



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

EXPERIÊNCIAS E PERCEPÇÕES DOS
STAKEHOLDERS SOBRE A PRESTAÇÃO DE
CUIDADOS PALIATIVOS E DE FIM DE VIDA NAS
PRISÕES PORTUGUESAS: UM ESTUDO
QUALITATIVO

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

Por
Flávio Miguel Duarte Justino

Lisboa, 2022



CATOLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

EXPERIÊNCIAS E PERCEPÇÕES DOS STAKEHOLDERS
SOBRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS E DE
FIM DE VIDA NAS PRISÕES PORTUGUESAS: UM ESTUDO
QUALITATIVO

EXPERIENCES AND PERCEPTIONS OF STAKEHOLDERS
ON THE PROVISION OF PALLIATIVE AND END-OF-LIFE
CARE IN PORTUGUESE PRISONS: A QUALITATIVE
STUDY

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

Por

Flávio Miguel Duarte Justino

Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa, 2022

Toca a vestir! Calças buscai!
Ou muito compridas, ou curtas demais.
Casaco como calhar!
Colete, camisa e boina e tudo
Sapatos que iriam dar a volta ao mundo.
Nas ondas do mar!...

F.C.
Canção de Prisão.

Resumo

Introdução: A esperança média de vida tem vindo a aumentar significativamente na maioria dos países, refletindo-se em cada vez mais reclusos idosos, mas não só, a sofrer de doenças incuráveis com necessidades paliativas. Portugal centralizou os cuidados de saúde a estes reclusos num único hospital prisional. Pretende-se contribuir para um melhor esclarecimento da validade desta solução através da análise qualitativa de entrevistas a diversos profissionais deste estabelecimento, tentando aferir, com base nas suas perceções e experiências, que barreiras e facilitadores existem, e que soluções são propostas.

Metodologia: Estudo qualitativo, onde realizadas dezassete entrevistas semiestruturadas, individuais, a uma amostra heterogénea das diversas profissões intervenientes nos cuidados a reclusos com necessidades paliativas, incluindo membros da equipa médica, de enfermagem, de acompanhamento e de segurança.

Resultados: Os entrevistados identificaram o excesso de burocracia e ineficiente comunicação com sistemas externos, nomeadamente com o serviço público de saúde e os tribunais, como as principais barreiras à prática de Cuidados Paliativos. Foram também referidas algumas limitações de espaço e de outros recursos, o acesso condicionado aos doentes, especialmente à noite e a deficiente formação nesta área, principalmente na equipa de segurança. Por outro lado, os entrevistados consideram que existem excelentes condições físicas, incluindo equipamento de diagnóstico, facilidade de acesso a suplementos alimentares, equipamento ortopédico e lúdico. Recomendam investir-se numa melhor integração entre as diversas áreas governamentais envolvidas e apostar-se seriamente em mais formação. Consideram ainda ser necessário esclarecer a situação atual dos CP à população em geral.

Conclusões: Em geral os CP prestados aos reclusos em Portugal são de qualidade, alinhados com a filosofia aceite na área. Eventuais faltas de recursos podem ser facilmente resolvidas, mas para ultrapassar as barreiras mais complexas é necessário o esforço e a coordenação de diversas entidades externas, como os ministérios da Saúde e da Justiça. É também fundamental investir seriamente na formação destes profissionais.

Palavras Chave: Cuidados Paliativos, Fim de Vida, Reclusos, Profissionais de Saúde, Stakeholders, Prisões.

ABSTRACT

Introduction: Average life expectancy has been increasing significantly in most countries, reflecting on more and more elderly inmates suffering from incurable diseases with palliative needs. Portugal centralized health care for these prisoners in a single prison hospital. It is intended to contribute to a better clarification of the validity of this solution through the qualitative analysis of interviews with several professionals of this establishment, trying to assess, based on their perceptions and experiences, what barriers and facilitators exist, and what solutions are proposed.

Methodology: Qualitative study, where seventeen semi-structured, individual interviews were carried out with a heterogeneous sample of the different professions involved in the care of inmates with palliative needs, including members of the medical, nursing, monitoring and security teams.

Results: The interviewees identified excessive bureaucracy and inefficient communication with external systems, namely with the public health service and courts, as the main barriers to palliative care practice. Some limitations of space and other resources, conditioned access to patients, especially at night and poor training in this area, especially in the security team, were also mentioned. On the other hand, the interviewees consider that there are excellent physical conditions, including diagnostic equipment, ease of access to dietary supplements, orthopedic and playful equipment. They recommend investing in better integration between the various government areas involved and seriously investing in more training. They also consider it necessary to clarify the current situation of PC to the general population.

Conclusions: In general, the PC provided to prisoners in Portugal are of quality, aligned with the philosophy accepted in the area. Possible lack of resources can be easily resolved, but to overcome the most complex barriers it is necessary to effort and coordinate various external entities, such as the Ministries of Health and Justice. It is also essential to invest seriously in the training of these professionals.

Keywords: Palliative Care, End of Life, Inmates, Health Professionals, Stakeholders, Prisons.

Índice

1 Enquadramento Teórico	4
1.1 Perspetiva Histórica dos Cuidados de Saúde nas Prisões.....	4
1.2 Uma Perspetiva Histórica dos Cuidados Paliativos	10
1.3 A Prática dos Cuidados Paliativos	16
1.4 Prestação dos Cuidados Paliativos nas Prisões no Mundo	22
1.4.1 Estados Unidos da América	22
1.4.2 Reino Unido	24
1.4.3 Alemanha	26
1.4.4 França.....	27
1.4.5 Espanha	29
1.4.6 Suécia, Noruega e Finlândia.....	30
1.4.7 Japão.....	32
1.4.8 Brasil	34
1.4.9 Austrália	35
1.4.10 África.....	36
2 Metodologia	41
3 Apresentação e Discussão dos Resultados	44
3.1 Significado dos CP	44
3.2 Atores e Papéis	45
3.3 Espaço e Contexto	48
3.4 Perfil e Trajetória Típicos.....	49
3.5 Regulação Interna.....	50
3.6 Cultura.....	50
3.7 Barreiras e Facilitadores.....	52
3.7.1 Nível de Prisioneiros	52
Nível de Pessoal	53
3.7.2 Nível de Ambiente Prisional	54
3.7.3 Nível Regulamentar (internamente)	55
3.7.4 Nível Regulamentar (política mais ampla).....	55
Necessidades e Recomendações.....	56
3.7.5 Cultura e Sensibilização	56
3.7.6 Formação e Apoio	57
3.7.7 Ambiente e Instalações.....	60
3.7.8 Regulação e Política	62
4 Limitações e Estudos Futuros	67
5 Conclusão.....	68

Referências	69
Anexo 1 – Transcrição das entrevistas	84
Anexo 2 – Ofício da DGRSP	149
Anexo 3 – Protocolo do estudo	152

Índice de Tabelas

Tabela 1: Resumo do estado dos CP em diversos países.....	39
Tabela 3 Barreiras e Facilitadores ao nível dos prisioneiros.....	52
Tabela 4: Barreiras e Facilitadores ao nível do pessoal	53
Tabela 5: Barreiras e Facilitadores ao nível do ambiente prisional.....	54
Tabela 6: Barreiras e Facilitadores ao nível regulamentar interno.....	55
Tabela 7: Barreiras e Facilitadores ao nível regulamentar externo	55

Lista de Siglas e Abreviaturas

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CP – Cuidados Paliativos

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

DAV – Declaração Antecipada de Vontade

DGRSP – Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais

EAPC – Associação Europeia de Cuidados Paliativos

ECSCP – Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos

HPSJD – Hospital Prisional de São João de Deus

IPO – Instituto Português de Oncologia

INE – Instituto Nacional de Estatística

IASP – Associação Internacional para o Estudo da Dor

ONU – Organização da Nações Unidas

OMS – Organização Mundial de Saúde

OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SNG – Sonda Nasogástrica

UTD – Unidade de Tratamento da Dor

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

Introdução

Com o envelhecimento generalizado da população mundial, sobretudo nos países mais desenvolvidos, a idade dos reclusos tem vindo a aumentar progressivamente nas últimas décadas. Ao traçar o perfil dos detidos em instituições penais europeias, um estudo de 2019 indicava que a idade mediana se situa nos 36 anos¹. Este número representa um aumento face a 2014, onde a idade mediana se encontrava nos 34.6 anos².

Grande parte dos reclusos de idade mais avançada sofre de demência ou outras doenças degenerativas, vêm de contextos sociais desfavorecidos, marcados pelo consumo abusivo de bebidas alcoólicas, tabaco e estupefacientes. Fatores que favorecem o envelhecimento precoce e a incidência de patologias graves, como cirroses hepáticas e neoplasias do pulmão^{3,4}.

Até à data, a medicina ainda não encontrou tratamento para muitas destas patologias, pelo que intervenções ou exames invasivos são fortemente desaconselhados pela sua inutilidade e desconforto provocado ao paciente. Os objetivos terapêuticos passam, portanto, pelo controlo sintomático, promoção do bem-estar físico, emocional e espiritual, reabilitação física e apoio à família. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), este tipo de cuidados, denominam-se por **Cuidados Paliativos** (CP), sendo definidos como *“uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes (adultos e crianças) e das suas famílias que enfrentam problemas associados a doenças ameaçadoras da vida. Previne e alivia o sofrimento pela identificação precoce, diagnóstico correto e tratamento da dor e outros problemas, quer físicos, psicossociais ou espirituais”*⁵.

Na fase terminal da doença, os pacientes necessitam de mais assistência e acompanhamento. É desejável que passem esta última etapa da vida em tranquilidade, na companhia dos seus entes queridos, e permitindo realizar as suas últimas vontades, como, por exemplo, um acompanhamento espiritual segundo a orientação religiosa professada. Estes **Cuidados de Fim de Vida** são um subgrupo dos CP, englobando *“toda a assistência que um paciente deve receber durante a última etapa de sua vida, a partir do momento em que fica claro que ele se encontra num estado de declínio progressivo e inexorável, aproximando-se da morte”*⁶.

Os CP não devem ser vistos apenas como um conjunto de tratamentos médicos desconexos, mas como uma filosofia de cuidar. Idealmente, uma filosofia seguida por uma equipa multidisciplinar de profissionais especializados, formada por médicos, enfermeiros,

técnicos de serviço social, fisioterapeutas, psicólogos, neurologistas, psiquiatras, terapeutas da fala, nutricionistas, conselheiros espirituais e religiosos, auxiliares de ação médica e até voluntários^{7,8}. O acompanhamento destes doentes requer um elevado investimento financeiro, social e emocional; nomeadamente, na formação destes profissionais, na aquisição de meios técnicos e instalações especializadas, no desenvolvimento de procedimentos de segurança e na articulação com os serviços de saúde públicos, tribunais, instituições sociais e com as famílias⁹.

É previsível que o envelhecimento demográfico não se altere num futuro próximo, agravando ainda mais estas necessidades. Em 2017, foi criada pela European Association for Palliative Care uma *task force* denominada “*Mapping Palliative Care Provision for Prisoners in Europe*”^{10,11} com a finalidade de avaliar o estado dos CP nas prisões em vários países europeus, na qual esta dissertação se inclui.

Importa, portanto, saber que medidas foram adotadas nas prisões em Portugal, o país alvo deste estudo, e quais as perceções e experiências dos stakeholders nessa realidade. Atualmente, Portugal tem uma das populações reclusas mais envelhecidas da Europa¹², além de ser um dos países com as maiores taxas de detenção e com penas de maior duração (32 meses). Em 2020, cerca de 49% dos reclusos tinha uma idade entre os 31 e 50 anos e 21% acima dos 50 anos (a nona maior da Europa). Foi também reportado que 2.5% dos presos tinham 65 ou mais anos. Devido à idade avançada dos reclusos, tem-se vindo a registar um maior número de óbitos em instituições prisionais por doença grave ou crónica^{13,14}.

Portugal adotou uma estratégia diferente para combater este problema, ao centralizar todos os cuidados de saúde a este tipo de pacientes num único hospital prisional, o Hospital Prisional de São João de Deus (HPSJD). Inaugurado em 1962, o HPSJD é composto por três edifícios: uma clínica de psiquiatria e saúde mental, um pavilhão administrativo e um pavilhão clínico com cento e trinta e cinco camas disponíveis¹⁵.

