



CATOLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
E PSICOLOGIA

PORTO

CUIDADOS PALIATIVOS EM POPULAÇÃO RECLUSA EM PORTUGAL

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia da Justiça e do Comportamento Desviante -

Ana Catarina Rodrigues Lumini de Oliveira

Porto, Julho de 2017



CATÓLICA
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
E PSICOLOGIA

PORTO

CUIDADOS PALIATIVOS EM POPULAÇÃO RECLUSA EM PORTUGAL

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa

para obtenção do grau de mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia da Justiça e do Comportamento Desviante -

Ana Catarina Rodrigues Lumini de Oliveira

Trabalho efectuado sob a orientação de Professora Doutora Raquel Matos e

Professora Doutora Elisa Veiga

Porto, Julho de 2017

Agradecimentos

São muitos aqueles que tornaram possível a realização deste trabalho de investigação e como tal, a todos o meu muito obrigada. Contudo, torna-se imperioso e justo que teça alguns agradecimentos mais individualizados.

Começo por agradecer às orientadoras deste trabalho, Doutora Elisa Veiga e Doutora Raquel Matos, que sempre se mostraram disponíveis e estiveram sempre presentes em todo este processo dando-me força e estímulo.

É fundamental também agradecer á Dr. Paula Leão que autorizou as entrevistas na EPSCB- F, aos técnicos e à voluntária que tão gentilmente se disponibilizaram a responder às minhas questões.

Agradeço também à minha família que sempre me incentivou e fez questão de estar presente de forma activa neste meu percurso ao qual me entreguei de alma e coração, mas que nem sempre foi fácil.

Um obrigado especial aos meus amigos e a algumas pessoas em especial que num espírito de interajuda e companheirismo “equilibraram” o barco nos momentos de maior turbulência. A todos o meu muito, muito obrigada.

Resumo

Em 2007, a Organização Mundial de Saúde, definiu cuidados paliativos como uma abordagem médica abrangente que se destina a melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam uma doença grave, incurável ou terminal.

O presente estudo tem como objectivo caracterizar a prestação de cuidados paliativos a população reclusa em Portugal, a partir de um estudo de caso. A partir da análise de documentos e da realização de entrevistas a três técnicos e um voluntário, são analisadas as estatísticas, o enquadramento legal e os procedimentos da prestação de cuidados paliativos a reclusos, bem como o papel da família.

Os dados foram analisados através de um processo dedutivo de análise de conteúdo.

Os principais resultados revelam que há enquadramento legal para a prestação de cuidados a reclusos com doença grave ou a necessidade de cuidados paliativos, mas que nem sempre o processo se concretiza e que ainda existem muitos obstáculos e constrangimentos nos nossos sistemas quer de Saúde, quer Prisional na resposta às necessidades dos doentes com doença grave incurável ou terminal e respectivas famílias.

Palavras-chave: Cuidados paliativos, reclusão, reclusos e legislação.

Abstract

In 2007, the World Health Organization defined palliative care as a comprehensive medical approach aimed at improving the quality of life of patients and their families facing severe, incurable or terminal illness.

The present study aims to characterize the provision of palliative care to the prison population in Portugal, based on a case study. From the analysis of documents and interviews to three technicians and one volunteer, the statistics, the legal framework and the procedures of palliative care for prisoners, as well as the role of the family are analyzed.

Data were analyzed through a deductive content analysis process.

The main outcomes reveal that there is a legal framework for the care of prisoners with severe illness or the need for palliative care, but that the process is not always implemented and that there are still many obstacles and constraints in our Health and Prison systems in responding to the needs of patients with incurable or terminal illness and their families.

Key words: Palliative care, incarceration, prisoners and legislation.

Lista de Abreviaturas

APCP – Associação Portuguesa dos Cuidados Paliativos

ARS – Administrações Regionais de Saúde

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CEP – Código de Execução de Penas

CNCP – Conselho Nacional de Cuidados Paliativos

CP – Cuidados Paliativos

DGSP – Direcção Geral dos Serviços Prisionais

EP – Estabelecimento Prisional

EPSCB-F – Estabelecimento Prisional de Santa Cruz do Bispo – Feminino

EPSCB- M – Estabelecimento Prisional de Santa Cruz do Bispo – Masculino

EUA – Estados Unidos da América

INE – Instituto Nacional de Estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

OMS – Organização Mundial de Saúde

PGDL – Procuradoria-geral Distrital de Lisboa

SC – Serviços Clínicos

SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

TEP – Tribunal de Execução de Penas

TSR – Técnicos Superiores de Reinserção

ULD – Unidade Livre de Drogas

Índice de Anexos

Anexo I - Tabela do Guião da Entrevista

Anexo II - Consentimento Informado

Anexo III - Tabela do Registo das Entrevistas Realizadas

Anexo IV - Tabela das Notas das Entrevistas

Índice

Agradecimentos.....	I
Resumo	II
Abstract	III
Lista de abreviaturas.....	IV
Lista de anexos.....	V
Introdução	1
1- Enquadramento teórico.....	2
1.1.Cuidados Paliativos.....	2
1.2.Cuidados Paliativos em contexto de Reclusão.....	5
2. Metodologia.....	8
2.1. Objetivos.....	8
2.2.Amostra e instrumentos	9
2.3.Procedimentos de recolha de dados	10
2.4. Análise de dados.....	11
3. Apresentação de Resultados	13
3.1. Analisar as estatísticas disponíveis sobre a prestação de cuidados paliativos em Portugal, particularmente da população reclusa.....	13
3.2. Conhecer o que está previsto na Legislação Portuguesa e noutros documentos oficiais relativos à Saúde e à Justiça em termos de prestação de cuidados paliativos a população reclusa	13
3.3. Analisar a perspectiva de técnicos e voluntários que actuam no sistema prisional, sobre os procedimentos nos cuidados prestados aos reclusos com diagnóstico de doença grave/crónica e necessidade de cuidados paliativos ou continuados e sobre o papel da família neste processo.....	14
4. Discussão.....	17
5. Conclusão e Limitações do Estudo.....	20
6. Referências Bibliográficas	22
Anexos.....	25

Introdução

Este trabalho de investigação destina-se à conclusão do Mestrado em Psicologia com especialização em Psicologia da Justiça e do Comportamento Desviante, cujo tema é “*Cuidados Paliativos em população reclusa em Portugal*”.

Como ponto de partida, é enquadrado o conceito de cuidados paliativos, mas também de doença grave. Uma doença grave ou crónica, caracteriza-se por não poder ser tratada num curto espaço, são doenças de evolução prolongada e permanente para as quais, actualmente não existe cura, afectando negativamente o doente, bem como a sua funcionalidade (Serviço Nacional de Saúde, 2016). Os seus efeitos podem ser controlados, nomeadamente com a ajuda dos cuidados paliativos (APCP, 2016).

Este estudo de caso vai ter como objectivos específicos analisar as estatísticas que estão disponíveis para a prestação de cuidados paliativos à população reclusa; perceber o que está previsto na Legislação Portuguesa ou noutros documentos não oficiais relativos à Saúde e à Justiça e analisar a perspectiva dos técnicos e voluntários que actuam no sistema prisional sobre como ocorrem estes procedimentos e a importância do papel da família em todo este processo.

Torna-se pertinente este estudo, uma vez que este é um estudo que vai tentar explorar dimensões quer da Saúde, quer da Justiça, relativas à população reclusa em Portugal, tendo em conta a aprovação da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos em 2012 e o Plano Estratégico definido recentemente para 2017/2018, proposto pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.

1. Enquadramento Teórico

1.1.Cuidados Paliativos

A esperança média de vida que se traduz como sendo, o número médio que um indivíduo pode viver desde o seu nascimento até à morte, tem vindo a aumentar em Portugal, continuando as mulheres a viver mais tempo de que os homens (Instituto Nacional de Estatística, 2016). Contudo, segundo o INE, (2016), a expectativa de vida de homens e mulheres tem vindo a aproximar-se com os maiores ganhos a registarem-se na população masculina. Entre o período de 2012 e 2014, o valor da esperança média de vida foi de 80,24 anos para ambos os sexos, sendo que a idade média dos homens é de 77 anos e 83 anos para as mulheres (INE, 2016).

Em 2007, a Organização Mundial de Saúde, definiu cuidados paliativos como sendo uma abordagem médica abrangente que se destina a melhorar a qualidade de vida dos doentes e da sua família que enfrentam uma doença grave, incurável ou terminal.

Os cuidados paliativos, segundo a OMS, (2007) mostram que estes cuidados proporcionam um alívio da dor e de outros sintomas a eles associados; são uma afirmação da vida e consideram a morte como um processo natural; não se destinam a antecipar ou adiar a morte; dão enfoque aos aspectos psicológicos e espirituais do doente; oferecem um sistema de apoio ao doente para que este possa estar activo até à sua morte e melhoram a qualidade de vida do doente de modo a que este sofra o mínimo possível.

