textbook of palliative medicine.
- Coelho, D. M. (2014). *A evolução do quotidiano prisional em Portugal: o caso da cadeia de Braga*. Braga: Universidade Católica Portuguesa.
- Constituição da República Portuguesa. (30 de Agosto de 2016). Obtido de disponível em: <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>
- Constituição da República Portuguesa. (2005). *VII REVISÃO CONSTITUCIONAL 2005 - art.º64º-1:21*. Obtido em 13 de Setembro de 2016, de <http://www.parlamento.pt/Legislacao/Paginas/ConstituicaoRepublicaPortuguesa.aspx>
- CREMESP . (2008). *Cuidado Paliativo*. São Paulo: - Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo.
- Cruz, A. d. (2013). *CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL : A REALIDADE DO INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DO PORTO*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.
- Cunha, M. I. (2002). *Entre o bairro e a prisão: Tráfico e trajectos*. . Lisboa: Fim do Século.
- Cunha, M. I. (2008). *Aquém e além da prisão: Cruzamentos e perspectivas*. Lisboa: Editora Noventa Graus.
- Cunha, M. I. (2008). *Prisão e Sociedade: Modalidades de uma conexão em Aquém e além da prisão. Cruzamentos e Perspetivas*. Lisboa: 90º Editora.
- Cunha, P. F. (2009). *Filosofia Jurídica Prática*. Lisboa: Quid Juris.
- Davies, H. E. (2004). *Palliative Care: the solid facts*. Europe: OMS.
- Diário da Republica. (5 de Dezembro de 2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. *1.ª série — N.º 172*.

- Direção Geral de Saúde. (2012-2016). *Plano Nacional de Saúde 2012 - 2016*. Obtido de <http://pns.dgs.pt/pns-versao-completa/>
- Direcção-Geral da Saúde. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Direcção - Geral de Saúde.
- Direcção-Geral dos Serviços Prisionais [DGSP]. (2013). *Organograma da Direcção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais*. Obtido em 14 de Setembro de 2016, de http://www.dgsp.mj.pt/backoffice/Documentos/DocumentosSite/Organograma_DGRSP.pdf.
- Direcção-Geral dos Serviços Prisionais. (2014). *Estatísticas*. Obtido em 14 de Setembro de 2016, de <http://www.dgsp.mj.pt/>.
- Doyle, D. H. (2004). *Oxford Textbook of Palliative - medicine*. London: Oxford University Press.
- Dreher, S. (Julho a Dezembro de 2009). Sobre a Dignidade no Processo de Morrer. (Curitiba, Ed.) v.4, n.2, pp. p.84-106.
- Duggleby, W. (2001). Hope at the End of Life. *Journal of Hospice and Palliative Care*, Vol. 3, n° 2 , 51-64.
- Esteves, A. (2010). *Entre o Crime e a Cadeia: Violência e Marginalidade no Alto Minho*. Minho: Universidade do Minho.
- Fernandes, M. d. (2013). *Adversidade na infância e estado de saúde em mulheres reclusas com e sem história de consumo de substâncias ilícitas*. Minho: Universidade do minho.
- Fortin, M.-F. (1990). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Foucault, M. (1987). *Vigiar e Punir: nascimento da prisão*. Petrópolis: Editora Vozes.
- Foucault, M. (1996). *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Vozes.
- Foucault, M. (2010). *Vigiar e punir - história da violência nas prisões*. Rio de Janeiro: Editora Vozes.
- Frankl, V. E. (1988). *The will to meaning*. Nova Iorque: Meridian Books .
- Freitas, N. A. (2012). *MEDICINA E CUIDADOS PALIATIVOS: O conceito de “boa morte” na contemporaneidade*. UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR - Ciências da Saúde, Obtenção do Grau de Mestre , Covilhã.
- Giddens, A. (2000). *Sociologia* (2ª Edição ed.). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Goffman, E. (1974). *Manicómios, Prisões e Conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva.

- Gomes, C., Duarte, M., & Almeida, J. (s.d.). Crimes, penas e reinserção social: Um olhar sobre o caso português. In *Actas dos ateliers do Vº Congresso Português de Sociologia* (pp. 27-34). Sociedades Contemporâneas: Reflexividade e Acção.
- Gomes, S. (2012). *A PESSOA RECLUSA EM CONTEXTO PRISIONAL: AGRESSIVIDADE SINTOMAS PSICOPATOLÓGICOS E APOIO SOCIAL*. ISPA.
- Gonçalves, Natália Soares. (2014). *CUIDAR ENTRE AS GRADES: VIVÊNCIAS DOS ENFERMEIROS*. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar - Universidade do Porto.
- Gonçalves, d. E., Salazar, d., Neto, d. I., Capelas, d. M., Marques, d. A., Tavares, E. M., & Sapeta, E. P. (Outubro de 2008). O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. *Patient Care*, 32-38.
- Gonçalves, R. A. (1994). *Um olhar sobre as prisões: A necessidade* (Vol. 39). A Razão, V.
- Gonçalves, R. A. (2008). *Delinquência, crime e adaptação à prisão*. (3ª Edição ed.). Coimbra: Revista Colecção Criminologia.
- Hermes, H. R., & Lamarca, I. C. (17 de 06 de 2013). Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. (C. & Coletiva, Ed.) *1480/923*, pp. 2577-2588.
- Howerton, A. B., & Hess, D. O. (2007). *Understanding help seeking behaviour among male offenders: qualitative interview study*". *British Medicine Journal*.
- Infopédia. (03 de 08 de 2016). *Infopédia - Dicionários Porto Editora*. Obtido de Infopédia: www.infopedia.pt
- Kaasa, S. J. (17 de Janeiro de 2003). Quality of life in palliative care: principles and practice. pp. 11-20.
- Kubler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer: "o que os doentes tem para ensinar ao médicos, enfermeiros, religiosos e aos próprios parentes"*. São Paulo: Martins Fonte.
- Kunze, N. C. (Março de 2009). Resumo do Livro: *Manicômios, Prisões e Conventos de Erving Goffman*. (R. HISTEDBR, Ed.) N°33, pp. 289-294.
- Lei n.º 4/2004 de 15 de Janeiro: Estabelece os princípios e normas a que deve obedecer a organização da administração directa do Estado. (15 de Janeiro de 2004). Obtido em 14 de Setembro de 2016, de