A finalidade desta dissertação é contribuir para um melhor esclarecimento da validade desta solução e procurar medidas que aumentem a eficiência da mesma. Foi selecionada uma amostra representativa dos diversos stakeholders envolvidos na prestação de CP no HPSJD, que relataram as suas perceções e experiências neste contexto. Tendo em conta a diferente estratégia implementada em Portugal, bem como as suas características sociais, culturais e demográficas; através da análise qualitativa destes relatos, parece-nos ser essencial compreender:

- a. o ambiente da prestação de CP no HPSJD, incluindo a organização, estrutura, contexto, perfis e trajetórias típicas dos reclusos, e regulação;
- b. que obstáculos e elementos facilitadores à prestação de CP são identificados pelos stakeholders;
- c. que recomendações sugerem para a melhoria da disponibilidade e acessibilidade aos CP pelos reclusos.

Na próxima secção será apresentada uma visão histórica dos cuidados de saúde nas prisões, bem como a evolução da prática de CP. Depois serão analisadas as várias valências que fazem parte da área de CP. Nomeadamente, serão apresentados e discutidos (a) os princípios fundamentais sob os quais uma prática destes cuidados deve assentar; (b) o âmbito dos CP, que tipo de doenças requerem tratamento paliativo, e em que condições; (c) quais as necessidades formativas dos profissionais; e (d) que condicionantes e dilemas tendem a existir nesta prática, principalmente na componente ética. Segue-se depois uma análise ao estado atual da prestação de CP nas prisões de diversos países do mundo, incluindo as barreiras ainda existentes e as medidas em implementação. A secção seguinte descreve a metodologia do trabalho realizado. A secção 3 apresenta e discute os resultados obtidos, especialmente as barreiras e facilitadores referidos pelos entrevistados, e que melhorias são sugeridas. A última secção apresenta uma conclusão sobre o estado dos CP nas prisões em Portugal, bem como as limitações e possíveis melhorias a este estudo.

1 Enquadramento Teórico

A prestação de CP em contexto prisional é uma realidade complexa que envolve várias áreas e domínios. Ao serem cuidados de saúde prestados em ambiente prisional, estão, portanto, sujeitos a regras próprias e procedimentos de segurança. A realidade de prestar cuidados de saúde neste contexto é recente. Ao longo da História, as prisões tinham apenas como finalidade a punição dos reclusos e só recentemente evoluíram para sistemas mais flexíveis. É por isso importante apresentar uma perspetiva histórica da prestação de cuidados de saúde em ambiente prisional, especialmente nas prisões portuguesas.

É também importante referir a evolução dos CP em geral. Até ao século passado, estes cuidados foram essencialmente prestados por ordens religiosas e por instituições de apoio social. Os modelos apresentados no passado recente foram sendo atualizados, evoluindo para a visão dos CP contemporânea, que considera esta área prioritária, multidisciplinar, assente em princípios sólidos e com um domínio de atuação bem definido.

Apesar de reconhecidamente importante, a área dos CP foi bastante negligenciada ao longo da História. Será apresentado e discutido o estado dos CP nas prisões em vários países, evidenciando que ainda existem muitas barreiras à sua prática. As várias soluções apresentadas pelos governos destes países têm de ter em conta fatores como a cultura da população, a visão do sistema penal, a sua comunicação com o sistema público de saúde, as condições físicas nas prisões, a sobrelotação do sistema, a percentagem de reclusos mais vulneráveis e a disponibilidade ou não de profissionais experientes e com formação. Devido a todos estes fatores, é impossível simplesmente copiar uma solução externa e pô-la em prática. Sendo assim, esta análise não pretende ser uma comparação, mas uma procura de problemas comuns e soluções que tendem a resultar melhor, salvaguardando sempre que podem não ser as mais adequadas para um país em particular.

1.1 Perspetiva Histórica dos Cuidados de Saúde nas Prisões

Ao longo da História da Humanidade, os sistemas prisionais estiveram sempre presentes, tendo evoluído lentamente. Os sistemas punitivos mais coercivos da Antiguidade deram lugar aos modelos atuais, mais alinhados com os princípios de privação de liberdade como forma de punição regenerativa e de reinserção social. Faz por isso sentido, rever a evolução do conceito prisional. Como mudaram os direitos fundamentais dos reclusos. Que medidas foram tomadas para adaptar as condições prisionais de modo a garantir esses

direitos. E como evoluiu a prestação de cuidados de saúde aos reclusos, especialmente os que sofrem de doenças com necessidades paliativas.

Na Antiguidade, a prática de encarceração não tinha uma finalidade punitiva, mas servia como uma forma temporária de detenção até ao julgamento ou execução^{16,17}. Uma das prisões mais notórias desta época é a prisão Mamertina, criada a partir de uma cisterna, entre 640 a.C. e 614 a.C. pelo rei romano Ancus Marcius¹⁸, destinada essencialmente a manter conspiradores e prisioneiros de guerra de elevado estatuto antes de serem exibidos nas procissões triunfais romanas¹⁹.

Durante a Idade Média começaram a surgir as prisões de Estado e Eclesiásticas, destinadas aos opositores do poder Governamental e do Clero. Neste período, as penas tinham também a função de remissão, de penitência pelos crimes ou pecados cometidos, para além do propósito de servirem como punição e exemplo social²⁰. Em particular, a cela monástica introduz o conceito do isolamento do indivíduo do mundo exterior, não para cumprir uma pena, mas para procurar a “cura” da alma através do sofrimento. Nos tempos Medievais, as leis penais eram suficientemente ambíguas para que o mesmo crime pudesse originar duas penas completamente diferentes, dependendo do estatuto do suspeito e da interpretação do crime pela autoridade²¹. As prioridades da época não incluíam o bem-estar do recluso, pelo que castelos, fortalezas, celas monásticas, torres e calabouços eram construídos e mantidos sem qualquer consideração com condições sanitárias.

A mudança de paradigma ocorre durante o Iluminismo, no século XVIII. É neste período que surgem várias reflexões e visões filosóficas sobre a Condição Humana, e, consequentemente, sobre o bem-estar dos reclusos e as condições das prisões. Rousseau, Voltaire, Beccaria, entre outros, argumentam que os reclusos devem ser tratados justa e humanamente. Argumentando contra a intolerância, Voltaire menciona: “*A tolerância nunca provocou uma guerra civil; a intolerância cobriu a Terra em carnificina*”²².

Os historiadores são unânimes em considerar o livro de Beccaria, “*Dos Delitos e das Penas*”, como precursor do direito penal moderno. Nele, o autor tenta humanizar o Direito Penal, argumentando e justificando a igualdade perante a Lei, defendendo a abolição da pena de morte, a erradicação da tortura, e a instauração de julgamentos públicos e céleres, penas consistentes e proporcionais²³⁻²⁵.

A evolução foi, contudo, muito lenta até ao que hoje se considera aceitável. Na Europa o direito penal continuava a impor práticas abusivas e atrocidades aos reclusos²⁶. A prisão

privava os reclusos, não só da sua liberdade, mas também da sua saúde. John Howard, xerife do condado de Bedford, descreve as condições degradantes das prisões inglesas no final do século XVIII. Era habitual manter homens, mulheres e crianças na mesma área durante todo o dia. As celas tinham pouca ou nenhuma ventilação, estavam muito lotadas e geralmente sem instalações sanitárias e aberturas de qualquer tipo. O ambiente era húmido, escuro e fedorento²⁷.

No século XIX começa a surgir uma maior preocupação com a existência e transmissão de doenças nas prisões. Tuberculose, doenças do foro respiratório, doenças mentais, doenças gastrointestinais, lesões vasculares, tifo e varíola eram comuns entre os reclusos. O pensamento da época, fortemente influenciado pela Igreja, encarava estas doenças como um resultado natural do vício e da más condições sociais²⁷. Viriam ser os trabalhos de Louis Pasteur em 1878, no campo da microbiologia e da parasitologia a desmistificar esta ideia²⁸. É neste período que começa a existir a separação entre a explicação sobrenatural da doença e a explicação científica. Na área da psiquiatria, destacam-se os trabalhos de Philippe Pinel no Hospital de Salpêtrière, em França, que relaciona as doenças mentais com a rigidez do isolamento imposto pelo sistema prisional²⁹.

As más condições nas prisões são, portanto, um problema que eventualmente acaba por afetar a restante sociedade. As epidemias que inevitavelmente atingiam vastas áreas da população, tinham muitas vezes origem na prisão³⁰. Vários países começam a assumir a importância de criar condições para os reclusos, criando prisões mais adaptadas, com a finalidade de reabilitar e devolver o recluso à sociedade. Generaliza-se a ideia que classes sociais mais pobres, a falta de formação, os vícios e a vida ociosa são fatores preditivos da criminalidade e delinquência, pelo que a educação assume um papel fundamental no sistema penitenciário regenerador³⁰.

Em Portugal, o sistema prisional só começa a ser alvo de mudança no início do século XX. Na altura, as condições nas prisões eram classificadas como “*miseráveis*” pelo cronista Rocha Martins. “*Os cuidados básicos de higiene pessoal não existiam. Os dejetos dos presos eram depositados em vasos. O espaço carcerário era frequentemente invadido por insetos. No fundo, um lugar talhado para a sepultura*”³¹. Em 1899, um surto de peste bubónica deflagrou na cidade do Porto, provocando 132 mortes entre 320 casos³². Entre as vítimas, inclui-se o famoso bacteriologista Luís da Câmara Pestana, que faleceu devido a um pequeno arranhão contraído ao examinar um cadáver³³. O seu colega Ricardo Jorge

confirma a natureza bacteriológica da epidemia, e, nos anos seguintes, lidera o esforço nacional no combate às doenças. Finalmente existe vontade política para transformar as suas propostas, compiladas na obra *“Higiene Social Aplicada à Nação Portuguesa”* em reformas sanitárias. Segundo o próprio desabafa, *“só o agulhão das epidemias é que nos força a sonhar com reformas higiénicas”*³⁴.

A introdução da análise estatística começa a mudar a realidade nas prisões, permitindo correlacionar de uma forma científica as condições sanitárias nas prisões com a saúde pública e a harmonia social. O uso da estatística criminal e do processo biográfico do recluso facilitaram a recolha de dados e o controlo do percurso penal, demonstrando que estavam *“saindo [da Penitenciária de Lisboa] diariamente dezenas de caixões com tuberculosos para o cemitério”*³⁵; a maioria deles já dava entrada nesta prisão com graves problemas de saúde devido às condições degradantes nos calabouços de origem. Outras medidas para melhorar a saúde geral nesta penitenciária (à data, a única em funcionamento no país)³⁶ foram sendo implementadas. Destaca-se a vacinação contra a varíola, a transferência de doentes mentais e outros de doentes graves para o hospital de Rilhafoles (renomeado como Miguel Bombarda em 1911), e a criação de um posto antropológico (que dá origem ao Instituto de Criminologia Português) para estudar o perfil psicológico dos reclusos numa vertente etiológica, clínica e terapêutica³⁷. É reforçada a participação médica no desenvolvimento do sistema prisional e no acompanhamento clínico dos reclusos³⁸. A título de exemplo da investigação médica nas prisões cita-se a monografia de João Gonçalves *“Os Regimes Prisionais e a Tuberculose, a Loucura e o Suicídio na Cadeia”*³⁹.

Em 1936, durante o Estado Novo, foi introduzida nova legislação para reformar o sistema prisional. A construção de penitenciárias ficou sujeita a regras sobre as condições sanitárias e a prevenção de doenças contagiosas, assim como a saúde mental dos reclusos⁴⁰. Entre as alterações legisladas, destaca-se a criação de espaços para a prática de exercício ao ar livre⁴¹. As celas passam a ser ventiladas e a ter iluminação suficiente para que o recluso possa ler e trabalhar. O mesmo projeto-lei previa a categorização dos reclusos por idade, tipo de crime e personalidade. Começam a ser desenvolvidos os primeiros programas de reabilitação e construídos estabelecimentos especiais como prisões-escola, prisões-maternidade e casas de trabalho para *“mendigos, vadios ou equiparados”*⁴².