Os cuidados paliativos não são prestados apenas à população idosa, como muitas vezes se sugere, visto que a doença terminal pode surgir em qualquer idade, até mesmo durante a infância (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016).

Para se ser um doente em cuidados paliativos deve-se estar perante uma destas condições: malformações congénitas ou outras situações que dependam de ajuda ao nível do suporte de vida ou apoio de longa duração; qualquer doença aguda, grave ou que ameace a vida (tais como traumatismos graves, leucemia, acidente vascular agudo); doença crónica progressiva, tais como: doença vascular, neoplasia, insuficiência renal ou hepática, AVC com significativa incapacidade funcional, doença cardíaca ou pulmonar avançada, doenças neurovegetativas e demência; lesões crónicas e limitativas, resultantes de acidente ou outras formas de trauma, ou em fase terminal (demência em estágio final, cancro terminal, acidente

vascular gravemente incapacitante) que não têm possibilidade de recuperação ou estabilização (OMS, 2007).

Twycross, (2004), refere que se deve tentar ajudar o doente oncológico em cuidados paliativos a ter a melhor qualidade de vida possível e ajudá-lo quando este se sente mais limitado para que este consiga atingir o seu potencial quer ao nível físico, psicológico, social ou espiritual. O doente nesta fase deseja alcançar a melhor qualidade de vida, de forma a minimizar todo o seu sofrimento. Este sofrimento implica “ *um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade de uma pessoa como ser biopsicossocial*” (Mcintyre, 1995 p.26).

Segundo a OMS, (2002), existem princípios universais, pelos quais uma equipa multidisciplinar em cuidados paliativos se deve reger e que consistem em: proporcionar o alívio da dor e outros sintomas que lhes provoquem sofrimento; encarar a morte como um processo natural; não têm como objectivo apressar ou adiar a morte; integrar os aspectos psicológicos e espirituais dos cuidados ao doente; promover um sistema de suporte global que ajuda o doente a viver o mais activamente possível; ajudar a família do doente a lidar com a doença, assim como também no seu luto e privilegiar uma abordagem multidisciplinar, e em equipa, para lidar com as necessidades do doente e da sua família.

Em Portugal, os cuidados paliativos e as questões sobre a morte ainda são um assunto *tabu* hoje em dia. Estes serviços existem no nosso país, mas ainda são escassos e insuficientes para as necessidades existentes (OMS, 2007).

Para além disto, importa referir que os cuidados paliativos são prestados com base nas necessidades dos doentes e das suas famílias e não com base no seu diagnóstico. Apenas os indivíduos que estejam perante um cancro mais avançado é que carecem deste tipo de serviço, bem como são os casos de doentes com SIDA em estado avançado, doentes com insuficiências de órgão (cardíaca respiratória, hepática e renal), os doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves ou doentes com demências em estado muito avançado (OMS, 2007).

Em suma, é importante perceber que os cuidados paliativos devem fazer parte do sistema de saúde, promovendo uma intervenção técnica que requer formação e treino específico obrigatório por parte dos profissionais que os prestam (ANCP, 2006).

Os cuidados paliativos também são cuidados preventivos, ou seja, previnem um grande sofrimento motivado por sintomas (dor, fadiga, dispneia); pelas múltiplas perdas

(físicas e psicológicas) associadas à doença crónica e terminal e reduzem o risco de lutos patológicos (ANCP, 2006).

Como ideia central, os cuidados paliativos centram-se na importância da dignidade da pessoa ainda que doente, vulnerável e limitada, aceitando a morte como uma etapa natural da vida que, até por isso, deve ser vivida intensamente até ao fim e constituem hoje uma resposta indispensável aos problemas do final da vida (ANCP, 2006).

É importante realçar ainda que os cuidados paliativos não devem ser só limitados a doentes terminais, uma vez que estes também devem englobar os que sofrem de perturbações psicóticas ou que sofram de complicações no futuro, por qualquer tipo de doença (Hert, Bosc, Sweers, Wampers, Lepeleirei & Correll, 2015).

Assim sendo, a Comissão Nacional para os Cuidados Paliativos, (2017), definiu oito linhas estratégicas de acesso aos serviços de cuidados Paliativos à população em geral que garante a transferência de doentes, tendo sempre em conta as suas necessidades e as suas preferências. As equipas dos cuidados paliativos (CP) articulam-se com outras equipas do Serviço Nacional de Saúde (SNS), referenciando os doentes através de informações provenientes do mesmo. Estas oito linhas orientam-se para: 1) organização do CNCP em articulação com os coordenadores regionais em cada uma das ARS (administrações regionais de saúde); 2) melhoria e generalização do nível básico de CP, ou seja, melhorar os cuidados prestados a todos os indivíduos com doenças graves e ameaçadoras da vida, independentemente do diagnóstico e da sua idade e onde se encontrem (domicílio, serviços de urgência), melhorando as “acções paliativas” praticadas por todos os profissionais de saúde de forma a capacita-los da elevada taxa de doentes com necessidades paliativas; 3) adequação de recursos especializados em CP que tentam ajustar os recursos dos CP especializados às necessidades da população, promovendo assim, a equidade de acesso a este tipo de cuidados em todo o país, independentemente do diagnóstico e idade do doente; 4) formação dos profissionais de saúde, de forma, a potenciar a formação específica em CP, quer no nível pré e pós-graduado, capacitando assim os profissionais de saúde que integram essas equipas; 5) acreditação e monitorização das equipas especializadas de CP, sendo que ainda existe muita desinformação, o que leva a que se tente acreditar e monitorizar as equipas existentes para aferir a qualidade dos serviços; 6) melhoria dos sistemas de informação de forma a melhorar a agilização da comunicação entre os diferentes prestadores de cuidados e permitir a monitorização dos cuidados prestados; 7) informação e sensibilização da população de forma, a melhorar o nível de informação sobre o modelos dos CP na população em geral e assim

fomentar o voluntariado aos doentes e familiares / cuidadores; 8) investigação em CP de forma a estimular e a potenciar a cooperação de equipas especializadas em CP e centros de investigação internacionais e nacionais.

1.2.Cuidados paliativos em contexto de Reclusão

Neste tópico, vamos falar de cuidados paliativos em contexto de reclusão, começando por falar globalmente do que acontece fora de Portugal, sendo que posteriormente vamos falar, especificamente do contexto Português.

O objectivo do sistema prisional é a correcção de comportamentos desviantes ou que fujam às normas. A prisão é assim um local fechado, onde os indivíduos estão inseridos e ao qual todos os seus movimentos e acontecimentos são monitorizados e registados (Foucault, 1999). É importante referir, que os EP's, nomeadamente no que concerne ao contexto de saúde, estes dispõem de serviços de saúde aos reclusos, mesmo que existam muitas fragilidades neste campo.

A partir de 2001 nos EUA, em trinta e três estados estabeleceram-se programas formais para reclusos em fim de vida (Bick, 2003). Com os elevados custos económicos e morais que as prisões acarretam, levou a que a ajuda aos doentes em estado terminal, se tornasse escassa. Isto leva a que, muitos destes reclusos com todas estas especificidades burocráticas, acabem por falecer nas cadeias. Uma das valências que se desconhece nestes estabelecimentos, trata-se de como é que os cuidados paliativos são prestados, bem como quais são os tratamentos inerentes (Maschi, Marmo & Han, 2014).

Existem práticas, para estes reclusos serem "*libertados*", ou poderem passar os seus fins de vida, fora dos estabelecimentos prisionais, mas como está descrito anteriormente é um processo complexo, devido às burocracias que acarreta.

Nos EUA, já se tentaram implementar algumas práticas tais como: uso de voluntários, equipas multidisciplinares, treino especializado aos indivíduos que trabalham nestes estabelecimentos e parcerias com hospícios na comunidade (Maschi, Marmo & Han, 2014).

Mas para tudo isto decorrer com normalidade, é necessário ultrapassar obstáculos tais como: dilemas éticos no que concerne à medida que têm (pena) e cuidados, desconfiança entre os funcionários e os reclusos, preocupações de segurança, preocupação com o excesso de medicação utilizada para a dor (consequências associadas), apatia entre prisioneiros

saudáveis e em fim de vida, direitos que estes possuem enquanto doentes em estado terminal, leis que implicam a libertação compassiva dos mesmos (Maschi, Marmo & Han, 2014).

Os programas de libertação compassiva nos EUA como Bick, (2003) e Maschi, Marmo e Han, (2014) referem, mostram que o sistema demora tanto tempo a actuar, que faz com que os reclusos acabem por morrer antes que lhes seja permitida a sua saída em liberdade.

Um das razões que apontam, prende-se com o facto de não conseguirem identificar da melhor maneira quem são os reclusos gravemente doentes e, conseqüentemente, já não representem uma ameaça à sociedade (Maschi, Marmo & Han, 2014).