- http://www.congreso.es/docu/docum/ddocum/dosieres/sleg/legislatura_10/spl_100/pdfs/67.pdf
- Lopes, A. C. (2013). *IMPLEMENTAÇÃO DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS*. ISCTE Business School: Departamento Recursos Humanos e Comportamento Organizacional.
- M. L. Capelas, S. C. (Outubro de 2014). Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. *cuidados paliativos*, vol. 1, nº 2, pp. 7-13.
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Coisas de ler.
- Marcoux, H. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Piaget: Nova enciclopédia da bioética: medicina, ambiente, biotecnologia.
- Martins, A. T. (2010). *Dissertação: Serviço Social e Privação da Liberdade*. Instituto politécnico de Beja - Escola Superior de Educação. Centro Português de Investigação em História e Trabalho Social.
- Martins, J. C. (2013). *Dissertação Pós Graduação - A prática da Saúde em contexto Prisional: Relação entre Profissionais de Saúde e Reclusos*. Porto: Universidade Fernando Pessoa - Faculdade de Ciências Humanas e Sociais.
- Melo, S. O. (2013). *Tese de Mestrado : O Impacto da reclusão na esfera familiar da vida dos indivíduos encarcerados*.
- Melo, S. O. (2013). *Tese de Mestrado : O Impacto da reclusão na esfera familiar da vida dos indivíduos encarcerados*.
- Melo, Z. M. (2000). *Estigma: espaço para exclusão social*. Revista Symposium.
- Menezes, R. A. (2004). *Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Moreira, I. M. (2001). *O Doente erminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- Moreira, N., & Holanda, A. (Setembro - Dezembro de 2010). Logoterapia e o sentido do sofrimento: convergências nas dimensões espiritual e religiosa. *15*, pp. 345-356.
- Moscovici, S. (2000). *Social representations: Explorations in social psychology*. (G. Duveen, Ed.) Cambridge, UK: Blackwell Publishers, Ltd.
- Neto, A. D. (2013). Ética nas decisões sobre o fim da vida – a importância dos cuidados paliativos. (r. d. porto, Ed.) *Perspetivas atuais em bioética*, vol XXII, n.º 4, pp. 252-256.

- Neto, I. G. (2003). Cuidados Paliativos: O desafio para além da cura. *Rev Port Clin Geral*, 19-27.
- Neto, I. G. (2006). Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In A. & Barbosa, *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G. (2010). *Cuidados Paliativos: O que são os Cuidados Paliativos*. Lisboa: ALÊTHEIA EDITORES.
- Neto, I. G. (2010). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. In A. B. Neto, *Manual de cuidados paliativos* (Vol. 2º Ed, pp. 1-42). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos: Centro de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Neto, I. G. (2016). *Pela Melhoria dos Cuidados de Saúde e pela Dignidade em fim de vida*. Obtido em 13 de Setembro de 2016, de <http://www.cds.pt/congresso26/assets/j---pela-melhoria-dos-cuidados-de-sa%C3%BAde-e--pela-dignidade-em-fim-de-vida-.pdf>
- ONLUS, E. (2013). *Palliative Care, A Human Right - Carta de Praga*. Praga : EAPC ONLUS CHARTER .
- Ordem dos Enfermeiros. (2012). *Condições do exercício profissional de enfermagem em estabelecimentos prisionais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ordem dos Enfermeiros. (Novembro 2012). *Condições do exercício profissional de enfermagem em estabelecimentos prisionais*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Ortega, J. H. (2006). Necesidades de formación ante situaciones de duelo en enfermería. p. 107.
- Ortiz, J. (1999). *Historia de la Medicina Paliativa*. Med Paliativa.
- Oswaldo, G. J. (2008). *Sobre direitos humanos na era da bio-política* (Vol. 49). Revista de Filosofia.
- Parikh, R. (2013). Early specialty palliative care--translating data in oncology into practice. *369(24)*, pp. 2347-51.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. California: Sage Publications Ltd.
- Peixoto, A. F. (2014). *Dissertação de Mestrado: Retratos da Prisão na Literatura: um olhar sobre testemunhos*. Universidade do Minho: Universidade do Minho - Instituto de Ciências Sociais.

- Pessini, L., & Bertachini, L. (2004). *Humanização e cuidados paliativos*. São Paulo: Loyola: Centro Universitário São Camilo.
- Pietro, M. S. (2014). *Direito Administrativo e Dignidade da Pessoa Humana* (Vol. Vol 1). Revista Digital de Direito Administrativo.
- Provedor de Justiça. (2008). *Relatórios Sociais: Imigração; Direito da Mulheres; Infância e Juventude; Protecção da Saúde; Sistema Penitenciário*. Obtido em 13 de Setembro de 2016, de Provedor de Justiça - Na defesa do cidadão: <http://www.provedor-jus.pt/archive/doc/RelatoriosSociais2008.pdf>
- Quivy, R. C. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais: Trajectos*. Lisboa : Gradiva .
- R. Siqueira, H. C. (2011). O conceito de estigma como processo social: uma aproximação teórica a partir da literatura norte-americana. pp. 92-113.
- Rio MI del, P. A. (2007). *CUIDADOS PALIATIVOS : HISTORIA Y DESARROLLO* (Vol. 32(1)). Pontificia Univ Católica do Chile: Boletín Esc Med U C.
- Rossa, M. J. (2007). *Pessoa em fim de vida - Vivência dos Enfermeiros*. Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Sauders, C. (2006). *Origins: International Perspectives, Then and Now. Cicely Saunders Selected writings 1958-2004*. Oxford: Oxford University Press.
- Sauders, C. (2006). *The Evolution of Palliative Care (Cicely Saunders - Selected writings 1958 - 2004)*. Oxford: Oxford University Press.
- Silva, A. I. (n.d). Comunicação em cuidados paliativos.
- Sodré, F. (2002). *Alta Social: a atuação do Serviço social em. Serviço Social e Sociedade*.
- Souza, M., & Passos, J. (2008). *A prática de enfermagem no sistema penal: limites e possibilidades*. Obtido em 14 de Setembro de 2016, de Revista de Enfermagem da Escola Anna Nery: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v12n3/v12n3a04.pdf>
- Sternsward J, C. D. (2004). *Palliative Medicine - a global perspective* (3rd ed. ed.). (H. G. Doyle D, Ed.) Oxford: Oxford University Press: Oxford Textbook of Palliative Medicine.
- Stjensward, J., Foley, K., & Ferris, F. (2007). *The Public Health Strategy for Palliative Care* (Vol. 33(5)). J Pain Symptom Manage.
- Teixeira, J. A. (2004). *Comunicação em saúde - Relação técnicos de saúde-utente: Análise Psicológica* (Vol. volume 22(3)).