Estes importantes avanços foram, no entanto, assombrados por vários retrocessos graves no tratamento a reclusos, especialmente nos estabelecimentos prisionais das antigas colónias portuguesas, como Angola e Moçambique. Nestas colónias voltam a ser aplicadas graves sanções disciplinares, incluindo restrições alimentares, desde a retirada de uma das refeições diárias até ao castigo por “*isolamento a pão e água*”⁴³. Por esta altura, voltou também a vigorar a pena de “*degredo*” para crimes políticos ou de difícil correção. Esta pena consiste no exílio de indesejados para uma prisão numa colónia, longe de Portugal⁴⁴.

Em 1946, o governo português decreta a construção de uma nova penitenciária dedicada exclusivamente à prestação de cuidados de saúde. Situado no concelho de Oeiras, freguesia de Caxias, o HPSJD só seria inaugurado dezasseis anos depois, em 1962, com capacidade para receber setecentos e cinquenta reclusos¹⁵. Antes disso, em 1953, o hospital começou a funcionar parcialmente. O primeiro pavilhão tinha capacidade para hospitalizar quarenta e um doentes e dispunha de uma área de solário, para o tratamento de reclusos tuberculosos.

A criação desta unidade hospital contribuiu para uma melhor assistência clínica e hospitalar a reclusos, anteriormente a cumprir pena em pequenas enfermarias noutros estabelecimentos prisionais. É também neste hospital que foram prestados cuidados de saúde aos presos políticos do Ministério da Administração Interna e aos funcionários do Ministério da Justiça. Posteriormente, a assistência estende-se também aos menores da Direção Geral dos Serviços Tutelares de Menores, da área de Lisboa¹⁵.

Em 1966 Organização da Nações Unidas (ONU) afirma o direito dos reclusos a todos os cuidados de saúde⁴⁵. No entanto, só oito anos depois, com a Revolução do 25 de Abril, em 1974, se inicia a reforma do sistema prisional português seguindo esta perspetiva. Ainda que marcado por alguma instabilidade política, este é um período de grande transformação social⁴⁶. A opressão sentida por vários políticos, que durante a ditadura experienciaram a reclusão, contribui para que a reforma penal tenha sido uma prioridade nos primeiros anos de Democracia⁴⁷.

A reforma penal aprovada no Decreto-lei n.º 265/79, concretiza, em 1979, os direitos fundamentais dos reclusos estabelecidos pela Constituição de 1976². A reinserção social do recluso é reforçada, nomeadamente pelo direito a um trabalho remunerado e pelo acesso aos benefícios da Segurança Social. É ainda reconhecido o direito à assistência

médica durante a pena, incluindo exames de rastreio para despiste de qualquer doença do foro físico ou mental. Intensificam-se os esforços para melhorar condições sanitárias, alimentação, vestuário e higiene pessoal, assinalando uma aposta na prevenção da propagação de doenças infecciosas e doenças mentais⁴⁸.

O crescente número de infeções pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (VIH), da Hepatite B (VHB) e da Hepatite C (VHC) no final do século XX suscitou uma preocupação crescente nos estabelecimentos prisionais^{40,49}. Cerca de metade dos óbitos no HPSJD entre 1999 e 2001, foram causados por patologias associadas ao VIH (41.6% em 1999, 59.5% em 2000 e 49.3% em 2001)⁵⁰.

O investimento na saúde pública, o combate à toxicodependência e a prevenção de doenças contagiosas como a SIDA tornou-se alvo de maior atenção. Na saúde, a introdução de meios tecnológicos como o computador, permite avaliar exames e analisar dados mais rapidamente, contribuindo também para a acessibilidade destes registos. O acesso mais generalizado a meios de comunicação social, especialmente à televisão, permite sensibilizar a população para estes temas. São discutidas formas de combater a toxicodependência e a propagação destas doenças entre os reclusos através da prevenção de comportamentos de risco, como as relações sexuais desprotegidas e a troca de seringas, responsáveis pela maioria dos casos⁴⁹. Em 1985, o Governo Português criou um sistema de notificação de casos de infeção por VIH, e em 1987 aprovou a comparticipação na totalidade de medicação antirretroviral. Durante os anos 90 é formada a Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA e introduzido o programa de troca de seringas⁵¹.

No século XXI, a melhoria nas condições económicas e sociais, a aposta em políticas de saúde abrangentes e os grandes desenvolvimentos na medicina (com melhores formas de diagnóstico, tratamento e prevenção de doenças) causaram uma redução significativa na mortalidade. De acordo com dados da ONU, as vacinas da varíola, poliomielite, rubéola, febre-amarela, sarampo, difteria, entre outras, permitiram evitar a morte de 2 a 3 milhões pessoas ao ano⁵². Um estudo publicado em 2017 na revista *The Lancet*⁵³ avaliou a esperança média de vida em 35 países desenvolvidos, estimando em 0.5 a probabilidade de ultrapassar os 90 anos no ano 2030. Em Portugal, de acordo com o Instituto Nacional de Estatística (INE), a esperança média de vida aumentou 13.6 anos entre 1970 e 2020 (de 67.1 para 80.7 anos)⁵⁴.

Face a esta realidade, vários sectores da sociedade deparam-se com problemas de sustentabilidade e em fornecer melhores cuidados de saúde, sobretudo no meio prisional, onde existem cada vez mais reclusos a aproximarem-se do fim de vida. Segundo o relatório anual *“Prisons and Prisoners in Europe 2020”*, existem em Portugal aproximadamente 400 reclusos com mais de 65 anos e quase 3000 já ultrapassaram os 50 anos. A população prisional portuguesa tem a quarta média de idades mais alta da Europa (40.2 anos), apenas atrás da registada no Liechtenstein, Itália e São Marino¹², sendo por isso mais suscetível a problemas de saúde que requerem cuidados especializados, e em casos mais graves, CP. A propagação do coronavírus 2019 (COVID-19), que rapidamente se transformou numa pandemia, evidenciou as lacunas e limitações dos sistemas de saúde mundiais, e, naturalmente do sistema português, incluindo na prestação de cuidados de saúde nas prisões⁵⁵. Recursos anteriormente reservados ao tratamento de doentes tiveram de ser alocados para o combate à pandemia, provocando atrasos em consultas, tratamentos, exames e cirurgias⁵⁶. Em Portugal, a excelente adesão da população às campanhas de vacinação antio-vid ajudou a diminuir a transmissão do vírus e reduzir a carga nos sistemas de saúde. Algumas medidas, como a libertação de cerca de dois mil reclusos idosos ou doentes permitiram manter o sistema de prestação de cuidados de saúde nas prisões a funcionar, embora de uma forma limitada⁵⁷. A sobrelotação das prisões e a falta de recursos continuam a ser problemas que aguardam solução.

Esta breve análise histórica revela uma enorme melhoria das condições de vida nas prisões. Ao contrário do que acontecia em épocas medievais, encontramos hoje, sistemas penais mais moderados, compassivos e preocupados com os direitos dos reclusos. Na maioria dos países, incluindo Portugal, os reclusos têm o direito a todos os cuidados de saúde possíveis, como qualquer cidadão. Importa, no entanto, referir que fatores como a sobrelotação das prisões e o aumento da idade média dos reclusos estão a provocar dificuldades a este sistema. Não se prevendo uma alteração nestas condições, é fundamental identificar as barreiras à prestação de CP e procurar soluções.

1.2 Uma Perspetiva Histórica dos Cuidados Paliativos

A visão moderna que considera a prestação de CP uma abordagem multidisciplinar integrada, focada no alívio do sofrimento e na preservação do bem-estar do doente e dos seus entes queridos, evitando terapêuticas fúteis, surgiu apenas na segunda metade do século

passado. No entanto, o Homem sempre procurou tratar doenças e combater o sofrimento, pelo que importa apresentar uma perspetiva histórica de como essa procura evoluiu para os cuidados de saúde modernos, mais especificamente para os cuidados de saúde paliativos.

Nos primórdios da Civilização, as práticas de saúde eram essencialmente instintivas. A doença e a dor eram interpretadas como um castigo divino, imposto por deuses ou por demónios desavindos com os humanos. O tratamento poderia passar pela oferta de sacrifícios, poções mágicas ou outros rituais. Muitas vezes, o objetivo era apenas o alívio do sofrimento e não a cura, pois esta seria ir contra o caminho da Natureza ou a vontade dos deuses⁵⁸.

A rutura com a magia e a religião começa na Antiguidade, quando Hipócrates (460–367 a.C.) inovou ao questionar e observar o doente antes de tomar decisões clínicas. Os registos hipocráticos contêm observações rigorosas sobre os doentes, renunciando a quaisquer teorias místicas. O médico ateniense descreve meticulosamente a génese das doenças e o tratamento aconselhado. Considerado o fundador da Medicina Científica, Hipócrates utiliza analgésicos como anestesia, percebendo que um paciente inconsciente é insensível à dor. Os seus escritos fornecem informação descritiva no tratamento de fraturas, de luxações, de intervenções cirúrgicas e de técnicas para o alívio do sofrimento e da dor^{59,60}.

Na Europa, durante a Idade Média, os estudos anatómicos e a cirurgia foram quase totalmente abandonados por constrangimentos teológicos. Foram impostas severas penas para a prática de atos anatómicos e cirúrgicos. Os cuidados assistenciais ficaram muito dependentes da Igreja, baseados mais em aspetos teológicos e escolásticos do que no estudo da anatomia e na observação da natureza humana^{61,62}. Paradoxalmente, em vários mosteiros e abadias espalhadas pela Europa e Médio Oriente, a necessidade de dar assistência a peregrinos e viajantes encorajou a procura de meios de tratamento mais eficazes.

Um dos exemplos mais famosos é o Mosteiro de Monte Cassino, fundado por S. Bento (480–544) em 529. Várias vezes destruído e reconstruído, este mosteiro atinge o máximo da sua notoriedade durante o século XI, quando o Abade Desiderius (1026–1087), que se tornaria o papa Victor III, incentivou a compra e tradução para latim de textos médicos de autores gregos, romanos, egípcios, islâmicos, judeus e orientais⁶³. Com a maior biblioteca da Europa, o mosteiro torna-se o principal centro de conhecimento médico (e de outras ciências) da época, atraindo inevitavelmente, médicos e estudantes estrangeiros⁶⁴.

É durante este século que surgem os primeiros hospitais para cuidar doentes em fim de vida. Inicialmente designados por hospícios, do latim *hospitum* (local de descanso e proteção), estes hospitais eram dedicados a cuidar os peregrinos doentes e moribundos no caminho para a Terra Santa⁶⁵. Durante as Cruzadas Europeias para reconquistar cidades como Antioquia, Damasco e Jerusalém, a grande necessidade de tratar os feridos e acolher os doentes causou a criação e expansão de várias ordens religiosas, como os Cavaleiros Hospitalários, que apesar da sua natureza militar, fundaram diversos hospícios pela Europa dedicados a ajudar os pobres e os enfermos⁶⁶.

Até ao século XVIII os hospitais em geral, e os hospícios em particular, eram vistos essencialmente como uma instituição de assistência aos pobres, normalmente inspirada por morais religiosos, mas também como forma de segregação e proteção de contágios. Segundo Foucault, “*O personagem ideal do hospital, até ao século XVIII, não é o doente que é preciso curar, mas o pobre que está a morrer. É alguém que deve ser assistido material e espiritualmente, alguém a quem se deve dar os últimos cuidados e o último sacramento. Esta é a função essencial do hospital*”⁶⁷. Durante séculos, coube às ordens religiosas a tarefa de dispensar esses cuidados, que passavam, sobretudo, pelo alívio do sofrimento, mais do que procurar uma cura para a doença. Embora numa fase muito rudimentar, os CP já existem, mas sem este nome.