O facto de não conseguirem identificá-los da melhor maneira, está a trazer graves custos económicos, e conseqüentemente uma superlotação das prisões. Apenas se tornam “livres”, se tiverem uma doença clinicamente limitadora e for justificável conceder-lhes a saída, ou seja, os médicos devem ter capacidade não só para prever “ *a expectativa de vida limitada, como o declínio funcional*” (Maschi, Marmo & Han, 2014).

Outro exemplo sobre as prisões e o sistema é o estudo de Wion & Loeb, (2016) que levanta questões sobre as prisões e os cuidados paliativos, sendo que chegaram à conclusão que: os cuidadores dos reclusos foram capazes de promover a dignidade e o respeito entre si, o que fez com que muitos vissem nos cuidadores uma família; os reclusos que permanecem muito tempo nas prisões envelhecem lá ou acabem mesmo por morrer, tudo devido ao sistema que é demorado neste tipo de processo, tal como acontece nos EUA; os coordenadores dos cuidados paliativos revelam que neste estudo existiu um impacto positivo sobre a população prisional em geral, bem como sobre a morte destes, uma vez que, promoveu misericórdia e apresentou uma alternativa à visão do sistema prisional como algo meramente punitivo, ou seja, mostrou que também existe o lado humano que apoia a dignidade do paciente, o que leva a que este encoraje a confiança entre o pessoal da prisão e os reclusos.

É de referir que anteriormente a morte era solitária e dolorosa, mas com a ajuda dos cuidadores tudo se alterou, uma vez que o papel do cuidador era crucial, visto que estes sentiam que ajudar os outros, os tornavam melhores pessoas. Alguns criaram relações tão estreitas, que levavam a que estes sentissem que havia respeito. A maioria dos cuidadores de reclusos, no entanto, relatou que chegar perto do recluso após o seu falecimento, os fazia sentir com muita dor e tristeza. Falar com colegas ou membros da equipa de cuidados paliativos muitas vezes os ajudou a lidar com todo este sofrimento. O estigma de morrer na prisão era uma preocupação, especialmente em termos de como isso poderia afectar

negativamente os membros da sua família. Muitos não temem a morte em si, mas sim o processo de morrer na prisão. Alguns reclusos, chegavam ao ponto de aceitar a morte como uma "*fuga*" ao sofrimento, dor e solidão (Wion & Loeb, 2016).

Assim, deve-se ter em atenção que é necessário uma diversidade multidisciplinar nas equipas em termos de especialistas, que os membros que façam parte das mesmas tenham determinadas características de supervisionamento, selecção e triagem cuidada dos reclusos (Wion & Loeb, 2016).

Como se descreveu anteriormente, os EUA, tem os seus próprios programas e vêem os cuidados de saúde de uma determinada forma, tal como acontece no contexto português, como vai ser descrito de seguida.

De acordo com o Código de Execução de Penas, (2010), o recluso tem direitos (art.7º do capítulo I) e deveres (art.8º do capítulo I), nomeadamente ao nível da saúde (título VII). Este tem direito a cuidados de saúde em ambulatório e internamento hospitalar não prisional (art. 34º, título VII), defesa e promoção da saúde (art. 35º, título VII) e comunicação em caso de internamento, doença grave ou morte (art. 36º, título VII).

Alguns destes direitos que os reclusos possuem referem-se ao facto do director do Estabelecimento Prisional (EP) sob proposta dos serviços clínicos, autorizar a saída do recluso para receber cuidados de saúde ambulatoriais, nomeadamente o internamento em unidades de saúde não prisionais (Procuradoria Geral Distrital de Lisboa, 2016).

Para além disto compete ao médico ou a outra pessoa legalmente autorizada que exerça funções no estabelecimento prisional: acompanhar a evolução da saúde física e mental dos reclusos de forma a manter actualizado o processo clínico individual do recluso, registando todas as queixas e resultados de exames e a descrição pormenorizada de lesões acidentais ou resultantes de acção directa do próprio ou de terceiro e criar, em articulação com os serviços de saúde do exterior, as condições necessárias à continuação de tratamento médico após a libertação do recluso (PGDL, 2016).

Alguns EP's em Portugal, não têm serviço de internamento permanente como é o caso do Estabelecimento Prisional de Santa Cruz do Bispo - Feminino (EPSCB-F), o que implica que alguns dos doentes que apresentem uma doença mais aguda tenham de ser enviados para o Hospital da área onde o EP se localize, ou mesmo terem que ser encaminhados para o Hospital Prisão em Caxias.

2. Metodologia

A metodologia adoptada é um estudo de caso, definido como “*um estudo em profundidade de um ou mais exemplos de um fenómeno no seu contexto natural, que reflecte a perspectiva dos participantes neles envolvidos*” (Gall e colaboradores, 2007:447 cit. in Amado & Freire, 2013). Nos estudos de caso, o investigador pretende conceptualizar, comparar, construir hipóteses ou mesmo teorizar, partindo da compreensão das particularidades do caso ou dos casos em estudo (Hamel, 1998: 121 cit. in Amado & Freire, 2013).

No estudo empírico desenvolvido, o caso estudado diz respeito a uma região do país em que existem vários estabelecimentos prisionais situados numa área geográfica reduzida. Embora fosse pertinente, neste estudo saber mais pormenorizadamente o número de reclusos, bem como qual é a prevalência de determinadas doenças em meio prisional, o mesmo não foi possível, pela inexistência de dados estatísticos referentes a uma zona específica e existirem apenas dados gerais.

Em 2008, segundo a DGSP, (2016), entraram no sistema prisional cerca de 10807 reclusos, onde se encontram incluídos os que estão internados na Clínica Psiquiátrica do Estabelecimento Prisional de Santa Cruz do Bispo – Masculino, sendo que 19.5% desses reclusos eram preventivos e 80.5% dos reclusos eram condenados. Nesse mesmo ano, em relação à prestação de cuidados de saúde em meio prisional, constatamos que 24.8% dos reclusos tinham patologia infecciosa; 3% eram portadores de VIH; 4.3 % eram portadores de VIH e Hepatites e 17.5% eram portadores de Hepatites.

2.1. Objectivos

O presente estudo tem como objectivo geral fazer uma caracterização sobre a prestação de cuidados paliativos a reclusos com doença grave/ crónica em Portugal.

Definiram-se os seguintes objectivos específicos:

- Analisar as estatísticas disponíveis sobre a prestação de cuidados paliativos em Portugal, particularmente da população reclusa;

- Conhecer o que está previsto na Legislação Portuguesa e noutros documentos oficiais relativos à Saúde e à Justiça em termos de prestação de cuidados paliativos a população reclusa;
- Analisar a perspectiva de técnicos e voluntários que actuam no sistema prisional, sobre os procedimentos nos cuidados prestados aos reclusos com diagnóstico de doença grave/crónica e necessidade de cuidados paliativos ou continuados e sobre o papel da família neste processo.

2.2.Amostra e instrumentos

Sendo um estudo de caso, como referem Gall e colaboradores, (2007) cit. in Amado & Freire (2013), a recolha de dados deve ser ampla, dinâmica e diversificada, sendo a exaustividade das fontes um critério fundamental. Segundo estes autores, as fontes de dados (informantes - chave, ficheiros institucionais) devem ser consultados muitas vezes, sendo que por vezes pode haver dificuldade em saber quais as mais relevantes.

Neste estudo em concreto, consideramos dois tipos de fontes: 1) Documentos; 2) Entrevistas a informantes.

Documentos: Foram analisados diversos documentos que consideramos fundamentais para perceber o conjunto de regras e procedimentos estruturadores da prestação de cuidados de saúde à população reclusa no âmbito do sistema prisional português, a saber:

- a) Plano Estratégico dos Cuidados Paliativos em Portugal, no qual estão referenciados os níveis de diferenciação, a complexidade dos doentes, a formação de cuidados paliativos e uma rede nacional de cuidados paliativos. Este documento refere ainda a visão e a situação dos cuidados paliativos em Portugal, terminando com as estratégias para a implementação dos cuidados paliativos no biénio 2017-2018.
- b) Manual de Procedimentos para a Prestação de Cuidados de Saúde em Meio Prisional no sentido de perceber o conjunto de regras e procedimentos estruturadores da prestação de cuidados de saúde à população reclusa no âmbito do sistema prisional português.
- c) A Lei nº36/96 de 29 de Agosto que diz respeito aos reclusos condenados em pena de prisão afectados por doença grave.

- d) O Código de Execução de Penas (art. 7º do capítulo II que diz respeito aos direitos dos reclusos, sendo o art. 8º do capítulo II, respeitante dos deveres do recluso. No título VII temos os art. 34º, art. 35º e art. 36º. O art. 34º refere-se a cuidados de Saúde em ambulatório e internamento hospital não prisional; o art. 35º aos cuidados de saúde coactivamente impostos e o art. 36º trata a comunicação em caso de internamento, doença grave ou morte. De referir que o CEP foi aprovado pelo Decreto - Lei nº 115/ 2009 de 12 de Outubro.