- Travis, J. W. (2003). *Prisoners Once Removed: The Impact of Incarceration and Reentry on Children, Families and Communities*. Washington DC: The Urban Institute Press.
- Tuckman, W. B. (2000). *Manual de Investigação em Educação*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: CLIMEPSI EDITORES.
- Webb, P. (2005). *Ethical Issues in Palliative Care*. Oxford - Seattle: Radcliffe Publishing.
- WHO, W. H. (2014). *Global Atlas of Palliative*. Worldwide palliative care alliance.
- Wittmann-Vieira, R. G. (2012). *Bioética e cuidados paliativos: tomada de decisões e qualidade de vida* (23 (5) ed.). Acta Paulista de Enfermagem.
- Zabora, J. R. (2002). *Psychosocial Consequences of Advanced Cancer*. (B. A.M., P. R.K., & W. D.E., Edits.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins,.

ANEXOS

ANEXO 1.



Guião da Entrevista

Entrevista:	Sexo:	
Profissão:	Local:	
Formação Avançada em	Dados	a
Cuidados Paliativos:	acrescentar:	

População alvo: médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, Diretor/a do Estabelecimento Prisional de Custóias e Estabelecimento Prisional de Paços de Ferreira

Técnica de recolha de dados: Entrevista semiestruturada

Instrumento de recolha de dados: gravador via leitor MP4

Objetivos da entrevista:

- Identificar os tipos de cuidados existentes para doentes no fim de vida, nos estabelecimentos prisionais da Região Norte – Custóias e Paços de;
- Analisar e compreender que estratégias são utilizadas para auxiliar estes doentes e o que dificulta a concretização do objetivo primordial – a qualidade de vida;
- Analisar e compreender o modo como as representações sociais de cuidados paliativos podem influenciar a identificação da necessidade de criação de um serviço de cuidados paliativos nos estabelecimentos prisionais.

Entrevista nº : _____

Data: _____

1. Quais as doenças com mais índice de mortalidade no estabelecimento prisional e que tipos de cuidados são prestados?
2. Que tipo de conhecimentos tem sobre os Cuidados Paliativos? Acha que seriam uma mais-valia nos Sistemas Prisionais?
3. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?
4. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?
5. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/ necessidades?
6. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?
7. Estes doentes têm a possibilidade de morrer do local onde desejam? Como ao lado da família?
8. Que estratégias são utilizadas para cuidar deste Doente?
9. O facto de o doente estar a cumprir o seu tempo constituiu um dilema, que respostas imediatas necessitavam?
10. Os doentes têm algum tipo de tratamento para além do que recebem no estabelecimento prisional?
11. Perante uma posição que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facultam a sua ação? E quais os que complicam a sua ação?
12. Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos? Justifique

ANEXO 2.

Pedido de Colaboração

Ex. mo (ma) Senhor(a) Diretor(a)

Serviços de Planeamento e de Relações Externas da

Direção Geral dos Serviços Prisionais

Venho solicitar a V. Ex.^a a colaboração na investigação desenvolvida pela Dra. Tânia Gonçalves, enquadrada no projeto do Mestrado em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, sob a minha orientação.

O tema deste projeto de investigação incide sobre o tipo de cuidados paliativos existentes nos estabelecimentos prisionais. Procura-se aferir que tipos de cuidados paliativos são oferecidos nos estabelecimentos prisionais portugueses.

Gostaríamos de integrar os estabelecimentos prisionais de Custódias e de Paços de Ferreira nesta investigação. Enviamos em anexo o plano de trabalho e a descrição do projeto, bem como o guião das entrevistas que se pretendem levar a cabo.

Grato pela sua disponibilidade, subscrevo-me com a convicção na melhor recetividade a esta solicitação.

Atentamente

Miguel Ricou

(Professor Auxiliar da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto)

ANEXO 3.

Entrevista N°1

Entrevista:	1	Sexo:	Masculino
Profissão:	Psicólogo	Local:	Estabelecimento Prisional de Paços de Ferreira
Formação Avançada em	Não tem	Dados	a
Cuidados Paliativos:		acrescentar:	

1. Quais as doenças com mais índice de mortalidade no estabelecimento prisional e que tipos de cuidados são prestados?

Acabam por ser as mesmas que lá fora, o cancro e os tumores, doenças cardíacas, respiratórias. Quanto a doenças infecto contagiosas, desde que estou cá nunca vi ninguém falecer devido ao HIV.

Na minha área é feita o acompanhamento psicológico, tento fazer uma intervenção nos cuidados paliativos quando é possível, consoante o tipo de doentes e se têm capacidade para tal e não estão numa fase muito terminal, no que concerne a aceitação da doença. Quando já não têm hipótese de recuperação temos de trabalhar com eles, para os levar a aceitar. Mas essa parte acaba por ser fácil porque os médicos acabam por passar-lhes a informação toda e eles têm consciência do que está acontecer, portanto um pouco de suporte emocional, motivação. O contacto com familiares mais próximos nesta fase é importante, para que se deixe tudo resolvido.

2. Que tipo de conhecimentos tem sobre os Cuidados Paliativos? Acha que seriam uma mais-valia nos Sistemas Prisionais?

O meu conhecimento na área dos cuidados paliativos está muito ligado aos processos demenciais, porque eu trabalhei num Hospital Psiquiátrico numa unidade de psicogeriatrics e aí tinha muita gente com esse tipo de doenças. Do nosso ponto de vista, aqui no estabelecimento, tendo em conta a faixa etária não ser tão elevada, não é frequente termos esse tipo de patologias. Mas é sempre importante existirem mecanismos que pressuponham dar um acompanhamento próximo a esse tipo de situações. Eu e a equipa damos uma atenção especial quando temos alguém com esse tipo de doenças, e temos uma outra sensibilidade porque as pessoas passam por muito sofrimento ao saberem o que têm. Um já veio para aqui identificado com a doença de Parkinson, e é um sujeito com algumas limitações cognitivas além da doença, o que complica o quadro dele. Diminui-lhe o sofrimento, pelo facto de ele não ter noção dos problemas que tem, mas não lhe retira a doença, ele sente as limitações no dia-a-dia.

3. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?

É o suporte emocional, é o que posso fazer. As pessoas surpreendem-me pela forma positiva com que lidam com isso. Normalmente á partida estava à espera de ver a pessoa mais em baixo, mas as pessoas acabam por ter recursos que não estava à espera que tivessem, o que facilita bastante a intervenção, as pessoas estão dispostas a aceita-la e muitos deles querem dizer coisas que nunca tiveram oportunidade de dizer e eu tenho o privilégio de ouvir.

4. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?

Quando estamos a lidar com uma pessoa que sabe que vai morrer, temos de ter muita sensibilidade. Normalmente o psicólogo vai sempre tentar mostrar os aspetos positivos e abrir janelas para o futuro. A minha maior dificuldade é

centrar-me naquela realidade e limitação. Estou habituado a dizer a pessoas com tendências suicidas que ainda têm coisas boas a viver, e que esta altura é negra mas vai passar, nesta situação é muito mais complicada e eu tenho sempre presente o cuidado extremo que tenho de ter com a intervenção que faço com o doente. Adaptar os objetivos à realidade.

5. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/ necessidades?

Na minha profissão não é fácil responder a esta pergunta porque não há muita coisa a fazer, do ponto de vista médico e de enfermagem existirão muitas mais respostas.

6. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?

Nós trabalhamos sempre em equipa multidisciplinar, temos o apoio de todos. Os dois médicos, que é um psiquiatra e outro que está cá mais presente, nós temos uma proximidade com os enfermeiros e enfermeiro-chefe. Estamos sempre em permanente contacto e transmitimos informações dentro daquilo que não ultrapassa a confidencialidade do doente. Se achar que o doente está depressivo e achar que precisa de um antidepressivo, peço logo ao psiquiatra para o avaliar para saber se há essa necessidade ou não. Isto normalmente acontece num período muito curto, nesses casos acabam por ser mais urgentes. A lidar com uma pessoa no fim de vida, temos de ter uma outra perspetiva e evitar ao máximo o sofrimento da pessoa, por isso agilizamos ainda mais que o normal.

7. Estes doentes têm a possibilidade de morrer do local onde desejam? Como ao lado da família?

Eles podem solicitar esse pedido de autorização ou nós como estabelecimento podemos propor a ida do individuo para casa se este tiver condições lá fora e quem que o receba. Quando família não quer ficar com ele, aí nós ficamos com ele.

8. Que estratégias são utilizadas para cuidar deste Doente?

Bem, quando nós recebemos alguém, temos uma reunião multidisciplinar, em que são discutidos todos os casos. Os doentes terminais são encaminhados para a psicologia, é delineada a medicação, há uma série de protocolos que são definidos no momento da entrada, seja de noite ou dia. O historial do doente é logo revisto. E não nos podemos limitar apenas à parte médica. Às vezes a Doutora e eu, muito pontualmente temos contacto com a família para saber como estão, normalmente se ele for acompanhado no Hospital que é a maioria dos casos, nós tentamos que seja a família junto do Hospital a receber a informação porque é uma fonte mais direta.

9. O facto de o doente estar a cumprir o seu tempo constituiu um dilema, que respostas imediatas necessitavam?

Os projetos de animação social e terapia ocupacional ajudavam a que tivéssemos outros recursos e a passar o tempo dos doentes e dos outros também. No estabelecimento prisional temos escola todos os dias, apenas não temos até à quarta classe por não termos alunos suficientes, já têm quase todos a escolaridade obrigatória. Temos do quarto até ao décimo segundo, e depois de terminar podem-se inscrever na universidade, temos aqui bastantes casos de sucesso no ensino superior. Além disso podem ser colocados laboralmente, na faxina, na limpeza dos espaços comuns. Temos uma sapataria que trabalha para fora, com bastantes reclusos e é bastante grande, trabalha para empresas que

deixam cá sapatos e que eles cozem e recebem à peça. A cadeia faz de intermediária, paga ao recluso mas não tem lucro. Temos uma lavanderia também com bastantes pessoas, que fazem o tratamento de todas as roupas do estabelecimento, passam a ferro e dão também assistência a vários EP, como Braga e Guimarães. É uma lavanderia industrial. Temos também a marcenaria, já que estamos numa terra de móveis. Todo este material que está aqui foi feito aqui na cadeia tirando os metais, o que nos facilita muito quando precisamos de algo tendo em conta o orçamento reduzido. Temos a oficina automóvel que faz a manutenção das carrinhas da cadeia, e também damos apoio a outras cadeias que não têm. Depois temos os bares dos reclusos onde também trabalham muitos. Temos a cantina que é o supermercado também, eles uma vez ou duas por semana podem fazer o pedido de cantina, para comprar tabaco por exemplo o que quiserem como se fosse lá fora, apenas tem de fazer uma requisição com os pedidos para coisas mais pesadas, para coisas do dia-a-dia têm os bares. Eles trabalham com uma horário normal e têm um ordenado adaptado aquilo que é produzido, simbolicamente recebendo mais ou menos 60 Euros. A conta deles é dividida num fundo de reserva, e não está todo disponível mas para quando tiverem precárias puderem ter dinheiro disponível. Quanto a mais trabalho, temos jardins, até temos agora um curso de jardinagem, pago pelo IEFP. Lá fora temos a Brigada Delta, que tem cá uma unidade de reparação de máquinas de café em que os reclusos estão a trabalhar fora dos muros mas dentro do espaço da cadeia, onde tem a exposição de venda de móveis ao público e mesmo ao lado era onde eram as oficinas auto que agora são cá dentro o que facilita muito o processo. A Delta paga o ordenado mínimo o que é muito bom. As hortas

também são cultivadas pelos reclusos, temos pastores com ovelhas, por alto devem ser mais de 200 reclusos a trabalhar.

10. Os doentes têm algum tipo de tratamento para além do que recebem no estabelecimento prisional?

Sim, a maior parte das vezes são acompanhados no hospital civil e ficam internados durante o período dos tratamentos que o hospital entender até terem alta. Há doentes que não querem estar fechados na enfermaria, a decisão é deles e tem de ser respeitada.

11. Perante uma posição que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facultam a sua ação? E quais os que complicam a sua ação?