No século XIX, a assistência aos moribundos continua a cargo das ordens religiosas. Jeanne Garnier funda a Association des Dames du Calvaire, uma ordem religiosa dedicada aos doentes moribundos da cidade de Lyon, e mais tarde em Paris e Nova Iorque. Mary Aikenhead funda a Religious Sisters of Charity e a Sisters of Charity of Australia, promovendo a abertura do Our Lady’s Hospice for the Dying em Dublin, o St. Luke’s Home e o St. Joseph’s Hospice em Londres^{68,69}.

Já durante o século XX, os progressos da medicina proporcionaram à sociedade o acesso a tratamento para doenças até então incuráveis. A morte ocorre mais tarde, muitas vezes no decorrer de uma doença crónica, progressiva, aumentando a necessidade de prestar cuidados especializados, mais centrados no alívio e controlo dos sintomas. Alfred Worcester (1855–1951) escreve em 1935, o livro “*The Care of the Aged, the Dying, and the Dead*”. Nele, o autor assinala a necessidade de adotar uma atitude mais humanitária face à morte e aos moribundos, “*O alívio e o conforto de nossos pacientes idosos deve ser nosso objetivo, e não o prolongamento das suas vidas*”⁷⁰.

A obra de Worcester viria a contribuir para o desenvolvimento dos CP modernos no final dos anos 60, no St. Christopher's Hospice, em Londres⁷¹. Cicely Saunders, enfermeira, assistente social e médica, deparou-se, no fim da Segunda Guerra Mundial, com várias situações de doentes oncológicos avançados, em sofrimento extremo, agravado pela angústia psicológica e espiritual. Ao observá-los, Saunders propõe o conceito de “*Dor Total*”^{72,73}, que engloba o desconforto físico, espiritual, psicológico, o controle dos sintomas nos últimos dias de vida, e a atenção às necessidades dos familiares, amigos e cuidadores. Sendo, ainda hoje, um conceito central na prestação de CP, o conceito de Dor Total será alvo de uma maior análise na próxima secção.

O trabalho de Saunders veio demonstrar a importância de abordar as múltiplas valências da Dor Total. Os resultados alcançados pela sua equipa multidisciplinar na melhoria da qualidade de vida dos doentes e no seu bem-estar psicológico, impulsiona esta nova filosofia de cuidar, que começa a expandir-se a outros hospícios e hospitais do Mundo.

Outro importante contributo para esta visão dos CP é dado pela psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, autora do livro “*On Death and Dying*”^{70,74}, no qual propõe o modelo Kübler-Ross. A autora observa pacientes com doenças terminais na escola médica da Universidade de Chicago, identificando cinco fases pelas quais tendem a passar no processo até à aceitação da morte: (a) negação, (b) raiva, (c) negociação, (d) depressão e (e) aceitação. Face a um diagnóstico de doença terminal, Kübler-Ross afirma que a reação inicial dos doentes é acreditar que foi cometido algum erro, agarrando-se a uma realidade falsa. Quando reconhecem a veracidade do diagnóstico, ficam frustrados, tipicamente com expressões emocionais como “*porquê eu?*”. Na fase de negociação, o doente tenta obter mais tempo de vida em troca de algo, como um estilo de vida diferente, ou a adesão a novos tratamentos. Na fase de depressão, ele desespera face à consciência da inevitabilidade da morte, com expressões emocionais como “*vou morrer em breve, qual é o sentido?*”. Por fim, na fase de aceitação, o indivíduo acolhe a sua mortalidade, numa visão tranquila e retrospectiva. Mais tarde, este modelo foi expandido para incluir todas as formas de perdas pessoais, como a morte de um ente querido ou a perda de um emprego.

Influenciado pelo livro de Kübler-Ross e pelo trabalho de Saunders, o médico cirurgião Balfour Mount é o primeiro a cunhar a expressão “*Cuidados Paliativos*”, depois de visitar o St. Christopher's Hospice, fundando, em 1974, a “*Palliative Care Service*”, uma ala exclusivamente dedicada à prestação de CP no Royal Victoria Hospital, em Montreal⁷⁵.

Na década de 70 são criadas várias alas de CP em países como Noruega, EUA, Canadá, Polónia, Suécia e Japão. No Reino Unido surgem as primeiras equipas de apoio domiciliário, permitindo chegar a mais doentes e garantir a continuidade da assistência. Em 1976, Mount e os seus colegas organizam a primeira edição do International Congress on Palliative Care, o famoso congresso sobre CP que ocorre bianualmente na Universidade de McGill, em Montreal⁷⁶.

Nos anos 80, um serviço de medicina paliativa no Cleveland Clinic Cancer Center, é designado pela OMS como um projeto de demonstração internacional⁷⁷. Os bons resultados levam a OMS a recomendar a inclusão de programas de CP como abordagem aos doentes oncológicos e a emitir as primeiras recomendações sobre os cuidados terminais a estes doentes. Nesta década surgem unidades de CP em diversos países europeus (Espanha, Alemanha, Bélgica, Rússia, França e Itália), asiáticos (Japão, Índia e Israel), e até africanos (Zimbabwe e África do Sul). Começam, também, a aparecer as primeiras formações académicas nesta especialidade em países como Austrália, Bélgica, Reino Unido e Polónia.

Em 1990, a OMS define CP como os *“cuidados ativos e totais, prestados a pacientes cuja doença não responde ao tratamento curativo”*. Até à data, os CP centravam-se essencialmente na assistência a doentes em fim de vida, mas com esta nova definição, vários países recomendam-nos ao longo da trajetória de doenças oncológicas e começam a introduzi-los nos planos nacionais de saúde. São criadas as primeiras unidades de CP na América Latina (Brasil, Argentina, Chile e Colômbia) e várias associações a nível nacional (e.g. Israel Palliative Care Association) e até continental, com a European Association for Palliative Care. Na Noruega é proposto um pacote inovador de medidas para integrar os CP no sistema nacional de saúde. É considerado irrealista construir novos centros de CP, sendo, portanto, encorajada a criação de novas alas em hospitais existentes e, especialmente, em ambientes universitários de forma a garantir a melhor formação e investigação. Surge assim a primeira unidade de CP em Universidades, mais concretamente na Universidade de Trondheim^{78,79}.

No século XXI a OMS atualiza a sua definição de CP e elabora documentos, como o *Better Palliative Care for Older People*, para integrar os CP para doenças crónicas progressivas nos planos de saúde. O investimento em CP expande-se por países em todo o mundo, sendo que atualmente, mais de metade tem pelo menos um serviço de CP.

Em Portugal, os CP têm início em 1992. O caso de um jovem com um cancro avançado da cabeça, a viver sem qualquer assistência médica, motivou António Gonçalves, especialista de Anestesiologia, a criar a primeira Unidade de Tratamento da Dor (UTD) do país no Hospital do Fundão. Esta unidade destinava-se *“a concretizar os cuidados diferenciados necessários ao estudo clínico de síndromas dolorosos crónicos, especialmente ligados à evolução de doenças malignas, até à sua fase terminal”*⁸⁰. Em entrevista ao jornal do Fundão, o médico refere: *“há que ter vontade em organizar serviços deste tipo, já que em Portugal estamos praticamente no ponto zero. A medicina paliativa é já uma especialidade médica em alguns países e é suportada pelos mesmos conhecimentos científicos da medicina de agudos”*⁸⁰.

Em 1994, o Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, integrado na Unidade de Cuidados Continuados, disponibiliza o primeiro serviço de CP. No ano seguinte é fundada a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ACP), hoje designada por Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e em 1996, no Centro de Saúde de Odivelas, começa a funcionar a primeira equipa domiciliária de cuidados continuados, que incluía a prestação de CP. Aos poucos, outras unidades hospitalares começaram a incluir os CP nos seus serviços. O IPO de Coimbra cria a sua unidade no ano de 2001. Cinco anos depois, é a vez do IPO de Lisboa Francisco Gentil e surge o primeiro serviço de CP num hospital privado (Hospital do Mar). No ano seguinte são criadas as unidades de CP no Hospital de Santa Maria, no Hospital de Elvas, no Hospital de Cantanhede, no Hospital de Serpa e em mais um hospital privado (Hospital da Luz).

Os serviços de CP em hospitais, clínicas e na assistência domiciliária passa a considerado como *“área prioritária de intervenção”* pelo plano Nacional de Saúde, aprovado em 2004. Em 16 de março de 2006, é promulgado o Decreto-Lei N.º 101/2006 que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) de saúde a idosos e dependentes, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. Esta rede é constituída por unidades de CP e por equipas de cuidados de saúde, apoio social, e de cuidados e ações paliativas, com origem nos serviços comunitários de proximidade, abrangendo hospitais, centros de saúde, serviços distritais e locais de segurança social, a rede solidária e autarquias^{81,82}.

Tem início no ano 2002 na Faculdade de Medicina de Lisboa, o primeiro curso de Mestrado em CP do país. Seguiram-se outras instituições. Em 2008, a Universidade Católica

criou o seu curso de mestrado nos campus de Lisboa e do Porto. No ano seguinte, foi a vez da Faculdade de Medicina do Porto e mais recentemente do Instituto Politécnico de Viana do Castelo e do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Um estudo de 2009 sobre o estado dos CP em Portugal, alertava para a necessidade de criar 133 Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e 102 Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), estimando a necessidade de alocar 470 médicos e 822 enfermeiros com formação específica em CP⁸³.

Cerca de uma década depois, no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (2021-2022)⁷ estima-se que o número de pessoas em Portugal Continental com necessidade de CP se encontra entre os 81.553 e 96.918, incluindo 7.268 crianças e jovens até aos 17 anos. Este documento aponta para a necessidade de mais 27 ECSCP e 49 EIHSCP. Embora estes números revelem uma melhoria face à situação em 2009, importa referir que as estimativas deste plano assumem que são necessárias entre 45 camas por milhão de habitantes (441 camas no total). Este número é claramente inferior à estimativa de 2009 (1062 camas) e à de outro estudo de 2019 (768 camas)⁸⁴, mais alinhados com a sugestão da Associação Europeia de Cuidados Paliativos (EAPC) de 90 camas por milhão de habitantes. Neste estudo de 2019⁷ são também identificadas grandes assimetrias a nível distrital e regional, com as cidades de Bragança, Castelo Branco e Coimbra com uma disponibilização de camas superior ao necessário enquanto Leiria e Viana do Castelo não têm camas disponíveis.

Ao longo da História, os CP foram prestados maioritariamente por ordens religiosas, sendo apenas adotados pelos sistemas de saúde públicos (e alguns privados) no século XX. Atualmente, na maioria dos países, incluindo Portugal, a prestação de CP é um direito humano consagrado. Infelizmente, nem sempre este direito é garantido devido à falta de recursos físicos ou humanos. Importa lembrar que a falta de CP pode eventualmente afetar qualquer um de nós, especialmente os mais vulneráveis. É, portanto, fundamental continuar a investir nesta área para que estes cuidados possam chegar a todos.

1.3 A Prática dos Cuidados Paliativos

Em 2005 a Direção Geral de Saúde criou o Programa Nacional de CP⁸⁵, onde são enumerados os princípios sob os quais a prática de CP em Portugal deve ser orientada: (a) os CP afirmam a vida, mas aceitam a morte como um processo natural; (b) a doença é encarada

como causa de sofrimento, e, como tal, deve ser controlada sintomaticamente; (c) o doente é visto como uma pessoa única que vale até ao fim; (d) os valores, vontades e prioridades do doente devem ser respeitados; (e) o sofrimento e o medo da morte são realidades humanas que devem ser médica e humanamente acompanhadas; (f) mesmo na fase final da vida, existe tempo e oportunidade para momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; (g) a vida do ser humano não pode ser disposta, pelo que não se antecipa nem se atrasa a morte, rejeitando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica; (h) o sofrimento físico, psicológico e espiritual deve ser abordado de forma integrada; (i) a prática de CP é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico; (j) a procura do bem-estar do doente deve ser o foco dos CP, ajudando-o a viver tão harmoniosamente quanto possível; (k) a concordância do doente e da sua família é indispensável; (l) o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida deve ser respeitado; e (m) a prestação é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

Os CP não se destinam a todo tipo de doenças. Por exemplo, não se aplicam em situação clínica aguda, em recuperação, convalescença ou em incapacidades de longa duração, mesmo em situação de condição irreversível. Estes cuidados destinam-se a doentes que simultaneamente: (a) não têm perspectiva de tratamento curativo; (b) têm rápida progressão da doença e expectativa de vida limitada; (c) têm intenso sofrimento; (d) têm problemas e necessidades de difícil resolução, que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar. Assim sendo, é a situação e as necessidades do doente que determinam os CP, e não o diagnóstico da doença.