Entrevistas a informantes: Foram entrevistados três técnicos e uma voluntária. Os três técnicos superiores de reinserção (TSR) dão apoio aos estabelecimentos seleccionados nessa zona geográfica. Estes técnicos, têm inúmeras funções que se concentram em executar pedidos de atendimento; dinamizar programas de intervenção, em articulação com o Tribunal de Execução de Penas (TEP); propor e desenvolver as actividades necessárias ao acolhimento dos reclusos em colaboração com o Instituto de Reinserção Social e os restantes serviços do estabelecimento; conceber, adoptar e ou aplicar métodos e processos técnico-científicos considerados mais adequados ao acompanhamento dos reclusos durante a execução das medidas privativas de liberdade, nomeadamente no que respeita à elaboração e actualização do plano individual de readaptação e à emissão de pareceres legalmente exigidos ou superiormente solicitados; prestar às direcções dos estabelecimentos a assessoria técnica necessária à execução do plano individual de tratamento dos detidos (Decreto - Lei nº346/91 de 18 de Setembro). Para além dos TSR, entrevistamos uma voluntária, que tem como missão estabelecer relações de proximidade e confiança com os reclusos, ajudando-os a encontrar um sentido para o tempo de reclusão. Decidimos optar por estes informantes, uma vez que ambos trabalham directamente com os reclusos e têm simultaneamente uma maior sensibilidade para as problemáticas externas ao EP.

2.3.Procedimentos de recolha de dados

Perante o objecto de estudo em questão, tornava-se imperioso saber quais os normativos que regem os estabelecimentos prisionais, tendo em conta a prestação de cuidados de saúde. Os documentos foram assim, consultados e analisados, tendo havido da nossa parte uma preocupação com todos em identificar os conteúdos pertinentes referentes aos cuidados e procedimentos a adoptar perante um recluso com doença grave/ crónica exigente de cuidados paliativos.

As entrevistas aos informantes seleccionados decorreram em locais de conveniência dos participantes, depois de obtidas as devidas autorizações (director do Estabelecimento Prisional e entidades responsáveis) e consentimentos informados (Anexo II).

Foi utilizado um guião de entrevista semi -estruturado (Anexo I) que incluiu os seguintes tópicos:

1) Procedimentos, no sentido de explorar o que acontece internamente nos EP's (como actuam, quem actua) e também o que acontece no exterior (actuação por partes dos agentes externos como voluntários e como é feito todo o encaminhamento de uma problemática em específica), bem como quais são as respostas que são dadas a estes reclusos, ao nível de tratamentos; 2) papel da família, nomeadamente ao nível da alteração do padrão de visitas quando estes se encontram internados no EP ou nos Hospitais e como é que feita a ponte com a família, ou seja, se a mesma também dispõe de ajuda personalizada; 3) enquadramento legal de forma a tentar entender o que é feito para ajudar estes reclusos, com base na Lei, bem como o que está previsto ocorrer em determinadas circunstâncias e 4) o que pode ser mudado, obstáculos, ou seja, perceber dos profissionais que trabalham directamente com estes reclusos o que pode ser alterado, que pode incluir limitações, aspectos positivos e sugestões.

As entrevistas duraram entre 15 e 20 minutos e foram registadas em notas manuscritas (Anexo III), pelo investigador, uma vez que não foram obtidos consentimentos para a sua gravação em áudio.

2.4. Análise de dados

A análise dos dados recolhidos quer nos documentos quer nas entrevistas, foi efectuada através de um processo dedutivo de análise de conteúdo. Na lógica dedutiva parte-se de uma formulação de um enunciado hipotético, face a um dado corpo de conhecimentos teóricos prévios organizados e consistentes, de forma a se chegar a uma determinada conclusão (Amado & Freire, 2003). Neste caso, partimos de quatro dimensões que consideramos essenciais face aos nossos objectivos: os procedimentos, o papel da família, o enquadramento legal e o que pode ser mudado, obstáculos. Estas dimensões foram conceptualizadas da seguinte forma:

- a) Procedimentos: teve-se em atenção como é executada a triagem e selecção dos reclusos; que tipo de respostas é que são dadas aos reclusos tendo em conta a

prestação de cuidados de saúde no exterior; se existe alguma alteração em termos de espaço de acolhimento destes reclusos no EP e o que se faz e providencia quando é detectada a patologia da doença grave/ incurável ou a necessidade de cuidados paliativos (desde como e feito esse encaminhamento que parte do EP aos locais de saúde e que tratamentos são disponibilizados fora e dentro do EP).

- b) Papel da família: é tido em conta, nomeadamente se a mesma tem um papel activo junto do recluso quando este está doente e se o próprio EP disponibiliza algum tipo de apoio quer psicológico, quer no acompanhamento da família durante a doença do recluso.
- c) Enquadramento legal: estamos a considerar o que está previsto na Lei, quanto à prestação de cuidados paliativos a reclusos e se os procedimentos vão ao encontro do que a Lei prevê e define.
- d) Obstáculos/ propostas de mudanças: sugestões que deveriam ocorrer durante todo o processo não só em relação ao recluso, mas a todos os intervenientes que lidam directa ou indirectamente com ele, tendo em atenção os principais obstáculos a toda esta condição.

3. Apresentação de Resultados

A apresentação dos resultados tem por base os três objectivos específicos do estudo.

3.1. Analisar as estatísticas disponíveis sobre a prestação de cuidados paliativos em Portugal, particularmente da população reclusa

A partir da análise de documentos e apesar da pesquisa exaustiva nas bases disponíveis, foi difícil recolher dados sobre a prestação de cuidados paliativos à população reclusa, uma vez que os dados existentes, apenas dizem respeito à população não reclusa. Esses dados reportam que em Portugal, neste momento segundo o Plano Estratégico de Cuidados Paliativos, (2017) e de acordo com dados de 2015, faleceram 108511 indivíduos que padeciam de uma doença grave e consequentemente tiveram necessidade de cuidados paliativos. Nesse mesmo ano, em Portugal 81926 indivíduos, careciam destes cuidados, sendo a região Norte a mais necessitada com um número de indivíduos a chegar aos 25320.

3.2. Conhecer o que está previsto na Legislação Portuguesa e noutros documentos oficiais relativos à Saúde e à Justiça em termos de prestação de cuidados paliativos a população reclusa

A partir da análise das entrevistas percebemos que os técnicos têm conhecimentos sobre algumas Leis que protegem os reclusos, dando exemplos daquelas que estão associadas aos cuidados de saúde ou medidas de alteração da pena. Referiram o CEP, nomeadamente o art. 118º; art.119º e art. 120º, artigos estes, que referem quais os beneficiários e a modalidade da modificação de execução da pena. Por outro lado, a pesquisa aprofundada de documentos revelou que para além das Leis referidas pelos técnicos, há outras Leis que sustentam os direitos associados à Saúde dos reclusos. Por exemplo: o art. 12º do Pacto Internacional de direitos económicos, sociais e culturais de 1966 que refere que *“qualquer indivíduo tinha o direito de desfrutar do nível mais elevado possível de saúde física e mental”*; o art. 9º dos princípios básicos em 1990 o qual afirma que *“ os reclusos terão acesso aos serviços de saúde nacionais disponíveis sem discriminação baseada na sua situação actual / legal”*; e a última revisão realizada em Janeiro de 2006, que reforça a responsabilidade das autoridades prisionais na prestação da saúde a todos os reclusos e a necessidade dos Serviços Clínicos

prisionais, devem-se articular com as instituições e os organismos responsáveis pela saúde pública; a Lei nº 36/96 de 29 de Agosto, aprovada pelo governo e em processo de aprovação em Assembleia da Republica, também no Título XV do Livro I do Código – modificação da execução de penas de prisão diz que “ *aos condenados afectados por doença grave, evolutiva e irreversível que já não respondam a terapêuticas disponíveis; aos condenados portadores de deficiência permanente grave que obrigue à dependência de terceiros e seja incompatível com a normal manutenção em meio prisional; e aos condenados de idade avançada, quando o seu estado de saúde, físico, psíquico ou de autonomia se mostre incompatível com a normal manutenção em meio prisional ou afecte a sua capacidade para entender o sentido da execução de pena*”, podendo, em caso de necessidade, existir modificação da pena. Já o Código de Execução de Penas, (2010), estabelece os direitos (art.7º do capítulo I) e deveres (art.8º do capítulo I), do recluso, nomeadamente ao nível da saúde (título VII). Este tem direito a cuidados de saúde em ambulatório e internamento hospitalar não prisional (art. 34º, título VII), podendo apenas em caso de necessidade extrema impor-se coercivamente cuidados de saúde (art. 35º, título VII) e comunicação em caso de internamento, doença grave ou morte (art. 36º, título VII).