O que facilita é a atitude do doente e como nós lidamos com ele.

12. Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos? Justifique

Sim era extremamente interessante, uma situação mais centralizada porque os casos que vão aparecendo são pontuais e do ponto de vista financeiro não é exequível ter recursos em todos os locais. Haver uma unidade era muito interessante, aqui no norte não temos e faz falta.

Entrevista Nº 2

Entrevista:	2	Sexo:	Masculino
Profissão:	Enfermeiro	Local:	Estabelecimento Prisional de Paços de Ferreira
Formação Avançada em Cuidados Paliativos:	Não tem	Dados a acrescentar:	

1. Quais as doenças com mais índice de mortalidade no estabelecimento prisional e que tipos de cuidados são prestados?

Em termos de doenças diabetes, hipertensão, psicoses, depressões, cardíacas e que me lembre são as mais comuns. Há algumas doenças infecciosas e derivadas da toxicodependência e algumas doenças oncológicas como linfomas e nível pulmonar, laringe, faringe e temos dois doentes com doença oncológica testicular.

2. Que tipo de conhecimentos tem sobre os Cuidados Paliativos? Acha que seriam uma mais-valia nos Sistemas Prisionais?

Os cuidados paliativos são em doenças terminais muito importantes principalmente para doentes oncológicos, neste estabelecimento não temos tido situações terminais, já tivemos mas não nos últimos anos. Mas é importantes as pessoas terem acompanhamento para poderem ter qualidade de vida.

3. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?

Cuidados que nos conduzam a poderem ter uma qualidade de vida sem dores, higiene e conforto, a ocupação dos tempos livres. Em termos clínicos há a componente de proporcionar medicamentos.

4. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?

É difícil fazer-lhes ver que vale a pena viver., uma pessoa por mais que queira não se consegue por no lugar do outro. Eles sentem que estão sempre no limite e isso não é fácil de lidar

5. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/ necessidades?

Era importante ter um serviço a nível nacional que cuidasse só deste tipo de situações em termos prisionais. Aliás acho que era importante se fazer um estudo a nível nacional que identificasse os casos que existem de doenças terminais que necessitassem de cuidados paliativos e estruturar um serviço de acompanhamento específico para estas situações. Em Portugal não existe nada estruturado, vamos fazendo de acordo com as necessidades, nós técnicos de saúde vamos procurando formação mas não temos formação específica e neste tipo de situações há necessidade de ter espaços e profissionais específicos nesta área.

6. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?

Costumamos fazer grupos terapêuticos com os doentes e tentamos proporcionar maior conforto e acompanhamento possível. Discutimos muito em equipa os cuidados necessários, sentimos essa necessidade já que não temos a formação adequada. Trabalhamos em equipa para colmatar as nossas limitações

7. Estes doentes têm a possibilidade de morrer do local onde desejam? Como ao lado da família?

Há uma lei que lhes permite, mas só os júris podem dar essa sentença. Há alguns casos que já aconteceram.

8. Que estratégias são utilizadas para cuidar deste Doente?

Suporte emocional, psicológico, o alívio da dor. O que podemos fazer é ouvi-los e fazer-lhes ver aquilo que pode ser positivos, se é que há alguma coisa, nós temos situação muito complexas e não temos contacto com a família, apenas os técnicos de reeducação, não podemos estar a atender 750 reclusos e ainda assim estar com a família., apenas temos uma equipa e poucos recursos, vamos rentabilizando os recursos mas não é fácil. Queríamos ter uma maior proximidade com a família mas não é possível

9. O facto de o doente estar a cumprir o seu tempo constituiu um dilema, que respostas imediatas necessitavam?

O doente em geral tem necessidades especiais que necessitam internamento, acabam por ter uma dupla reclusão, o que dificulta muito o dia-a-dia do doente, fica mais isolado dos colegas e amigos. Basta estar preso e acaba por ter só doentes á volta dele o que complica muito o estado de espirito, acabamos por ser a família deles. E muitas vezes não temos respostas para lhes dar, a única resposta que alguém lhes pode dar e possa ser positiva vem do juiz que lhes pode deixar ir para junto das famílias.

Eles fazem os tratamentos nos hospitais e voltam para cá.

10. Os doentes têm algum tipo de tratamento para além do que recebem no estabelecimento prisional?

Se ocorrer alguma complicação ou necessidade, têm o Hospital.

11. Perante uma posição que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facultam a sua ação? E quais os que complicam a sua ação?

O facto de eles terem possibilidade de recorrer como qualquer cidadão aos hospitais civis, facilita. Às vezes alguns constrangimentos na aquisição de

medicamentos, alguns são fornecidos pelos hospitais civis, outros somos nós e temos dificuldades.

12. Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos? Justifique

Era fundamental ter um serviço estrutura com pessoal qualificado e condições adequadas. Se existe na sociedade civil deveria haver também no meio prisional. Nos últimos anos apostou-se imenso em fornecer aos reclusos unidades de saúde com as valências necessárias e houve uma evolução muito grande e positiva para que os utentes reclusos pudessem ter as mesmas possibilidades que um utente em liberdade. Os reclusos mesmo com todas as limitações inerentes especialmente de mobilidade, já têm a possibilidade de se puderem dirigir ao centro de saúde e proceder a tratamentos e consultas. Existe uma relação mais próxima entre os meios prisionais e centros de saúde e hospitais civis.

Entrevista Nº 3

Entrevista:	3	Sexo:	Feminino
Profissão:	Médico	Local:	Estabelecimento Prisional de Paços de Ferreira
Formação Avançada em Cuidados Paliativos:	Tem	Dados a acrescentar:	

1. Quais as doenças com mais índice de mortalidade no estabelecimento prisional e que tipos de cuidados são prestados?

A mortalidade não é muito grande, mas são as oncológicas e os enfartes. Nestes 22 anos de serviços de cadeias, morte de doenças não são muitas, de suicídios (verdadeiros ou falsos) temos muito mais.