Os CP dirigem-se prioritariamente à fase final da vida, mas não se destinam apenas, aos doentes agónicos. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excecionalmente, antes da morte. As pessoas que mais frequentemente necessitam de CP especializados são as portadoras de cancro, SIDA ou doenças neurológicas graves, rapidamente progressivas. As características destas doenças, a sua complexidade e o impacto que têm no doente e cuidadores, exigem um acompanhamento especializado, quer nos serviços hospitalares em geral, quer na Rede de Cuidados Continuados.

As intervenções passam, sobretudo, por avaliar e controlar o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual em conjunto com o doente e a família. O controlo sintomático é conseguido através da utilização de medidas farmacológicas e não farmacológicas. As

medidas farmacológicas consistem em avaliar e monitorizar os sintomas, adequar as vias de administração, antecipar as medidas terapêuticas, fomentar uma atitude preventiva e otimização do uso de opioides. As não farmacológicas incluem o acompanhamento psicológico, comunicação, empatia, escuta ativa, conferências familiares, gestão da espiritualidade, intervenção física e intervenção social. Este acompanhamento passa também por envolver ativamente os membros da família e cuidadores na prevenção de crises e no luto, de forma personalizada, para adultos e crianças, conforme a necessidade.

A família é parte integrante do processo e deve participar de forma ativa nos cuidados prestados ao doente. Paralelamente, ela própria é objeto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto, para que possa, de forma concertada e construtiva, compreender e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente necessitam. É fundamental que recebam apoio, informação e instrução da equipa responsável pela prestação dos CP^{79,86}. Durante o processo da doença é comum, nos doentes e cuidadores, existirem períodos de grande dor emocional, perda de sentido de vida, perda dos papéis sociais e estatuto, perda da autonomia e dependência de terceiros e sintomas mal controlados. Fatores que resultam em sofrimento, físico, psicológico, social e espiritual. A este sofrimento multifacetado, Cicely Saunders chamou Dor Total⁷³.

A dor é definida pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP) como *“uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a um dano tecidual, real ou potencial, ou descrita em tais termos”*⁸⁷. A perceção da dor envolve, portanto, dois componentes: o estímulo doloroso (nociceção) e a reação emocional à dor. Embora os médicos, geralmente se concentrem mais na dor física, o conceito de Dor Total, abrange as restantes componentes da dor. Segundo Saunders, a *“avaliação e compreensão do paciente e da experiência da Dor Total é semelhante à atividade de descascar uma cebola. Deve-se avaliar cada camada, olhando por baixo de todas camadas para entender a gênese da experiência do paciente”*⁸⁸.

A dor psicológica caracteriza-se pelo isolamento, solidão, sentimento de medo e temor, ansiedade e depressão. Pode refletir-se, por exemplo, na não adesão aos tratamentos médicos, em expectativas desajustadas quanto à evolução da doença ou ao desejo antecipado de morte⁸⁹.

A dor física resulta em parte da própria doença, que pode provocar limitações físicas como imobilidade, desidratação, hipercalcemia ou desequilíbrios iónicos. Mas também

devido a efeitos secundários de tratamentos, que podem causar obstipação, náuseas, vômitos, insónias, anorexia ou diarreia⁹⁰.

A dor social prende-se com dificuldades financeiras, problemas familiares, com a perda de papéis sociais e familiares, perda de prestígio, perda de autonomia sobre si, sobre o corpo e sobre a vida em geral. Neste sentido, é fundamental promover conferências familiares entre o paciente e os cuidadores para ajudar a encontrar soluções, definindo o papel da família e assim melhorar o estado clínico do paciente⁹¹.

A dor espiritual pode manifestar-se de diversas formas. Por exemplo, no sentimento de vazio, culpa ou arrependimento, na incapacidade de comunicar e receber ajuda a este nível, e num sentimento distorcido de castigo divino^{92,93}. Estas crises existenciais ou espirituais devem ser devidamente avaliadas e ser disponibilizado um apoio espiritual básico. É por isso fundamental que cada elemento da equipa possua conhecimentos e formação básica nesta área, e é desejável a presença de um conselheiro espiritual, como um capelão⁹⁴.

As crenças espirituais e religiosas têm um papel importante na vida de muitos doentes. No entanto, é importante frisar que religião e espiritualidade são conceitos distintos. A espiritualidade é frequentemente definida como a experiência de conexão, significado, transcendência e propósito na vida, integrando aspetos do “Eu”, incluindo ou não uma busca pelo sagrado. Esta definição reflete uma construção de espiritualidade individualista, não necessariamente associada à religião tradicional⁹⁵. Segundo Saunders a dor espiritual é uma *“raiva amarga pela injustiça do que está a acontecer [no final da vida] e, acima de tudo, um sentimento de desolação e de falta de sentido. Aqui reside, creio eu, a essência da dor espiritual”*⁹⁶. Saunders enfatiza questões de natureza existencial geral, ao invés de questões puramente espirituais ou religiosas.

As crenças podem influenciar o estilo de vida, atitudes e sentimentos sobre a vida, a dor e a morte. Algumas religiões colocam restrições sobre a dieta, e em casos, até sobre os cuidados médicos, e como tal, devem ser tomadas em conta. As crenças espirituais ou religiosas dão muitas vezes um significado maior no momento da doença do que em qualquer outro momento da vida, podendo ajudar a encontrar um sentido para as provações. Tipicamente, estas crenças ajudam a confortar as pessoas durante o sofrimento, na preparação para a morte e no luto⁹⁷.

O conceito de Dor Total tem sido, no entanto, questionado por alguns profissionais de saúde, principalmente por médicos menos familiarizados com a filosofia dos CP. A Dor Total não está necessariamente ligada à dor física, pelo que a multidimensionalidade da dor tem significados variados. O conceito de Dor Total tem sido criticado também pela algologia (ciência que estuda a dor, as suas formas e tratamentos), uma vez que não se ajusta à definição da Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP). A crítica é direcionada à ambiguidade da palavra “*Dor*”, pois a sua utilização em contexto clínico pode ser fonte de equívocos entre profissionais de saúde, ao não ser evidente se Dor Total se refere à dor ou outras formas de sofrimento. Apesar das críticas, vários estudos demonstram que a maioria dos médicos e outros profissionais de saúde na área consideram este conceito relevante, apesar da sua complexidade^{98,99}.

É fundamental que os profissionais envolvidos no processo de CP tenham formação específica para responder às necessidades dos doentes, cuidadores e familiares. A APCP, em colaboração com a EAPC, definiu no seu Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos CP, três níveis de formação: Básica (Nível A), Pós-graduada, intermédia (Nível B) e Pós-graduada (Nível C)⁸⁵. O Nível A engloba programas e atividades de formação com duração entre 18 e 45 horas, lecionadas através de formação pré-graduada ou de desenvolvimento profissional contínuo. Têm como destinatários alunos e profissionais de saúde em geral. O Nível B consiste em atividades de formação com duração entre 90 e 180 horas, lecionadas como pós-graduação ou através de desenvolvimento profissional contínuo. Destinam-se a profissionais envolvidos com maior frequência em situações de necessidades paliativas (oncologia, medicina interna...), mas que não têm os CP como atividade principal. Por fim, o Nível C inclui uma pós-graduação (com mais de 280 horas), associada a um estágio em unidades de reconhecida credibilidade, reforçada por meio de desenvolvimento profissional. As formações neste nível são destinadas a profissionais que exerçam funções em serviços cuja atividade principal é a prestação de CP.

Além da formação técnica e profissional indispensável para se proporcionarem CP de qualidade, é importante formar convenientemente os prestadores para lidarem com os dilemas éticos que inevitavelmente surgem nesta área. Por exemplo, algumas terapêuticas, como a introdução de uma sonda nasogástrica (SNG), tendem a causar um impacto negativo na família. Nestas situações é necessário avaliar e discutir com a família se os benefícios justificam a terapêutica.

A prestação de CP envolve diversos domínios de cuidados de saúde, incluindo o domínio ético. É necessário também, ter em conta o domínio social, psicológico, espiritual, ou o físico, entre outros. Em 2007, o National Consensus Project for Quality Palliative Care, National Quality Forum e o National Coalition for Hospice and Palliative Care propuseram oito domínios de atuação de CP^{100,101}.

- a) Domínio da estrutura e processo de cuidados: Domínio dos recursos materiais e humanos. Inclui os processos tais como treino e formação dos profissionais;
- b) Domínio dos aspetos físicos do cuidado: domínio que envolve por exemplo a medição e documentação da dor e outros sintomas. Neste domínio pretende-se avaliar e gerir sintomas e efeitos adversos;
- c) Domínio dos aspetos psicológicos e psiquiátricos do cuidar: envolve também a medição, documentação e gestão da ansiedade, depressão e outros sintomas psicológicos assim como avaliar e gerir as reações psicológicas dos pacientes e familiares;
- d) Domínio dos aspetos sociais do cuidar: organização de reuniões regulares com o paciente/família para fornecer informações, discutir metas de cuidados e oferecer apoio ao doente ou à família. Envolve desenvolvimento e implementação de planos abrangentes de assistência social;
- e) Domínio dos aspetos espirituais, religiosos e existenciais do cuidar: informar o doente ou familiares sobre a disponibilidade de serviços de assistência espiritual;
- f) Domínio dos aspetos culturais do cuidar: incorporação de avaliações culturais, tais como quem é envolvido nas tomadas de decisão e quais as preferências do doente ou da família em relação à transmissão de informações, linguagem e rituais;
- g) Domínio dos cuidados em morte iminente: identificar e documentar a transição para a fase de últimos dias ou horas de vida, averiguar e documentar os desejos do doente/família sobre o local da morte e implementar um plano de cuidados do luto;
- h) Domínio dos aspetos éticos e jurídicos do cuidar: relato sobre as preferências do doente/representante legal para os objetivos do cuidado, as opções de tratamento e o ambiente do cuidado; realização de diretivas antecipadas e promover o planeamento antecipado dos cuidados.

O universo da prática dos CP envolve uma variedade de fatores que devem ser considerados com muito cuidado e atenção. Para se cumprirem os seus princípios fundamentais, é essencial considerar a situação do doente caso a caso, identificando os que realmente

necessitam de CP, e que cuidados devem ser prestados. Idealmente uma equipa de CP deve ser multidisciplinar, composta por, entre outros, médicos, enfermeiros, psicólogos e fisioterapeutas; e capaz de proporcionar cuidados para aliviar as diversas vertentes da Dor Total. É também fundamental que a equipa tenha o melhor treino e formação possível, não só na componente técnica, mas também nos princípios éticos que regem a prática.

1.4 Prestação dos Cuidados Paliativos nas Prisões no Mundo

As prisões funcionam com regulamentos próprios, independentes do sector público. Os cuidados de saúde nestas instituições têm que se adaptar às leis vigentes. A assistência oferecida aos reclusos deve ser, por norma, equivalente àquela que é recebida pela população no sector público. De acordo com a Regra 24.1 de Mandela, as pessoas que estão encarceradas têm o direito *“aos mesmos padrões de assistência médica que estão disponíveis na comunidade e devem ter acesso aos serviços de saúde necessários gratuitamente, sem discriminação em razão do seu estado legal”*¹⁰².

Esta diretriz implica a disponibilização de serviços de saúde aos reclusos, incluindo a prestação de CP. A sua aplicação leva a que estes cuidados tenham que ser prestados dentro ou fora da prisão. A segunda opção implica conceder acesso aos serviços disponíveis no sector público ou privado, como as unidades de CP nos Hospitais, levantando questões sobre os limites da Lei e da punição, e os objetivos da prisão. Em 2020, A OMS reforçou a importância da prestação de cuidados de saúde ser feita nas prisões, não especificando contudo, a prestação de CP¹⁰³. É, portanto, importante compreender que soluções foram adotadas pelos diversos países face a esta realidade.