Para nosso estudo analisamos ainda os critérios e as valências que são características da população reclusa DGSP, (2016) e o que deve o médico da EP fazer a quais as autorizações necessárias ter, para que o recluso possa receber cuidados ambulatoriais. (PGDL, 2016). Analisamos ainda o art. 9º e o art. 12º do Pacto Internacional de direitos económicos, sociais e culturais os quais referenciam o direito que (...*qualquer individuo tem em desfrutar ao nível mais elevado possível de saúde física e mental*)” (DGSP, 2016).

3.3. Analisar a perspectiva de técnicos e voluntários que actuam no sistema prisional, sobre os procedimentos nos cuidados prestados aos reclusos com diagnóstico de doença grave/crónica e necessidade de cuidados paliativos ou continuados e sobre o papel da família neste processo

Deste tópico vamos falar sobre três dimensões fundamentais: os procedimentos, o papel da família e os obstáculos e sugestões de mudança.

a) Procedimentos

Segundo os informantes, os procedimentos seguem determinadas linhas que passam por: aquando da entrada do recluso no EP são-lhe colocadas várias perguntas (ficha de

acolhimento); os reclusos, quando estão doentes, dirigem-se inicialmente para os Serviços Clínicos, a fim de, serem observados e caso seja necessário são enviados para o Hospital da zona em que está afeto o EP ou para o Hospital Prisão em Caxias; referem que em determinados casos, os reclusos permanecem nas enfermarias e afirmam existir reajustes nas visitas. Estes incluem: cuidados a prestar segundo fases da vida; cuidados perante situações aos doentes identificados em grupos de risco; cuidados perante situações de doença aguda e/ou urgentes; cuidados a prestar segundo especialidades médicas; cuidados a prestar ao nível da Psicologia Clínica; programas específicos de intervenção na toxicodependência e intervenção de saúde no âmbito da inclusão do recluso em actividades (DGSP, 2016), referindo que perante situações de doença aguda e/ou urgentes, disponibiliza consultas em tempo adequado conforme as situações clínicas (critérios de gravidade) e seguindo os critérios de triagem adequados, fazendo ainda uma referenciação atempada e adequada de todas as situações urgentes/ emergentes para os hospitais civis da área ou Hospital Prisional de S. João de Deus em Caxias, tal como referido pelos intervenientes (DGSP, 2016). O director do Estabelecimento Prisional (EP) sob proposta dos serviços clínicos, também tem determinados procedimentos a seguir como autorizar a saída do recluso para receber cuidados de saúde ambulatoriais, nomeadamente o internamento em unidades de saúde não prisionais. Compete também ao médico ou a outra pessoa legalmente autorizada que exerça funções no estabelecimento prisional: acompanhar a evolução da saúde física e mental dos reclusos de forma a manter actualizado o processo clínico individual do recluso, registando todas as queixas e resultados de exames e a descrição pormenorizada de lesões acidentais ou resultantes de acção directa do próprio ou de terceiro e criar, em articulação com os serviços de saúde do exterior, as condições necessárias à continuação de tratamento médico após a libertação do recluso (PGDL, 2016).

b) Papel da família

Segundo os nossos informantes, existem reclusos que podem e têm apoio familiar e outros não. Referem ainda não ter qualquer tipo de informação em relação a se estas famílias têm ajuda personalizada, bem como se é estabelecido ou não um padrão de visitas quando os reclusos são internados. Revelam ainda a inexistência, de ajuda psicológica por parte do EP à família. De acordo com a nossa pesquisa, não existe nenhuma norma legal que preveja o apoio às famílias dos reclusos.

c) Obstáculos e sugestões de mudança

Os participantes elencaram algumas necessidades de mudanças que consistem numa melhor gestão dos guardas prisionais; no tempo de demora no agendamento da marcação das consultas. Uma das sugestões que referem, é ao nível da psicologia, uma vez que, acham que deveria existir mais acompanhamento, de forma a se fazer uma melhor ponte com o exterior. Também mencionam que deveria existir uma maior prevenção de algumas doenças, com tratamentos mais personalizados, uma vez que muitas das doenças apenas são detectadas em ambiente prisional, o que leva a que a propagação seja maior, visto a doença por vezes ter sido descoberta tardiamente.

4. Discussão

Começamos por dar enfoque a um dos objectivos específicos propostos a este estudo que visava analisar as estatísticas disponíveis sobre a prestação de cuidados paliativos em Portugal. Contudo, por falta de informação relativa à população reclusa nessas condições, este objectivo não foi totalmente alcançado, uma vez que as estatísticas só fazem referência à população não reclusa e muito mais no que diz respeito ao número de reclusos que usufruem ou usufruíram de cuidados paliativos. Tal constatação fez-nos interrogar pela razão da inexistência de tais estatísticas pois a única referência que conseguimos, é relativa às patologias infecciosas (DGSP, 2016). O desconhecimento destes dados levam-nos a crer que não há uma preocupação concreta em coligir estes dados nos estabelecimentos prisionais. Este desconhecimento, leva consequentemente a que também não se saiba qual a melhor abordagem, de forma a ir ao encontro das necessidades dos reclusos que apresentam patologias mais preocupantes, tendo em conta se elas foram adquiridas em ambiente prisional ou se vieram com o recluso do exterior, tornando difícil a seleção de programas de intervenção prisionais eficientes, uma vez que se desconhece onde apostar, se em programas de rastreio ou de prevenção.

Ao analisarmos as entrevistas dos informantes e ao fazermos o balanço com o que os documentos analisados, percebemos, que ao nível dos procedimentos, o que foi referido pelos informantes, ainda que superficialmente, é coerente com o que está legislado, dando alguns exemplos.

A legislação portuguesa prevê um conjunto amplo de medidas referentes aos cuidados de saúde da população reclusa a par do que é advogado pelos programas internacionais, tendo estes os mesmos constrangimentos económicos dos que são referidos em países como os EUA (Bick, 2003; Mashi, Marmo & Han, 2014). A similaridade destes, são evidentes na prática em questões como os programas de libertação compassiva, onde tanto em Portugal como nos EUA, embora previstos na lei, são praticamente residuais.

Quando referimos as famílias, as informações que obtivemos através de ambas as fontes, indicam-nos que a legislação, se centra unicamente no indivíduo enquanto recluso e não na sua família, apesar de estudos como os de Wion e Loeb, (2016) e o Plano Estratégico dos Cuidados Paliativos (PNCP, 2017) referirem o papel central da família, como cuidadores na humanização dos cuidados de saúde dos pacientes em cuidados paliativos trazendo dignidade ao paciente e produzindo um impacto positivo na população prisional em geral. A

ausência de programas piloto que analisem as vantagens desde tipo de intervenção, parece-nos ser necessário no futuro de modo a estabelecer estratégias para o futuro.

Sabemos contudo, que os técnicos superiores de reinserção são muitas vezes solicitados pelos tribunais (assessoria) para recolher junto das famílias informações, a fim de formularem um parecer, estabelecendo-se assim encontros pontuais. Será isto suficiente? A figura da família poderá ser uma mais-valia não só no próprio momento, como uma forma de apoio psicológico ao recluso, como a longo prazo, poderá vir a comprometer a própria reintegração do indivíduo na sociedade. Neste sentido, seria pertinente que os profissionais neste contexto privilegiassem também esta abordagem.

Os informantes têm um conhecimento sobre as leis e que as mesmas estão a ser aplicadas de uma forma geral aos reclusos, quando os mesmos necessitam. Contudo, os participantes não demonstram saber quais os procedimentos específicos a ter com estes doentes. Sobressaiu aqui, o conhecimento da lei referente á execução de pena, mas revelaram desconhecimento sobre as leis e ou normas que devem reger a prestação de cuidados de saúde á população reclusa. A ausência de formação contínua e de guias de intervenção para os profissionais dos estabelecimentos prisionais em geral e em particular para os profissionais de saúde destes estabelecimentos, poderia melhorar a eficiência da prestação de cuidados de saúde a estes indivíduos e agilizar procedimentos em situações muitas vezes limite, diminuindo a mortalidade em meio prisional e dignificando a morte destes pacientes.

Por último, mas não menos importante, os participantes identificam a necessidade de alterações. Essas alterações, centram-se: na contratação de um maior número de guardas prisionais; uma maior rapidez na marcação das consultas; um aumento do número de psicólogos nos estabelecimentos prisionais, a fim de darem apoio à população reclusa, e às famílias; a existência de um equilíbrio entre o número de reclusos e o número de profissionais de saúde nos estabelecimentos prisionais a fim de, precocemente, serem detectados problemas de saúde e, reportam também que deviam existir menos obstáculos, para que fosse possível colocar em prática a legislação que prevê a modificação da alteração de pena.