2. Que tipo de conhecimentos tem sobre os Cuidados Paliativos? Acha que seriam uma mais-valia nos Sistemas Prisionais?

Nas cadeias temos três pontos de vista, o ponto de vista dos clínicos, o ponto de vista do corpo de guardas prisionais e o ponto de vista do diretor, todos são diferentes entre si e cada um tem as suas próprias especificidades, temos de nos adaptar todos entre si, de modo a conseguir, garantir um serviço com qualidade ao doente assim como garantir o cumprimento das regras de conduta da prisão. Os paliativos são uma mais-valia sim. Passei por alguns dramas a nível pessoal que me ensinaram muito sobre o tema, especialmente com a minha mãe e com o meu pai. Com a minha mãe depois de ter sido revelada uma doença grave nela, numa altura em que os serviços médicos não estavam tão desenvolvidos quando estão hoje, os médicos optaram por operar, ela entrou em estado vegetativo e acabaria por falecer. O meu irmão que na altura era médico tentou omitir a

doença tanto de mim como do meu pai para nos proteger. Entretanto acabei por descobrir e ele exigiu que omitisse do meu pai. E o que deveriam ter feito os médicos? Sabendo que era uma doença sem solução, o que era lícito fazer nesta situação era deixar partir quando ela deve partir, que é o que os paliativos são, prolongar e dar dignidade à morte, tanto ao doente como à família. Com o meu pai depois de um acidente de trabalho também acabou por falecer, isto ensinou-me que por vezes é melhor largar, não devemos estar presos a algo que não é sustentável. Os cuidados paliativos servem essencialmente para preparar a pessoa para a morte.

3. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?

Neste momento nesta cadeia estou a começar a organizar um internamento que tem 19 camas em 3 quartos e duas enfermarias, os quartos têm duas camas e são para situações agudas, como pneumonia e varicela em que os doentes estão ali cerca de 15 dias. Todos os outros doentes ali, foram separados em unidades de cuidados continuados, unidade de cuidados convalescença e também já tive cuidados paliativos, que não podem ir até ao fim nem podem ser considerados da mesma forma que são numa instituição externa só de paliativos, precisam de outras medidas e não é correto estarem em contacto com outras unidades. Se considerarmos que uma unidade de paliativos é uma unidade onde damos conforto mas onde não fazemos nada para prolongar a vida, ou seja tentamos que a pessoa morra com dignidade, com o mínimo de dor, por vezes não conseguimos fornecer isso, porque por vezes é difícil arranjar condições e meios para pudermos fornecer todos os cuidados que pretendíamos.

4. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?

O facto de não termos assim tanta gente ou seja recursos humanos, e para lhes dar os melhor cuidados aqui na cadeia temos de os retirar do meio familiar e isso provoca sérias dificuldades e por vezes não existe a despedida, a própria família não consegue despedir-se do recluso. Assim como a falta de recursos humanos e estruturais que não estão adaptados para este tipo de doentes.

5. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/necessidades?

Usar todos os meios disponíveis, mesmo com todas as limitações que temos, em ação de modo a que se possa promover a eficiência e a harmonia dos diversos serviços.

6. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?

Em Equipa sem dúvida, para trabalhar em equipa é trabalharmos de costas voltadas uns para os outros, se as tuas costas estiverem protegidas podemos trabalhar melhor e com muito mais eficiência. Cada um de nós, somos profissionais com própria visão e metodologia, e temos de juntar tudo isso de modo a formar apenas um corpo.

7. Estes doentes têm a possibilidade de morrer do local onde desejam? Como ao lado da família?

Nos reclusos preventivos há uma legislação prevista para isso em que nós fazemos um relatório a explicar a situação e cabe ao juiz deliberar a melhor solução e muitas vezes podem faze-lo. Nos condenamos a situação, e é mais complicada e nas fases terminais geralmente vão para o hospital-prisão de Lisboa ou morrem nas próprias prisões.

8. Que estratégias são utilizadas para cuidar deste Doente?

É necessário garantir que o doente possa partir com as melhores condições possíveis, e partir bem consigo mesmo, ou seja aceitar o que vem aí. Eles têm de perceber que não há cura possível na fase em que se encontram.

9. O facto de o doente estar a cumprir o seu tempo constituiu um dilema, que respostas imediatas necessitavam?

Estes utentes têm de cumprir a sua pena, porque estamos a falar de pessoas que foram condenadas o que faz com que haja constrangimentos que tornam a situação difícil, pois por uma pessoa ter uma doença terminal não significa que se for solto não volte a prejudicar a sociedade outra vez. É um dilema sim, todas situações têm de ser ponderadas e serem vistas de uma perspectiva que vá além do próprio doente.

10. Os doentes têm algum tipo de tratamento para além do que recebem no estabelecimento prisional?

Todos os que um doente podia receber em casa, temos a capacidade de fornecer os mesmos tratamentos mesmo que por vezes tenhamos limitações e restrições devido a situação de reclusão.

11. Perante uma posição que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facultam a sua ação? E quais os que complicam a sua ação?

O que facilita é o trabalho em equipa, a vontade e o querer de fazer e colaborar e ajudar aquela pessoa. Os que dificultam são as regras específicas que temos por isto ser uma cadeia, temos de cumprir independentemente de tudo. Temos é de tentar gerir de modo a minorar os problemas, com o facto de o doente estar a cumprir pena com limitações de mobilidade que possa ter.

12. Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos? Justifique

Sim, é necessário primeiro perceber-se a situação em geral do país e depois tomar as devidas soluções. Os cuidados paliativos são essenciais.

Entrevista N°4

Entrevista:	4	Sexo:	Feminino
Profissão:	Técnica de Reinserção Social	Local:	Estabelecimento Prisional do Porto
Formação Avançada em Cuidados Paliativos:	Não tem	Dados a acrescentar:	

1. Quais as doenças com mais índice de mortalidade no estabelecimento prisional e que tipos de cuidados são prestados?

Os tipos de cuidados são todos os necessários, e quando não existem internamente são automaticamente direcionados para o exterior, é um cuidado que se tem nesse aspeto em termos de saúde. Aqui dentro faz-se aqueles aspetos iniciais das análises e depois são encaminhados e acompanhados de acordo com o problema que têm. E temos conseguido responder a todas as situações que são necessárias.

O índice de mortalidade é muito relativo, já tivemos indivíduos a falecer por cancro, paragens cardiorrespiratórias, está muito ligado com as patologias do doente e temos vários tipos de doenças.