1.4.1 Estados Unidos da América

Os Estados Unidos da América (EUA) têm atualmente a maior população prisional do mundo, com 756 reclusos por 100.000 habitantes num total de aproximadamente 2,2 milhões de reclusos. Destes, cerca de 16% de reclusos têm cinquenta anos ou mais^{104,105}. A Academia Nacional de Ciências, lamentou que as prisões dos EUA se tenham tornado em *“asilos de alta segurança”*¹⁰⁶. Um livro publicado em 2012, *“The Mass Incarceration of the Elderly”*, alerta para os elevados custos económicos causados pelo envelhecimento da população prisional. *“A nossa política de condenação extrema, e um número crescente*

*de sentenças de prisão perpétua, transformaram muitas das instalações prisionais em verdadeiros lares de idosos. E os contribuintes estão a pagar por isso!”*¹⁰⁷.

Dados do biénio 2011/2012 estimam que cerca de metade dos reclusos têm uma ou mais condições médicas crónicas, tais como cancro, demência, hipertensão, acidente vascular cerebral (AVC), diabetes, doença cardíaca, doença renal, artrite, asma ou cirrose. Diversos estudos relataram altas taxas de outras patologias, incluindo doenças hepáticas, doenças sexualmente transmissíveis, obesidade, hipertensão, problemas na menopausa, úlceras, problemas de audição e problemas de visão^{108,109}.

O primeiro programa de CP prisional neste país, teve início em 1987, numa unidade correcional do centro médico para reclusos federais dos EUA, em Springfield, Missouri¹¹⁰. A ideia partiu, inicialmente, de um recluso que cumpria uma pena de prisão de 14 anos por tráfico de droga, *“conseguimos que profissionais de CP viessem à prisão e treinassem o nosso grupo inicial de dez [reclusos]. Fomos, inicialmente, supervisionados pelo capelão e pela psicóloga clínica da unidade médico-cirúrgica”*¹¹¹.

Os bons resultados alcançados neste programa, levaram outros estabelecimentos prisionais norte americanos a adotar este modelo, que consiste, essencialmente, em dar formação a funcionários da prisão e reclusos (voluntários) para que, em equipa, prestem CP a reclusos moribundos. *“Visitávamos nossos pacientes diariamente, muitas vezes por muitas horas, oferecendo todo o tipo de cuidados não médicos, cuidados à beira do leito, cuidados psicossociais, cuidados pastorais e espirituais e outros. Cada um de nós foi designado para pacientes específicos, cuidando deles durante todo o processo de doença e morte”*¹¹¹.

Programas semelhantes foram depois implementados em várias instalações médicas de prisões estaduais no Texas, Flórida, Nova York, Michigan, Colorado, Delaware, Louisiana, Maryland e Washington. Um estudo realizado por Heath em 2011, *“Characteristics of Prison Hospice Programs in the United States”* avaliou o funcionamento de 43 programas prisionais no país, concluindo que a prestação de CP prisionais além dos benefícios humanos, conseguiu reduzir os custos com a saúde¹¹². O acompanhamento destes reclusos dentro da prisão evita deslocamentos ao exterior, evitando gastos com transporte, segurança associada e internamentos em hospitais. Contudo, alguns destes centros só admitem doentes que tenham instruções de não reanimação, de modo a diminuir os

tratamentos. O estudo refere a grande preocupação com o uso de substâncias opioides para controlo da dor pelo potencial de abuso e de propagação pela economia da prisão. Estes CP são uma versão rudimentar dos CP que idealmente deveriam ser prestados, pois não tem em conta alguns princípios éticos, como a autonomia do doente, em não ter opção de escolha entre ser ou não reanimado para ser admitido em unidade de CP. Em oposição, algumas prisões do país começaram a implementar programas de CP, como a Correctional Facility-Oak Park Heights no Minnesota e a Louisiana State Penitentiary. Estes estabelecimentos prisionais garantem as condições necessárias para que os familiares possam visitar e acompanhar os seus entes queridos, assemelhando-se mais ao modelo de hospício comunitário. Outro exemplo de boas práticas em CP é o Centro Médico da Califórnia em Vacaville, construído nos anos 90 durante a crise do vírus da SIDA. Este foi o primeiro hospital prisional do país e é atualmente uma referência de qualidade na prestação de CP¹¹³.

1.4.2 Reino Unido

No início do século XX, as péssimas condições das prisões inglesas levam Winston Churchill a referir que *“o humor e o temperamento do público, em relação ao tratamento do crime e dos criminosos, é um dos testes mais infalíveis da civilização de qualquer país”*. Durante o seu cargo como Ministro do Interior, de 1910 a 1912, Churchill reformou o sistema prisional vigente, implementando medidas como o aumento da idade mínima de 16 para 21 anos, o alargamento de prazos para pagamentos de multas, cujo incumprimento era responsável por cerca de 20% do número de reclusos, a restrição da pena de isolamento para 30 dias no máximo, a introdução da liberdade condicional e o direito dos reclusos a roupa, banho, emprego, exercício e livros¹¹⁴.

As diversas reformas de Churchill, implementadas ao longo do século XX, tiveram um impacto muito positivo nas condições das prisões e nos direitos dos reclusos, que atualmente, são garantidos pelos Estados dos vários países que compõe o Reino Unido. Contudo, nos últimos vinte anos, o Reino Unido registou um aumento da sua população prisional para uma média de 146 reclusos por 100.000 habitantes, uma das mais elevadas da Europa Ocidental¹¹⁵. O Ministério da Justiça publicou um relatório em 2014, onde conclui que 77 prisões, das 119 que fazem parte do sistema prisional da Inglaterra e País de Gales, encontravam-se no limite da sua lotação¹¹⁶. Os serviços prisionais, deixaram de conseguir responder eficazmente às necessidades básicas dos reclusos, tais como a alimentação,

condições sanitárias, serviços de saúde, e o apoio a grupos mais vulneráveis, especialmente aos reclusos idosos, afetando a sua saúde mental e física ^{117 118}.

Um ano antes, em 2013, o Comité de Justiça da Câmara dos Comuns apresentou um relatório, onde reconhece que nem todos os estabelecimentos prisionais estão a garantir o direito à saúde dos reclusos. São inumeradas falhas de articulação entre o sistema prisional e o Serviço Nacional de Saúde, que contribuem para atrasos na sinalização de reclusos doentes. O documento enumera ainda um conjunto de recomendações, como a libertação por compaixão a doentes em fim de vida, a reorganização das prisões para aumentar a autonomia e o conforto dos doentes¹¹⁵.

Turner et. al.¹¹⁷ descrevem as condições em que encontram algumas das prisões do Reino Unido em 2017. Algumas prisões têm alas de internamento, mas a maioria apenas dispõe de serviço de enfermaria. Quando são necessários tratamentos, que não sejam possíveis de ser prestados no estabelecimento prisional, os reclusos são transferidos para outra unidade prisional com esses recursos. No entanto, muito dos edifícios prisionais não têm condições físicas para responder as necessidades dos reclusos mais idosos, doentes ou com limitações físicas. A autora aponta como exemplo uma prisão instalada no interior de um castelo medieval, que necessita de remodelações, como a colocação de elevadores e o alargamento de portas para facilitar o acesso a cadeiras de rodas. Estando este local classificado como edifício histórico, estas remodelações simplesmente não podem ser feitas. *“Muitos [reclusos] precisam de assistência diária com cuidados pessoais, como tomar banho, ir à casa de banho, comer e beber. “Para um idoso entrar na prisão, é muito preocupante (...). A saúde deles deteriora-se num ambiente como este”*. Tipicamente, as celas têm cerca de 5m², uma área insuficiente para uma cama de hospital¹¹⁹.

Além das barreiras físicas, os profissionais de saúde descrevem outras dificuldades, mesmo em procedimentos de rotina, como avaliar os sinais vitais ou dar medicação. O regulamento prevê que os guardas prisionais acompanhem todo o processo por questões de segurança, o que implica ter um número suficiente de guardas prisionais. Em situações de múltiplas emergências a equipa de saúde pode não ser capaz de responder com prontidão, por não terem acesso rápido aos doentes, pela escassez de guardas prisionais, principalmente durante o turno da noite.

A prestação de CP nas prisões do Reino Unido está ainda numa fase embrionária. Com cerca de 81 mil reclusos, existem 13.636 reclusos com mais de cinquenta anos, 3.328

deles com mais de sessenta anos e 1.701 acima de setenta, não existindo uma estratégia unificada para a prática de CP¹¹⁷. Esta situação leva a que cada estabelecimento prisional forneça estes cuidados com os recursos existentes, sendo que, naturalmente, a qualidade dos mesmos varia consoante a prisão, e, infelizmente, um grande número delas não tem meios para responder às necessidades básicas dos doentes.

1.4.3 Alemanha

Durante a República de Weimar, estabelecida na Alemanha após a Primeira Guerra Mundial, é assinado, na cidade de Turíngia, um tratado que põe fim à tortura como forma de punição. No sentido de modernizar os estabelecimentos prisionais, são promovidas medidas de reinserção social e são criadas as primeiras políticas de saúde dentro do sistema prisional¹²⁰. No entanto, as sanções impostas pelo Tratado de Versalhes e posteriormente, a Grande Depressão, levaram à perda de poder económico e ao descontentamento social. A queda da República de Weimar e a ascensão do Regime Nazi deitaram por terra o plano para reformar a Alemanha, e modernizar o sistema prisional ¹²¹.

A derrota na Segunda Guerra Mundial colocou fim ao regime e resultou na divisão do país na República Federal Alemã (RFA) e República Democrática Alemã (RDA). O estado das prisões em ambos países era de degradação e sobrelotação, sem qualquer capacidade para receber reclusos em condições dignas. Só em 1969, com o início da Grande Reforma do Direito Penal na RFA, se começaram a recuperar direitos dos reclusos. Anos mais tarde, em 1987, é abolida a pena de morte e implementadas medidas para a diminuição das penas e estímulo à reabilitação social¹²². Entre as medidas implementadas destaca-se, a não-obrigatoriedade de encarceramento durante o dia em algumas penas mais leves, permitindo assim, conciliar esse tempo com a família e trabalho. Noutros casos, foi introduzida a pena de tempo livre, utilizada na Suíça e na Holanda, obrigando apenas a permanência na prisão ao fim-de-semana. Muitas destas medidas tiveram efeitos na redução da população prisional e da reincidência de crimes¹²³. Com a queda do Muro de Berlim em 1989 e a unificação da Alemanha, estas medidas foram implementadas no território da ex-RDA.

Em 2020, existiam cerca de 59 mil reclusos na Alemanha, um rácio de 67 reclusos por 100 mil habitantes¹²⁴. Cerca de 3,3% dos reclusos tem mais de 60 anos, um valor mais baixo que na maioria dos países europeus, mas que tem vindo a aumentar nos anos mais recentes¹²⁵. Foi criada uma prisão exclusivamente para idosos, a fim de os ajudar a

envelhecer com dignidade, a prisão Konstanz, situada no estado de Baden-Württemberg com capacidade para acolher 50 reclusos^{126,127}. Outras prisões tiveram que adaptar os serviços para apoiar os idosos, como os estabelecimentos prisionais na Renânia do Norte-Vestfália, Saxônia e Baviera, que criaram áreas específicas para estes reclusos¹²⁸.

Dentro do sistema prisional, a prestação de serviços de saúde é financiada pelas autoridades judiciais, sendo regulamentada de acordo com princípio da equivalência, que estipula que os serviços médicos prisionais devem ser equivalentes aos prestados no sistema público de saúde¹²⁹.

Tipicamente, existe uma unidade de saúde em cada estabelecimento prisional, que permite assegurar os cuidados de saúde básicos. Vários estudos indicam que o tipo de atendimento varia de acordo com estabelecimento prisional e da política vigente em cada estado. Reportam também uma escassez de médicos para assegurar essas necessidades básicas (um médico para 127 reclusos em média)¹³⁰⁻¹³²

Para lidar com a falta de médicos, as autoridades em vários estados usam a telemedicina. Em casos graves ou que necessitam de hospitalização, os reclusos são transferidos para um hospital prisional (e.g. Hohenasperg em Estugarda) ou para um hospital público, quando a administração considera que não existe risco de segurança para a população. Embora os cuidados básicos de saúde estejam disponíveis nos estabelecimentos prisionais, existem dificuldades em dar resposta aos reclusos em alguns estados. Um relatório recente revelou que, infelizmente ainda não há acesso a CP para a maioria reclusos na Alemanha¹³³.