Sendo, o VIH e a Hepatite a grande preocupação para com a população reclusa, questionamo-nos se as outras doenças crónicas, não deveriam também elas merecer a preocupação dos responsáveis que legislam e dirigem estes estabelecimentos? Se as doenças infecciosas podem causar grandes e graves problemas num EP, há que não esquecer outras, igualmente graves e que podem implicar, morrer longe e afastados de quem amam. Pensamos que é imperioso criar-se legislação e ou manuais /guias técnicos de procedimentos que

deviam ser implementados, não só com a população reclusa como com as suas famílias, a fim de não só se humanizar mais o processo de tratamentos, como torna-lo mais eficiente. A nosso ver a formação e a contratação de técnicos multidisciplinares é algo urgente.

5. Conclusão e Limitações do Estudo

Concluiu-se que existem Leis que possibilitam a modificação da pena de prisão a reclusos que apresentam doença grave e/ ou urgentes, conforme abordado no Manual de Procedimentos para a Prestação de Cuidados de Saúde em Meio Prisional (DGSP, 2016) e que numa situação emergente possam ser encaminhados para o Hospital civil da área do estabelecimento prisional ou para o Hospital Prisional de S. João de Deus em Caxias. Os profissionais envolvidos têm conhecimento sobre isto, contudo, as orientações do Plano Estratégico e da Lei de bases não está claramente plasmada nos procedimentos descritos, desde logo por uma desvalorização do papel da família nestas circunstâncias. Algumas dessas Leis, como a Lei nº 36/96 de 29 de Agosto e o art. 115º do CEP, que possibilita que os advogados possam pedir liberdade condicional para os reclusos nestas situações, não é, na maioria das vezes, concedida.

Outro assunto abordado e que carece alguma atenção é o facto de existirem poucos psicólogos e profissionais que dêem apoio personalizado aos reclusos, uma vez que em muitos estabelecimentos prisionais, apenas existem 2 psicólogos, para 1000 reclusos, o que leva a que a saúde mental também tenha défices e proporcione um aumento de doenças entre a população reclusa e conseqüentemente às suas famílias. Perspetivamos ainda contratação de mais profissionais ligados essencialmente à Psicologia (tanto para recluso como para as famílias) e aos cuidados Paliativos e por fim, e não menos importante, munir os profissionais que direta e ou indiretamente lidam com reclusos com doença grave e ou crónica, de formação específica.

Assim, consideramos que este trabalho chegou ao fim sem contudo ter terminado. Temos consciência que este estudo foi o início de uma caminhada que, forçosamente, terá que ter uma continuidade para bem de todos que direta ou indiretamente estão ligados à Justiça e à Saúde em Portugal e lutam para que ela, cada vez mais adquira qualidade e humanidade. Perspetivamos assim, não só um conhecimento mais profundo sobre a realidade vivida nos EP's, como a criação de manuais /guias técnicos de procedimentos para maior equidade e ligeireza nos procedimentos a adotar.

As limitações que posso elencar para este estudo de caso são: a reduzida amostra de participantes, devido ao atraso e/ou inexistência de resposta ao pedido das autorizações por parte dos responsáveis desses mesmos estabelecimentos prisionais; o facto de não ter sido possibilitada a gravação das entrevistas e assim ter tido um trabalho árduo a compor toda a

informação pertinente para o estudo e a quase inexistente literatura sobre esta temática no contexto português.

6.Referências Bibliográficas

Amado, J., Freire, I. (2013). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Imprensa da Universidade de Coimbra. 2ª ed.

Associação Nacional de Cuidados Paliativos (2006). *Formação de Enfermeiros em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP*. Portugal.

Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2016). Obtido em Março de 2016 em, <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>.

Bick, J. (2003). *Providing Palliative Care for Incarcerated Patients*. Brown Medical School. *The Body Pro: The HIV Resource for Health Professionals*. Obtido em Março de 2016 em, <http://www.thebodypro.com/content/art34135.html>.

Código de Execução das Penas e Medidas Privativas de Liberdade (2010). *Diário da República*. 171/2010 Série I. Ministério da Justiça. Lisboa.

Comissão Nacional dos Cuidados Paliativos (2017). *Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos*. Biénio 2017-2018.

Decreto – Lei nº36/96 de 29 de Agosto. *Diário da República*. Ministério da Justiça. Lisboa.

Decreto – Lei nº 115/ 2009 de 12 de Outubro. *Diário da Republica* nº 197- I Série. Ministério da Justiça, Lisboa.

Decreto – Lei nº 346/91 de 18 de Setembro. *Diário da República* nº 215 - I Série A. Ministério da Justiça. Lisboa.

Direcção Geral dos Serviços Prisionais (2016). *Manual de Procedimentos para a Prestação de Cuidados de Saúde em Meio Prisional*.

Foucault, M. (1999). *Vigiar e Punir: Nascimento da Prisão*. Petrópolis: Editora Vozes.

Instituto Nacional de Estatística (2016). *Statistics Portugal*. Obtido em Maio de 2015 em, https://www.ine.pt/xportal/xmain?Xpgid=ine_main&xpid=INE.

Maschi, T., Marmo, T., & Han, J. (2014). Palliative and end-of-life care in prisons: a content analysis of the literature. 10(3) DOI: 10.1108/IJPH-05-2013-0024.

Mcintyre, T. & Vila-Chã, C. (1995). *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares*. Braga: Associação Portuguesa dos Psicólogos.

Mujuzi, J. (2009). Releasing terminally ill prisoners on medical parole in South Africa. 2, 2, 59-61.

News Medical Life Science and Medicine (2016). *Programas de libertação compassiva para os presos precisam ser reformadas: investigação*. Obtido em Abril de 2016 em, <http://www.news-medical.net/news/20110604/11136/Portuguese.aspx>.

Organización Mundial de la Salud (2007). *Control del Cáncer. Aplicación de los conocimientos. Guia de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados paliativos*.

Procuradoria - Geral Distrital de Lisboa (2016). Ministério Público. Obtido em Março de 2016, em http://www.pgdlisboa.pt/leis/lei_mostra_strutura.php?Tabela=leis&artigo_id=&nid=1147&nversao=&tabela=leis&so_miolo.

Serviço Nacional de Saúde (2016). Obtido em Dezembro de 2016, em <https://www.sns.gov.pt/>.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ª edição). Lisboa: Climepsi.

WHO (2002). *Relatório Mundial da Saúde. Saúde Mental: nova conceção, novas esperanças*.

WHO Palliative Care: symptom management and end-of-life care (2004).
<http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/genericpalliativecare082004.pdf>.

Wion, R.K., MS, RN, Loeb, S. J. (2016) “ *End-of-Life Care Behind Bars: A Systematic Review*”- Continuing Education. Original Research.

ANEXOS

Anexo I – Tabela do Guião da Entrevista

Tabela do Guião de entrevista - Cuidados Paliativos em População Reclusa em Portugal

Objectivos	Tópicos	Questões para o entrevistado
<p>Entender quais os procedimentos que o Sistema Prisional adopta perante reclusos com diagnóstico de doença grave, incurável ou terminal ou com necessidade de cuidados paliativos ou continuados</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Procedimentos: <ul style="list-style-type: none"> ○ Internos (pessoal/quem atua, como atuam) ○ Externos (actuação, encaminhamento, voluntários) • Lei (o que está previsto, o que acontece) 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quais são os procedimentos adoptados no EP quando há um diagnóstico de doença grave, incurável ou terminal OU quando é identificada a necessidade de cuidados paliativos ou continuados num recluso?</i> <ul style="list-style-type: none"> ○ <i>Existe triagem e selecção aos reclusos na prestação de cuidados paliativos?</i> ○ <i>Estes reclusos são enviados para um hospital ou outras respostas, ou permanecem no estabelecimento prisional?</i> ○ <i>Os reclusos com este tipo de diagnóstico, permanecem nas mesmas celas, ou são enviados para outras celas?</i> • <i>Os procedimentos descritos seguem o que está previsto em alguma norma ou regulamento? Estão previstos na Lei?</i>
<p>Conhecer os tratamentos especializados a que têm acesso os reclusos com diagnóstico de doença grave, incurável ou terminal OU com necessidade de cuidados paliativos ou continuados, quer</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores do doente • Respostas (médica, psicológica, espiritual) • Importância dos Direitos Humanos 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Quais os tratamentos disponibilizados e que tipos de tratamento, bem como quais são as necessidades no estabelecimento prisional a reclusos com este diagnóstico OU com esta necessidade?</i> • <i>E fora do EP, a que tratamentos têm acesso?</i>

no EP quer na comunidade

Compreender o papel da família dos reclusos quando estes se encontram com diagnóstico de doença grave, incurável ou terminal OU com necessidade de cuidados paliativos ou continuados

- Papel da família nos cuidados de saúde do doente (acompanhamento aos tratamentos, acesso à informação clínica, se a família apoia e se a família tem apoio para ultrapassar esta fase)

- Alteração no contacto (padrões de visita)

- *A família tem um papel activo durante a doença / tratamento destes reclusos?*
- *O EP toma alguma medida para promover o acompanhamento das famílias a estes reclusos?*
 - *Há alterações na periodicidade e nos horários das visitas?*
 - *Se os reclusos forem internados em contexto hospitalar, podem ter visitas?*
- *A família tem ajuda personalizada, nomeadamente psicológica, quando é diagnosticada doença grave, incurável ou terminal a um recluso?*
- *Quem providencia essa ajuda?*

Avaliação global dos cuidados prestados a reclusos com diagnóstico de doença grave, incurável ou terminal OU com necessidade de cuidados paliativos ou continuados

Limitações e constrangimentos

Aspectos positivos / facilitadores

-
- *Considerando os procedimentos e tratamentos que descreveu, o que acha que pode ser melhorado e quais acha que são os obstáculos prestados aos reclusos nesta situação?*
 - *Considera que estes reclusos têm acesso às mesmas respostas que os cidadãos que não estão presos? Qual a sua opinião sobre isto?*
 - *Quais são, na sua perspectiva, as principais obstáculos, constrangimentos na prestação de tratamento especializado ou de cuidados paliativos à população reclusa?*
 - *E o que considera que melhor funciona*
-

na prestação de cuidados a reclusos nesta situação?