2. Que tipo de conhecimentos tem sobre os Cuidados Paliativos? Acha que seriam uma mais-valia nos Sistemas Prisionais?

É sempre, tudo aquilo que possa melhorar acaba sempre por ser uma mais-valia. Mesmo que por vezes os meios não o permitam que atinjam todos os objectivos. Porque embora os serviços clínicos e a direcção do serviço prisional tente dar resposta a tudo, às vezes não é fácil. Mas eu até acho que este estabelecimento prisional acaba por ter condições muito positivas. A enfermaria é um mini-hospital, em termos de especialidades, temos as mais variadas, desde

dentista, psiquiatria, psicologia, clínica-geral, infecilogia, um bocadinho de tudo. Tentamos fazer com que as coisas funcionem, mesmo que o sítio por vezes não o permita, porque isto é uma cadeia e não um hospital.

3. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?

Aos doentes oncológicos se não houver aquela necessidade urgente ou emergente de ter de ir para um hospital, mantêm-se sempre na enfermaria, chegando mesmo a haver indivíduos que passam a pena toda na enfermaria. Os cuidados são exatamente iguais aos que teriam num hospital. Podem receber visitas tal como lá. Quando o problema transcende as nossas capacidades de resposta o indivíduo vai automaticamente para o hospital e muitas vezes acabam por falecer lá.

4. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?

No cuidar é diferente, porque é dar resposta à aquelas necessidades que eles têm no que lhes diz respeito à parte jurídica, familiar. As dificuldades que encontro consistem por vezes, no que posso sentir são na perceção da parte deles. Ou seja os indivíduos que lá estão dentro, são indivíduos já com uma idade mais avançada, muitas deles com patologias que já traziam de fora mas que se agravam, não pela falta de cuidados mas pelo ambiente em si. E muitas vezes eles não entendem os que lhes estamos a explicar, O fator do abandono familiar também é complicado pois muitas vezes não temos o suporte familiar ao qual recorrer.

5. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/ necessidades?

Na minha opinião não são estratégias que tenham de partir aqui de dentro, mas sim de fora. Para determinados indivíduos com certas patologias e determinadas

idades deveria ser dado outro tipo de castigo. Aqui dentro as estratégias utilizadas são muitas vezes as únicas possíveis a ser utilizadas.

6. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?

No meu caso unidirecional, porque depois existe lá dentro os psicólogos que lidam os indivíduos que estão em tratamentos.

7. Estes doentes têm a possibilidade de morrer do local onde desejam? Como ao lado da família?

Muito Dificilmente, se quase impossível.

8. Que estratégias são utilizadas para cuidar deste Doente?

Apoio emocional sem dúvida.

9. O facto de o doente estar a cumprir o seu tempo constituiu um dilema, que respostas imediatas necessitavam?

Muitas das vezes quando dão a entrada já vem com a doença, o que não os inibe de fazerem o crime.

10. Os doentes têm algum tipo de tratamento para além do que recebem no estabelecimento prisional?

Todos os necessários e se necessário nos hospitais.

11. Perante uma posição que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facultam a sua ação? E quais os que complicam a sua ação?

Tenho visto barreiras que as vezes impedem as coisas de funcionarem como deviam. Especialmente aos fins-de-semana que são mais complicados.

12. Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos? Justifique

Considero importante, especialmente a nível nacional. Prioritário nem sei, mas importante sim. Tudo o que seja para melhorar é sempre importante. E é uma prioridade como tantas outras.

Entrevista Nº 5

Entrevista:	5	Sexo:	Masculino
Profissão:	Médico	Local:	Estabelecimento Prisional do Porto
Formação Avançada em Cuidados Paliativos:	Não tem	Dados a acrescentar:	

1. Quais as doenças com mais índice de mortalidade no estabelecimento prisional e que tipos de cuidados são prestados?

Neste momento são as doenças psiquiátricas por suicídio, que não temos tido muitas e as neoplasias essencialmente. Os cuidados que são prestados são os cuidados hospitalares e os cuidados de fim de vida de apoio ao doente para que ele possa ter um fim de vida sossegado que é o mais importante.

2. Que tipo de conhecimentos tem sobre os Cuidados Paliativos? Acha que seriam uma mais-valia nos Sistemas Prisionais?

Os cuidados paliativos que também muitas vezes são chamados cuidados continuados são importantes para o fim da vida das pessoas. O ter cuidados paliativos nos sistemas prisionais seria importante, até porque faz com que os pacientes possam ter esse fim de vida sossegado. No entanto, embora as leis digam que muitos reclusos poderão sair quando estão em doença terminal, muitas vezes isso não acontece por insuficiências económicas. Por isso seria importante termos aqui no sistema prisional aqui no norte, porque mandar o doente para Lisboa é muitas vezes estar a separá-lo da família ou então usar a lei que podemos libertar o recluso em fase terminal para unidades de cuidados paliativos do sistema público.

3. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?

Todos os cuidados necessários. Tirar a dor, apoio psicológico entre outros.

4. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?

O mais difícil que eu sinto com este tipo de doentes é o facto de eles muitas vezes não puderem ter a família ao lado, embora muitos não tenham família mas os que têm às vezes é difícil. Eles estão numa prisão, apesar de pudermos dar a parte médica toda não lhes podemos dar o apoio familiar que tão importante é para os cuidados paliativos.

5. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/ necessidades?

Neste momento penso que o ideal seria começar a pensar na raiz da situação. Temos de pensar que temos uma população cada vez mais idosa, com cada vez mais problemas de saúde e que precisa de apoio nessa parte e aí teríamos de programar a médio prazo qual seria o tipo de cuidados paliativos e como os iríamos fazer e isto é que é difícil. É que neste país projetos a médio prazo às vezes é difícil, porque é preciso dinheiro que não há, é preciso pessoal que não há.

6. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?

Tem de ser sempre em equipa. O tratamento de um doente em fim de vida tem de ser por um enfermeiro, psicólogo, psiquiatra, médico, toda a gente.

7. Estes doentes têm a possibilidade de morrer do local onde desejam? Como ao lado da família?

A lei permite isso, mas as vezes os juiz demoram tanto tempo a dar a sentença que o paciente morre antes de a poder usufruir,

8. Que estratégias são utilizadas para cuidar deste Doente?

Atribuir dignidade no leito da morte.

9. O facto de o doente estar a cumprir o seu tempo constituiu um dilema, que respostas imediatas necessitavam?

Não há respostas imediatas nestes casos, há tratamento, há apoio e deixá-los ter um fim de vida sossegado. Todos os doentes com neoplasias são tratados nos hospitais públicos. Os nossos, ou no IPO, no Pedro Hispano ou nos hospitais da área e permanecem lá quando têm critérios de internamento esses muitas vezes também não estão direccionados para os cuidados paliativos.