1.4.4 França

O primeiro documento oficial relacionado com a prestação de cuidados de saúde nas prisões francesas data de 1944. Este documento decreta que “*Em todo estabelecimento prisional deve funcionar um serviço médico e médico-psicológico*”. Estes serviços de medicina nas prisões ficaram à responsabilidade da administração de cada prisão, tendo sido criada uma inspeção médica prisional para regular esses serviços¹³⁴. Um ano mais tarde, a “*Reforma do Amor de 1945*”¹³⁵ implementa um conjunto de medidas administrativas em território francês, com o objetivo de modernizar a função das penas, e como tal, o próprio sistema prisional. Paul Amor foi o primeiro diretor da Administração Prisional, nomeado após a Segunda Guerra Mundial. Ele estabeleceu um conjunto de medidas para

promover a ressocialização e a requalificação social do recluso. Cada estabelecimento prisional deveria ter assistente social, médico e psicólogo. A assistência aos reclusos durante e após a sentença, deveria ser assegurada, a fim de facilitar a sua reabilitação.

As diversas reformas implementadas no século XX permitiram melhorar a qualidade de vida dentro da prisão. Contudo, à semelhança de outros países, o aumento da população prisional começa a ter efeitos nas prisões francesas, colocando em causa a prestação de cuidados de saúde. Um estudo envolvendo médicos, sociólogos, antropólogos e filósofos, realizado à escala nacional, entre 2011 e 2014, revelou as grandes dificuldades no apoio aos reclusos gravemente doentes. São reportadas condições insuficientes nas prisões, como celas sem conforto, o acesso limitado a analgésicos, falta de equipas com formação em CP e lacunas na assistência permanente de enfermagem e cuidado relacional com familiares¹³⁶.

A França tem 68 milhões de habitantes e uma população prisional de 106 reclusos por 100 mil habitantes, num total de aproximadamente 77 mil reclusos, com 3,9% acima dos 60 anos¹²⁴. A prestação de CP aos reclusos é realizada normalmente na prisão, facto criticado por muitos profissionais de saúde, que referem ser *“preferível que os detidos não terminem os seus dias atrás das grades”*¹³⁷. A libertação compassiva, é, no entanto, um processo complexo e incerto. Em 2018, Adeline Hazan, responsável pela administração prisional, alertava para as condições dos reclusos idosos e deficientes, recomendando que nestes casos, a pena de prisão seja executada com menor frequência, e se possível em ambiente aberto. Pediu ainda mecanismos para agilizar a libertação antecipada destes reclusos¹³⁸.

O número de reclusos doentes que necessitam de cuidados de fim de vida foi estimado em cerca de 15 por 10.000 reclusos¹³⁹. Num estudo de 2018¹⁴⁰, o número dos que necessitam de CP foi duas vezes maior do que o número esperado na população geral, naquela faixa etária, e semelhante ao número esperado entre pessoas 10 anos mais velhas. Ao todo, 93% dos presos doentes identificados eram elegíveis para libertação compassiva temporária ou permanente, de acordo com seu médico. Apenas 68% dos presos doentes pediram suspensão ou redução da pena por motivos médicos, e destes, apenas metade recebeu resposta positiva¹⁴¹.

1.4.5 Espanha

Em 1930, Victoria Kent (a primeira mulher a exercer advocacia em Espanha) é nomeada Diretora Geral das Prisões em Espanha. Neste cargo, Kent inicia uma reforma nas prisões de Espanha. Numa abordagem humanista, decreta que as prisões degradadas fossem encerradas. Aboliu práticas de tortura como forma de punição, e promoveu o tratamento digno durante o cumprimento da pena. O programa previu ainda, medidas importantes na prestação de cuidados médicos nos estabelecimentos prisionais. Segundo ela, a *“natureza democrática de um país é determinada, entre outras coisas, pela forma como os reclusos são tratados”* ¹⁴².

As reformas realizadas por Kent contribuíram para humanizar os estabelecimentos prisionais do país, que foram evoluindo progressivamente, especialmente durante a década de 1980. Devido às doenças que atingiram os ambientes prisionais nessa década, como a SIDA e a tuberculose, foram implementados programas para controlar transmissões, desenvolvidas terapias de manutenção com metadona, e mais recentemente, um programa de ajuda a doentes com patologia mental ¹⁴³.

Com uma população nacional estimada de 47,46 milhões em 2021, este país tem um total de 55 mil reclusos (116 por 100 mil habitantes). A população reclusa com 60 anos ou mais anos é cerca de 4,6%, valor que tem vindo a subir nos últimos anos. Para atender às necessidades dos reclusos mais idosos as autoridades começaram a fazer melhorias arquitetónicas para tornar as prisões mais adaptadas com mobiliário adequado, casas de banho e chuveiros específicos.

As doenças que afetam a população prisional espanhola não diferem de outros países aqui analisados. Alguns autores descrevem dificuldades em aceder às instalações e a registos das prisões, para perceber a situação destes doentes. Contudo, um estudo desenvolvido em nove estabelecimentos prisionais de Espanha, a uma amostra de 1.170 reclusos, mostrou a prevalência de doenças dislipidemias (34,8%), hipertensão arterial (17,8%), diabetes (5,3%), asma (4,6%), DPOC (2,2%), cardiopatias isquémicas (1,8%) e patologias cardiocirculatórias (1,5%). Este estudo destaca ainda como fatores de risco o tabagismo, a obesidade, a gordura abdominal, o uso de cocaína e a idade¹⁴⁴.

O autor de um outro estudo¹⁴⁵, realizado em 2016, alertava para as dificuldades dos reclusos em aceder a tratamentos por falta de verbas, evidenciando desigualdades em relação aos cuidados que são prestados no sector público. Muitos destes doentes têm

necessidades paliativas, sendo também difícil conseguir um tratamento eficaz em alguns estabelecimentos prisionais devido a restrições legais, uma vez que este envolve o uso de analgésicos opioides. Em muitos casos não é possível efetuar o controle da dor, não se conseguindo evitar um sofrimento desnecessário e prolongado que torna as penas de prisão mais severas ¹⁴⁶.

Em termos gerais, as prisões em Espanha estão razoavelmente preparadas ao nível das infraestruturas, no entanto ainda não existe o investimento necessário na área de CP. O acesso a recursos clínicos especializados e CP contínuos, essenciais em muitos casos, não está disponível na maioria dos estabelecimentos prisionais¹⁴⁷.

1.4.6 Suécia, Noruega e Finlândia

Fatores como o clima inóspito, a terra pouco produtiva e difícil de trabalhar, uma população com poucos recursos económicos e sem uma classe aristocrática dominante, marcaram os últimos séculos da História dos países escandinavos e contribuíram para a construção de uma sociedade igualitária ao longo de várias gerações. A cultura de tolerância, nestes três países tem reflexo na política penal, que em vez de impor o medo e a repressão, aposta fortemente na reabilitação ¹⁴⁸⁻¹⁵⁰.

Desde cedo começam a ser estabelecidos limites à punição severa aos reclusos. Na Finlândia, a pena de morte é abolida em 1826, na Noruega, cai em desuso depois de 1876, sendo depois abolida em 1902 para todos os crimes. Na Suécia, o castigo corporal deixa de ser aplicado a reclusos em 1855, e a pena de morte, raramente usada antes disso, é abolida em 1921¹⁵¹.

No início do século XX, a igualdade e o respeito pelos direitos humanos, tornaram-se uma marca dos países escandinavos. A confiança no sistema político, a solidariedade e a forte coesão social, podem ajudar a perceber a recente prosperidade económica, e as baixas taxas de criminalidade. Alec-Tweedie, uma escritora de viagens, descreve num dos seus livros *“na Finlândia, poucas pessoas são ricas de acordo com os padrões ingleses, mas muitas vivem confortavelmente. Todas as declarações anuais de impostos são publicadas. Não há persianas nas janelas ou fechaduras nas portas”*¹⁵².

Com o fim da Segunda Guerra Mundial e a descoberta de petróleo e gás no Mar do Norte em 1969 estes três países ganharam poder económico. Parte desta riqueza foi canalizada

em grandes investimentos na educação e na cultura, colocando estes países no topo do consumo de jornais e livros do mundo^{148,153,154}.

Em 2002 Harold L. Wilensky, sociólogo organizacional americano, refere no seu livro *“Rich Democracies”* que *“a comunicação social finlandesa é menos emocional, e a informação para o público, por exemplo, sobre o desenvolvimento de um crime, é geralmente acompanhada de factos baseados numa investigação rigorosa”*. Os canais de televisão pública têm um papel de educação junta da população, e isso reflete-se na forma como as notícias sobre crimes são noticiadas¹⁵⁵, *“podemos começar a entender por é que o medo do crime não foi capaz de interferir muito na qualidade de vida nesses países”*¹⁵⁶. Nos códigos penais destes países destaca-se o princípio da normalização, mais claramente declarado na Lei Finlandesa de Execução de Sentenças de 2002: *“a punição é uma mera perda de liberdade. A execução da pena deve ser organizada de modo que a pena seja apenas a perda da liberdade. (...) Os serviços prisionais essenciais, como os cuidados de saúde, são, portanto, prestados a partir de instalações da comunidade, em vez do serviço prisional, e refletem esses valores e não os valores prisionais”*¹⁵⁷.

Todas os estabelecimentos prisionais são administrados pelo Estado. Em cada estabelecimento há uma clínica com enfermeiras e médicos, em tempo integral ou parcial. Os reclusos, independentemente da sua sentença ou nacionalidade, têm garantidos os melhores cuidados de saúde possíveis.¹⁵⁸ Cabe à Unidade de Saúde Prisional, acompanhar e organizar os cuidados de saúde ao recluso, mesmo depois de cumprida a pena, quando sai em liberdade¹⁵³.

O envelhecimento da população prisional também se tem verificado nestes três países. Na Finlândia, os reclusos com pelo menos 60 anos são 2% do total, na Noruega 5,7%, e na Suécia são 1,7%¹⁵⁹. O perfil etário destes reclusos, e sua condição clínica leva a que estes países tenham que adaptar as prisões. Um relatório, publicado em 2019 pelo Ministério de Assuntos Sociais e de Saúde da Finlândia aponta para a necessidade de mais serviços de CP na comunidade, principalmente, no apoio a reclusos¹⁶⁰. Também de acordo com a EAPC, o número de serviços de CP na Finlândia está muito abaixo do nível dos outros países nórdicos, sendo insuficientes para as 30.000 pessoas que necessitam de CP todos os anos¹⁶¹. Opinião partilhada com o Sindicato Social e da Saúde, que refere que os profissionais sentem que os CP ainda não foram suficientemente desenvolvidos neste país¹⁶². Apesar de recentes investimentos, um relatório publicado em 2019 pelo

Ministério Social e da Saúde, observou que quase todas as unidades de CP ainda estão centradas nas grandes cidades. Este relatório aponta ainda para necessidade de CP domiciliários de nível especializado, mas é omissivo em relação à situação nas prisões ¹⁶³.

Na Noruega o cuidado com os reclusos e as qualidades excepcionais das prisões dignificam os direitos do Homem. A Noruega tem uma das menores taxas de reincidência do mundo, devido aos seus métodos de reabilitação, onde a punição é somente a privação da liberdade. As prisões na Noruega são pequenas, pouco lotadas e confortáveis, com áreas comuns como cozinha, biblioteca, sala de jogos e sala de estar com TV, que permitem o convívio social entre reclusos, e com espaços próprios para receber familiares e amigos. As necessidades de saúde dos doentes são garantidas nos próprios estabelecimentos, ou em casos mais graves, num hospital público¹⁶⁴.