Sugestões e
recomendações

Necessidades dos
Profissionais (formação,
aconselhamento)

- ***O que poderia ser feito para melhorar os cuidados a estes reclusos?***
 - ***Formação aos profissionais?***
Qual? A quais? Providenciado por quem?
-

Anexo II – Consentimento Informado



CATÓLICA

FACULDADE DE EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

PORTO

Pedido de colaboração no estudo e Consentimento Informado

Tema: *Cuidados Paliativos em População Reclusa em Portugal*

Investigador Principal: Ana Catarina Rodrigues Lumini de Oliveira (Mestranda em Psicologia da Justiça e do Comportamento Desviante – Universidade Católica Portuguesa do Porto).

Orientação: Professora Doutora Elisa Veiga e Professora Doutora Raquel Matos.

Está a ser realizado um estudo com o objectivo de entender quais os procedimentos que o Sistema Prisional adopta perante reclusos com diagnóstico de doença grave, incurável ou terminal ou com necessidade de cuidados paliativos ou continuados. Para além disso, conhecer os tratamentos especializados a que têm acesso os reclusos com este diagnóstico quer no EP, quer na comunidade; compreender o papel da família dos reclusos nesta situação e que limitações e constrangimentos estão associados a estes reclusos nesta situação. Para este estudo será necessário realizar-se uma entrevista sobre alguns tópicos anteriormente descritos. O material recolhido, será posteriormente analisado.

A sua participação é totalmente voluntária, pelo que poderá optar por interromper ou desistir em qualquer momento ao longo da entrevista. Caso não pretender falar sobre determinado assunto, a sua decisão será inteiramente respeitada.

A sua identidade, assim como quaisquer dados que o/a possam identificar permanecerão completamente confidenciais e nunca serão revelados, assegurando-se assim a privacidade e confidencialidade da sua participação.

Eu,

compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que serei incluído(a). Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar em qualquer momento a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo.

Por isso, consinto a minha participação no estudo proposto pelo investigador.

Assinatura do/a participante:

Porto, ____ de _____ de 2017

O investigador responsável:

Anexo III – Tabela de Registo das Entrevistas Realizadas

Tabela de Registo das Entrevistas Realizadas

Questões colocadas ao entrevistado	C.P.	L.	P.A.	C.
PROCEDIMENTOS				
Quais são os procedimentos adotados no EP quando há um diagnóstico de doença grave, incurável ou terminal OU quando é identificada a necessidade de cuidados paliativos ou continuados num recluso?	Assegurados pelos SC Enviados posteriormente para o HSJ ou IPO	Assessoria Enviam para os SC Se necessário os SC enviam-nos para o HSJ e ou IPO	S.C	S. C Se necessário os SC enviam-nos para o HSJ e ou IPO
Existe triagem e seleção aos reclusos na prestação de cuidados paliativos?	Quando entram são avaliados SC	SC	Ficha de acolhimento realizada no período de 24 Horas	Os SC é que enviam, mas é o Hospital que determina se vão ou não para os cuidados paliativos
Estes reclusos são enviados para um hospital ou outras respostas, ou permanecem no estabelecimento prisional?	Em casos de urgência os reclusos são levados para o hospital, caso não exista no EP a especialidade Desde que haja condições no EP, o recluso não sai do EP	Os casos mais graves são enviados para o Hospital Prisional de Lisboa.	Ficam nos EP's ou vão para o Hospital Prisão de Caxias. A filosofia dos EP's é que estes assegurem todos os serviços de saúde dos reclusos	Eles podem ter os dados nos cuidados paliativos mas não estarem internados nos cuidados paliativos
Os reclusos com este tipo de diagnóstico, permanecem nas mesmas celas, ou são enviados para	Se não necessitarem de algo mais concreto ficam na mesma cela. Só saem se for	Não tenho conhecimento.	Frequentemente estão alocados às enfermarias.	Vão diretamente para as enfermarias

outras celas?	algo mais vulnerável			
Quais os tratamentos disponibilizados e que tipos de tratamento, bem como quais são as necessidades no estabelecimento prisional a reclusos com este diagnóstico OU com esta necessidade?	Algo de mais extremo que apareça (tuberculose, doenças infecciosas...) os reclusos Vão para o Hospital Prisão de Caxias	Eu acho que o que acontece, de alguma forma, está integrado ao EP, ou seja, à Clínica	Temos disponibilizado no EP o tratamento da hepatite	Tratamentos para quimioterapia eles vão para o Hospital Se for para as dores eles disponibilizam tudo o que for necessário: suplementos, morfina...
E fora do EP, a que tratamentos têm acesso?	Os tratamentos realizados fora normalmente são feitos no IPO Qualquer medicação que o recluso necessite é-lhe fornecida	Não sei	No exterior, temos os doentes que vão fazer hemodiálise ou tratamentos oncológicos	Acho que têm acesso a tudo
ENQUADRAMENTO LEGAL				
Os procedimentos descritos seguem o que está previsto em alguma norma ou regulamento? Estão previstos na Lei?	Existem várias leis, existe o Código de Execução de Penas e o artigo 118º Para se decidir seja o que for tem que estar disposto na lei	A medida de alteração de pena (na instituição ou em casa) é sempre dada pelo tribunal (Lei nº 36/96 de 29 de Agosto)	Existe a Lei nº115/2009 de 12 de Outubro. No CEP no artigo 118º, 119º e 120º	Não tenho conhecimentos.
FAMÍLIA				
A família tem um papel ativo durante a doença / tratamento destes reclusos?	Há famílias presentes e outras ausentes	Outros sim, outros não	Não lhe sei dizer	Acho que é complicado, tanto quando ele está preso na cadeia ou mesmo quando está nos serviços paliativos
O EP toma	Nós vamos	Os técnicos	Não tenho	Não, não há

alguma medida para promover o acompanhamento das famílias a estes reclusos?	conhecendo as famílias, pois fazemos assessoria	afetos á Clínica estabelecem contactos mais regulares com as famílias, a fim de saberem tudo sobre o meio em que o recluso vai ficar inserido	conhecimento sobre isso	qualquer ajuda Nem os presos têm
A família tem ajuda personalizada, nomeadamente psicológica, quando é diagnosticada doença grave, incurável ou terminal a um recluso? Quem providencia essa ajuda?	Em termos do EP não há ajuda personalizada.	Não tenho conhecimento de qualquer tipo de ajuda	Que eu tenha conhecimento, não há ajuda personalizada às famílias	Não tenho conhecimento.
FAMÍLIA/PROCEDIMENTOS				
Há alterações na periodicidade e nos horários das visitas?	Há ajustes nas visitas a meu ver	Não tenho conhecimento	Não lhe sei dizer	Quando o estado é sério, sei que eles facilitam a família entrar dentro da cadeia e visitá-los às enfermarias
FAMÍLIA/PROCEDIMENTOS				
Se os reclusos forem internados em contexto hospitalar, podem ter visitas?	Não sei como se processa quando os reclusos estão internados	Não tenho conhecimento.	Não tenho conhecimento.	Nos hospitais não sei
O QUE PODE SER MUDADO?				
Considerando os procedimentos e tratamentos que descreveu, o que acha que pode ser melhorado e quais acha que são os obstáculos prestados aos reclusos nesta	É difícil fazer comparecer o recluso aos hospitais pela falta de guardas que existem para tantos reclusos. Tem de haver uma boa gestão dos	Devia existir um serviço de psicologia com mais acompanhamento de forma a fazermos a ponte com o exterior	Acho que deveria existir uma maior prevenção de determinadas doenças, sendo que aqueles que já estão sinalizados, deviam ter	O que acho contudo mais importante é que o decreto que os permite libertar fosse mais eficaz pois uma pessoa com uma doença

situação?	guardas. Algumas limitações que também acho que existem, prende-se com por exemplo o modelo que funciona ao nível da toxicodependência Os obstáculos que elenco referem-se tanto à Saúde, uma vez que acho que, demora muito a marcar novas consultas.	tratamentos personalizados mais ao seu dispor	dessas e estar presa é um drama inacreditável
------------------	--	---	---

O que poderia ser feito para melhorar os cuidados a estes reclusos? Formação aos profissionais? Qual? A quais? Providenciado por quem? (MJ OU MS)

Não tenho informação suficiente

Formação é fundamental em cuidados paliativos. e para saberem lidar com a morte

O QUE PODE SER MUDADO? DIREITOS

Considera que estes reclusos têm acesso às mesmas respostas que os cidadãos que não estão presos? Qual a sua opinião sobre isto?