10. Os doentes têm algum tipo de tratamento para além do que recebem no estabelecimento prisional?

Se for necessário, o Hospital.

11. Perante uma posição que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facultam a sua ação? E quais os que complicam a sua ação?

O que neste momento dificulta, é a criação das unidades. Depois de criadas é fácil. O ideal seria uma no norte e uma no sul pelo menos.

12. Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos? Justifique

Sim, muito importante.

Entrevista Nº 6

Entrevista:	6	Sexo:	Masculino
Profissão:	Enfermeiro	Local:	Estabelecimento Prisional do Porto
Formação Avançada em Cuidados Paliativos:	Não tem	Dados a acrescentar:	

1. Quais as doenças com mais índice de mortalidade no estabelecimento prisional e que tipos de cuidados são prestados?

Cancros, essencialmente cancros. Também temos algumas overdoses, mas nos últimos tempos muito poucas.

2. Que tipo de conhecimentos tem sobre os Cuidados Paliativos? Acha que seriam uma mais-valia nos Sistemas Prisionais?

Acho que seria essencial. Neste momento temos a nossa enfermaria que tem 90% dos indivíduos que podiam estar em cuidados paliativos, porque ou não têm um braço ou uma perna e alguns deles estão na fase terminal de um cancro.

3. Que Cuidados de Saúde presta ao Doente em fim de vida?

Igual aos hospitais, exatamente iguais.

4. Que dificuldades e que necessidades sente ao cuidar deste tipo de Doentes?

Muitas vezes este tipo de doentes necessita de cuidados diferenciados que nós aqui nos serviços prisionais não temos. Por exemplo não temos máquinas de raio x, nem de análises. Tentamos seguir o que o hospital nos diz.

5. Que estratégias seriam pertinentes implementar para dar resposta a essas dificuldades/ necessidades?

Um serviço de cuidados paliativos para os serviços prisionais.

6. Ao cuidar do Doente em fim de vida que metodologia costuma utilizar? Em Equipa? Ou unidirecional?

Essencialmente em equipa, sozinhos não conseguem fazer nada.

7. Estes doentes têm a possibilidade de morrer do local onde desejam? Como ao lado da família?

Têm se o Juiz o autorizar e se a requererem, apesar de raramente o quererem.

Existem algumas pessoas que vivem mesmo em negação em relação ao que têm.

8. Que estratégias são utilizadas para cuidar deste Doente?

Apoio Psicológico e Alívio da Dor.

9. O facto de o doente estar a cumprir o seu tempo constituiu um dilema, que respostas imediatas necessitavam?

-

10. Os doentes têm algum tipo de tratamento para além do que recebem no estabelecimento prisional?

Sim, eles são seguidos no hospital (da área de residência?) Depende, alguns são seguidos na área da residência deles outros são transferidos para os hospitais aqui da zona, como por exemplo o Pedro Hispano, São João e IPO (para onde vão quase 90% dos doentes com cancro). Ao hospital prisional de Caxias? Normalmente é quando o recluso tem outro tipo de patologia associada e nós aqui não temos qualquer tipo de possibilidade de o tratar num hospital civil, e vai para lá quando é patologia é compatível com os serviços de lá.

11. Perante uma posição que requer a intervenção de cuidados paliativos, quais os fatores que facultam a sua ação? E quais os que complicam a sua ação?

-

12. Considera prioritária a implementação/desenvolvimento de um serviço de cuidados paliativos? Justifique

Não é prioritário, é essencial. Já passou a fase do prioritário, precisamos muito de um serviço de cuidados paliativos e tem de se implantar, e não temos como fugir. A população prisional está a ficar cada vez mais velha coma evolução do recurso natural começa a aparecer mais debilidades que não interessam ser tratados como situações agudas mas como situações paliativas. Um indivíduo sem braços, nunca se vai curar

ANEXO 4.

Autorização/Ofício



Exmo(a) Senhor(a)
Prof. Doutor Miguel Ricou
mricou@med.up.pt

V/ referência	N/ referência	Ofício N.º	Data
		37/DSOPRE	01.03.2016

Assunto: Investigação académica para Mestrado em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

Tenho a honra de informar V. Exa que, por despacho do Sr. Diretor-Geral, Dr. Celso Manata, datado de 29/02/2016, a Dra. Tânia Cristina Ferreira Gonçalves foi autorizada, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos, a realizar a Investigação académica nos Estabelecimentos Prisionais de Paços de Ferreira e Porto.

Considerando o interesse do projeto, este estudo foi autorizado mediante as seguintes condições:


- a calendarização e modo de organização da pesquisa seja acordada com a Direção do estabelecimento prisional, por forma a que se concilie os objetivos académicos com a exequibilidade do trabalho, sem perturbação do quotidiano;
- o desenvolvimento do estudo esteja sempre dependente da disponibilidade dos profissionais para, após consentimento informado, colaborarem, reservando-se-lhes o direito de, a qualquer momento, poderem interromper a sua cooperação;
- a investigadora fique obrigada a preservar o anonimato dos dados e das pessoas que venham a cooperar;
- do resultado final do trabalho, deve ser remetida cópia à Direção de Serviços de Organização, Planeamento e Relações Externas.

Direção Geral de Reinserção e Serviços Prisionais
Direção de Serviços de Organização, Planeamento e Relações Externas
Travessa da Cruz do Toral, n.º 1 – 4150-122 Unhós – Tel. 218812200 – Fax. 218855896 – E-mail: dsopre@dgrsp.mj.pt
Apartado 21107 – 1133-001 Unhós



Considerando o número de investigações académicas, atualmente a decorrer em estabelecimentos prisionais, alerta-se para a possibilidade de a direção do estabelecimento prisional poder vir a calendarizar a investigação para um momento mais oportuno.

Com os melhores cumprimentos

O Diretor de Serviços

JJ Sertedo Moreira

ML/2016

Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais
Direção de Serviços de Organização, Planeamento e Relações Externas
Travessa da Cruz do Terul, n.º 1 - 1150-122 Lisboa - Tel. 218822300 - Fax. 218853890 - E-mail: dsopro@grsp.mj.pt
Apartado 21207 - 1131-001 Lisboa