Não tenho conhecimento

O EP consegue dar respostas e também temos o Hospital Prisão de Caxias

Da perceção que tenho, são melhores tratados que aqueles que estão na comunidade. Eu acho que os reclusos “têm tudo ao virar da esquina”

Acho que não têm e isso depende também muito do nível social dos presos. Mesmo não passando pelos cuidados paliativos, eles mesmo internados eles

preferiam
ficar na
situação de
presos e
morrer por
exemplo no
hospital do
que viram
para a rua
pois ou não
têm família
ou mesmo
casa

O QUE PODE SER MUDADO? OBSTÁCULOS

Quais são, na sua perspectiva, as principais obstáculos, constrangimentos na prestação de tratamento especializado ou de cuidados paliativos à população reclusa? E o que considera que melhor funciona na prestação de cuidados a reclusos nesta situação?

Não sei

Muitas das doenças que os reclusos apresentam só são detetadas nos EP's, o que leva que a doença já esteja por vezes muito desenvolvida, quando sinalizada, logo isto torna-se um obstáculo, visto que pode levar a que outros reclusos sejam infetados

A coisa mais grave e a deteção a tempo do que ele têm.

O excesso da população prisional e todas as suas limitações faz com que por vezes a doença seja detetada tarde demais

Anexo IV – Tabela de Notas das Entrevistas

Tabela de Notas das Entrevistas

Temáticas	O que dizem os informantes sobre? (síntese)	O que dizem os documentos?
Procedimentos	<p>Quando doentes, reclusos passam pelos SC. Se for necessário, devem ser posteriormente enviados para o Hospital Prisão em Caxias, ou o Hospital da zona em que está afeto o EP</p> <p>Quando o recluso entra, são-lhe feitas várias perguntas (ficha de acolhimento) e depois são avaliados pelos serviços clínicos</p> <p>No que concerne a conhecimento de casos de reclusos que possam ter estado numa situação clínica mais complicada, ou que necessitassem de cuidados paliativos, os TSR referem que todos os casos que conhecem, eles foram tratados nos EP's</p> <p>Estes técnicos referem que nos EP's existem</p>	<p>DGSP (2016), enuncia que os cuidados de saúde prestados passam por determinados critérios e valências, que são as características da população reclusa e dos recursos que estas têm disponíveis</p> <p>nomeadamente: cuidados a prestar, segundo fases da vida; cuidados perante situações aos doentes identificados em grupos de risco; cuidados perante situações de doença aguda e/ ou urgentes; cuidados a prestar segundo especialidades médicas; cuidados a prestar ao nível da Psicologia Clínica; programas específicos de intervenção na toxicod dependência e intervenção de saúde no âmbito da inclusão do recluso em atividades</p>

tratamentos de ajuda aos reclusos e que caso não existam tratamentos de ajuda no EP, estes são disponibilizados nos Hospitais	DGSP (2016), perante situações de doença aguda e/ou urgentes, disponibiliza consultas em tempo adequado conforme as situações clínicas (critérios de gravidade) e seguindo os critérios de triagem adequados e faz uma referenciação
Quando doentes os reclusos vão para as enfermarias	atempada e adequada de todas as situações urgentes/ emergentes para os hospitais civis da área ou Hospital Prisional de S. João de Deus em Caxias
Há reajustes nas visitas quando o recluso se encontra em pior estado	O director do Estabelecimento Prisional (EP) sob proposta dos serviços clínicos, pode autorizar a saída do recluso para receber cuidados de saúde ambulatoriais, nomeadamente o internamento em unidades de saúde não prisionais (PGDL, 2016)
São por princípio tratados no EP. Em casos que o EP não tem resposta, como por exemplo quimioterapia vão par o IPO	Compete ao médico ou a outra pessoa legalmente autorizada que exerça
Em casos mais graves podem ser enviados para o Hospital Prisão de Caxias	
Fora do EP fazem tratamentos de quimioterapia e diálise	

funções no estabelecimento prisional: acompanhar a evolução da saúde física e mental dos reclusos de forma a manter actualizado o processo clínico individual do recluso, registando todas as queixas e resultados de exames e a descrição pormenorizada de lesões acidentais ou resultantes de acção directa do próprio ou de terceiro e criar, em articulação com os serviços de saúde do exterior, as condições necessárias à continuação de tratamento médico após a libertação do recluso (PGDL, 2016)

Papel da família Existem famílias que se mantêm presentes durante todo o processo da doença, mas que outras não o fazem

No que diz respeito, ao papel da família, os TSR dizem que vão conhecendo as famílias, uma vez que estes, para além de fazerem assessoria aos tribunais,

estão responsáveis por saber quais as condições que determinado recluso tem fora do EP. Referem ainda não ter qualquer tipo de informação em relação a se estas famílias têm ajuda personalizada, bem como é o padrão de visitas quando os reclusos são internados

Existem contactos informais entre os técnicos e as famílias

Não têm conhecimento que a família tenha ajuda

Enquadramento legal	<p>As leis que os técnicos mais fazem referência quando se fala de cuidados de saúde ou medidas de alteração da pena são:</p> <ul style="list-style-type: none">- O art. 118º; art.119º e art. 120º do CEP; a Lei nº 36/96 de 29 de Agosto- A Lei nº 115/2009 de 12 de Outubro	<p>O art. 12º do Pacto Internacional de direitos económicos, sociais e culturais de 1966 dizia que <i>“qualquer indivíduo tinha o direito de desfrutar do nível mais elevado possível de saúde física e mental”</i> (DGSP, 2016)</p> <p>Em 1990, o art. 9º dos princípios básicos afirma que <i>“ os reclusos terão acesso aos serviços de saúde nacionais</i></p>
----------------------------	---	--

*disponíveis sem
discriminação baseada na
sua situação actual /
legal” (DGSP, 2016)*

Janeiro de 2006, uma
última revisão referencia
responsabilidade das
autoridades prisionais na
prestação da saúde a todos
os reclusos (DGSP, 2016)

A Lei nº 36/96 de 29 de
Agosto, aprovada pelo
governo e em processo de
aprovação em Assembleia
da Republica, também no
Titulo XV do Livro I do
Código – modificação da
execução de penas de
prisão diz que “ *aos
condenados afectados por
doença grave, evolutiva e
irreversível que já não
respondam a terapêuticas
disponíveis; aos
condenados portadores de
deficiência permanente
grave que obrigue à
dependência de terceiros e
seja incompatível com a
normal manutenção em
meio prisional; e aos*

condenados de idade avançada, quando o seu estado de saúde, físico, psíquico ou de autonomia se mostre incompatível com a normal manutenção em meio prisional ou afecte a sua capacidade para entender o sentido da execução de pena”, pode existir modificação da alteração da pena.

Código de Execução de Penas (2010), o recluso tem direitos (art. 7º do capítulo I) e deveres (art. 8º do capítulo I), nomeadamente ao nível da saúde (título VII). Este tem direito a cuidados de saúde em ambulatório e internamento hospitalar não prisional (art. 34º, título VII), defesa e promoção da saúde (art. 35º, título VII) e comunicação em caso de internamento, doença grave ou morte (art. 36º, título VII)

O art. 115º do Código de Execução de Penas

também fala que os advogados podem pedir a liberdade condicional para a alteração da pena aos seus clientes, quando estes possuem as condições descritas na Lei nº 36/96 de 29 de Agosto, mas nem sempre é concedido

O que pode ser mudado, obstáculos Gestão dos guardas prisionais, no transporte às consultas médicas

Outro obstáculo é facto de algumas consultas demorarem mais tempo que o previsto a serem agendadas

Uma das sugestões que referem, é ao nível da psicologia, uma vez que, acham que deveria existir mais acompanhamento, de forma a se fazer uma melhor ponte com o exterior

Também mencionam que deveria existir um maior rastreio de algumas doenças, com tratamentos mais personalizados, uma vez que, muitas das doenças,

apenas são detectadas em
ambiente prisional, o que
leva a que a propagação
seja maior, visto a
doença por vezes ter sido
descoberta tardiamente