Na Suécia a diminuição do número de reclusos tem levado o governo a encerrar estabelecimentos prisionais. O investimento na reabilitação e aplicação de penas mais leves contribuem para os bons resultados alcançados¹⁶⁵. Os cuidados de saúde são um sector prioritário, tanto na prevenção de doenças, como no acompanhamento clínico dos reclusos. Contudo, estudos recentes indicam que a proporção de reclusos que sofrem de doenças, sobretudo de doença mental, tem vindo a aumentar. Estes reclusos são sinalizados ao tribunal, e após exame e atestado médico, colocados em alas especiais. Em casos mais graves ou em situações de emergência médica, os reclusos são encaminhados para o hospital mais próximo^{166,167}.

1.4.7 Japão

O Japão é atualmente o país do mundo com mais idosos. Quase 30% da população tem pelo menos 65 anos, incluindo 80 mil centenários^{168,169}. Grande parte dos serviços de CP (integrados desde 1973 no sistema de saúde) são assegurados pelo seguro de saúde nacional. Nomeadamente, enfermagem ao domicílio, equipas hospitalares, clínicas com função de hospício domiciliário e hospícios ¹⁷⁰. Além destes serviços, o sistema de saúde no Japão, inclui exames de triagem, cuidados pré-natais e controle de doenças infecciosas, garantindo relativa igualdade de acesso.

Todos os residentes no Japão são obrigados por Lei a ter cobertura de seguro de saúde. Os utentes são livres de escolher os médicos ou estabelecimentos de saúde e não podem ter sua escolha negada. Os hospitais, por Lei, devem ser administrados por médicos, sem

fins lucrativos. As taxas médicas são estritamente regulamentadas pelo governo para manter os cuidados acessíveis a todos¹⁷¹.

Os CP no Japão desenvolveram-se rapidamente na última década, com as políticas de contenção de doenças oncológicas a terem um papel muito importante¹⁷². Atualmente, o Japão tem 215 unidades de CP (em contraste com as 79 existentes em 2009) e existem aproximadamente 500 equipas de CP hospitalares. No entanto, a área dos serviços especializados de atendimento domiciliário encontra-se ainda pouco desenvolvida. O número de profissionais de saúde tem vindo a crescer, sendo atualmente cerca de 650 médicos, 240 farmacêuticos, 1100 enfermeiros de CP e 1300 enfermeiros especializados em dor oncológica. A formação de pós-graduação para médicos é realizada através de incentivos nacionais¹⁷³.

Na opinião de Darryl Macer, professor de Bioética, que tem acompanhado o desenvolvimento da prestação de CP, *“o problema no Japão para os cuidados de fim de vida não é tanto a falta de recursos, mas o excessivo foco na manutenção da vida, sem a atenção suficiente aos desejos do paciente como pessoa”*¹⁷⁴. A falta de regulamentos práticos para lidar com a futilidade terapêutica é uma barreira à prestação de CP com qualidade. No Japão, a tomada de decisões de fim de vida é mais orientada para a família, como corrobora Seishi Fukuma; *“se o tratamento de prolongamento da vida deve ser administrado, os médicos perguntam à família, e, frequentemente, não é dada consideração à opinião dos próprios idosos”*¹⁷⁵.

O investimento realizado no sistema de saúde e na formação de profissionais colocariam o Japão na tabela dos países mais desenvolvidos na prestação destes cuidados. Contudo, eles não chegam a todos, nem a todo lado de igual forma. As condições degradantes das instalações prisionais, a falta de assistência médica a reclusos idosos, estão longe de obedecer aos padrões internacionais dos direitos humanos. Esta situação levou a Amnistia Internacional a propor um conjunto de recomendações para humanizar o sistema prisional japonês, que incluem o tratamento a doentes mentais, melhores condições na prisão e abolição da pena de morte¹⁷⁶. Dados recentes da Amnistia Internacional, denunciam maus-tratos a reclusos, sobretudo, aqueles sob sentença de morte, demonstrando que ainda há muito fazer para garantir que os direitos humanos, sejam cumpridos de acordo com as normas internacionais¹⁷⁷.

Com uma população nacional estimada de 126 milhões em 2021, o país tem um total de 45 mil reclusos (36 por 100 mil habitantes). Destes, cerca de 4,6% tem 60 ou mais anos, número que tem vindo a aumentar recentemente¹²⁴. Para dar resposta ao envelhecimento da população reclusa, o Ministério da Justiça implementou rastreios à demência, a todos os reclusos com 60 anos ou mais. A partir de 2018, os estabelecimentos prisionais começaram a dar formação aos guardas prisionais, para melhor lidarem com reclusos doentes, sobretudo, doentes com demência. Quando um recluso apresenta sintomas é estimulado a fazer exercícios físicos e treino de cálculo para retardar o declínio cognitivo. Cumprida a pena, estes reclusos são entregues a estabelecimentos de assistência social e outras instalações de acolhimento¹⁷⁸.

Tagusari Maiko, advogada e responsável pelo Centro para os Direitos dos Prisioneiros, refere que *“mais de mil queixas que recebemos anualmente no Centro para os Direitos dos Prisioneiros dizem respeito aos cuidados médicos (...). O sistema de saúde prisional do Japão é lamentavelmente atrasado em relação aos padrões internacionais para o tratamento humano dos reclusos”*¹⁷⁹. O projeto de reforma prisional de 2020 veio permitir que os reclusos solicitem um médico externo para os seus cuidados, mas como acrescenta Maiko, *“A medida quase nunca é posta em prática”*.

1.4.8 Brasil

O Brasil tem atualmente a terceira maior população prisional do mundo, com 389 reclusos por 100 mil habitantes, num total de aproximadamente 835 mil reclusos em 214 milhões de habitantes. A sobrelotação das prisões é comum na esmagadora maioria dos estabelecimentos prisionais do país. Um relatório de 2012 dava conta de uma taxa de ocupação de 143%, muito acima do limite oficial proposto de 466 mil reclusos.

A sobrelotação das prisões sujeita os reclusos a viver em condições desumanas e a disputar os poucos recursos existentes, como colchões e comida. Casos de violência dentro das prisões brasileiras são situações recorrentes que afetam sobretudo grupos mais vulneráveis, como os idosos¹⁸⁰. *“Quando ocorrem tumultos nas prisões, como costumam acontecer, as autoridades (com poucos recursos e pessoal) pouco mais podem fazer do que intervir só depois do pior já ter passado”*¹⁸¹.

Também no Brasil, os reclusos, sobretudo os idosos, apresentam problemas crónicos de saúde. Dados de 2007 a 2014, identificaram a tuberculose (64,4%), dengue (9,1%), SIDA

(9,0%) e hepatites virais (5,9%) como as doenças mais comuns¹⁸². Os cuidados de saúde são quase inexistentes. Além disso, as más condições sanitárias, a fraca qualidade da água e da alimentação ajudam a explicar a elevada incidência de doenças contagiosas¹⁸³.

Um estudo mais recente, de 2019, confirma a má qualidade da prestação de cuidados de saúde a reclusos. *“Para ir ao médico? Não tem! Dentista não tem! Um dia não tem luvas ou então não tem anestesia, nunca tem nada! Passo as noites com dores”*. O problema agrava-se quando os poucos recursos são, em muitos dos casos, geridos por gangs de reclusos ou por guardas prisionais, tornando o acesso aos cuidados de saúde desigual e injusto. *“As autoridades estatais efetivamente cederam o controle das prisões para facções criminosas que agora atuam como juízes, jurados e executores. Gangues rivais dividiram as instalações e recrutam ativamente novos membros em troca de proteção e apoio social para suas famílias”*¹⁸⁴.

Em 2014, o Ministério da Saúde do Brasil decretou a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Pessoas Presas no Sistema Prisional a fim de organizar os serviços de saúde nos estabelecimentos prisionais. Esta iniciativa veio alargar os cuidados de saúde aos reclusos, e ao mesmo tempo garantir o direito constitucional à saúde com equidade e integralidade aos reclusos¹⁸⁵. No entanto dispõem apenas de um único hospital para atender as necessidades clínicas, cirúrgicas ou psiquiátricas de todos os reclusos. O Centro Hospitalar do Sistema Penitenciário do Estado de São Paulo, que desde 2015 passou a adotar um protocolo para avaliar os pacientes em fim de vida ou com doença incurável para acompanhamento em CP. Desde que foi criado este protocolo, apenas 60 reclusos foram acompanhados em CP, a maioria com diagnóstico de neoplasias. O trabalho desenvolvido pela equipa de CP, além do apoio ao doente, passa também por envolver a família do recluso. Mas como referem os profissionais, *“muitas vezes os parentes não têm condições para vir, pois moram no interior; ou também estão presos”*¹⁸⁶.

1.4.9 Austrália

O direito dos reclusos a cuidados de saúde é o equivalente ao prestado na comunidade através do sistema público de saúde. O recluso ao entrar no estabelecimento prisional é avaliado por uma equipa de médicos que prestam serviço nesse local. Durante o período de detenção, o bem-estar físico e psicológico é regularmente avaliado pela equipa médica. Os serviços primários nas prisões da Austrália incluem serviços de clínica geral,

enfermagem, psicologia, farmácia, farmacoterapia, patologia, radiologia, odontologia e saúde bucal, audiologia, optometria, podologia e fisioterapia. Os serviços especializados abrangem a deficiência sensorial e física, a deficiência cognitiva, e a deficiência psiquiátrica¹⁸⁷.

Se não for possível tratar um recluso num estabelecimento prisional, ele poderá ser transferido para outra prisão onde esses serviços estejam disponíveis, ou em casos mais graves para um hospital público. De acordo com o Corrections Act de 1986, os reclusos da Austrália “*devem ter acesso a cuidados médicos razoáveis e tratamento necessário para a preservação da saúde, incluindo, com a aprovação do médico principal, mas por conta própria do recluso, um médico particular registrado, fisioterapeuta, ou fisiatra escolhido pelo recluso*”¹⁸⁸.

O país tem-se deparado com um aumento da sua população prisional nos últimos dez anos, colocando em causa o acesso a estes cuidados de saúde. Um relatório de 2012 dava conta de um nível de ocupação de 95% da lotação máxima, perto do limite nacionalmente aceite para uma operação segura e eficiente do sistema prisional. Cinco anos depois, em 2017, este nível já superava os 112%¹⁸⁹.

A Austrália tem 25,72 milhões de habitantes e uma população prisional de 214 reclusos por 100 mil habitantes, com 3,9% acima dos 60 anos¹²⁵. Em 10 anos, o número de reclusos passou de 29 mil, em 2009, para 43 mil em 2019. Nesse período, os reclusos com 45 anos ou mais aumentaram de 18% para 22%. Devido à maior incidência de doenças nas prisões, esta é a idade mínima definida para considerar um recluso como sendo um idoso^{74,190}.

As celas superlotadas e as condições sanitárias são das principais queixas relatadas pelos reclusos. “*E estamos na Austrália, não estamos na Síria ou em nenhum desses países onde eles põem 40 reclusos numa cela*”. As casas de banho e os chuveiros foram descritos como pútridos, sem privacidade. Outro tópico frequentemente alvo de crítica são os cuidados de saúde, quer por dificuldade de acesso, ou pela competência dos profissionais de saúde¹⁹¹.

1.4.10 África

O primeiro hospital dedicado aos CP em África nasce, em 1979, na cidade de Harare, capital do Zimbábue. Um grupo de missionários, médicos e organizações de caridade,

procurou em 1990 expandir os CP pelo país, mas, sem a colaboração do governo para financiar este projeto e integra-lo nos sistemas de saúde, a cobertura de CP continuou pouco coordenada e insuficiente ¹⁹².

O apoio financeiro, em 2000, da fundação *Diana, Princess of Wales Memorial Fund*, e a forte mediatização internacional, impulsionaram significativamente o desenvolvimento dos CP em todo o continente africano. Um estudo de 2008 mostrou que dois terços dos países africanos não tinham serviços de CP, e apenas o Quênia, Uganda e África do Sul disponibilizavam alguns destes cuidados integrados no sistema nacional de saúde, embora disponíveis em poucas zonas do país¹⁰ Em 2016, oito países africanos haviam instituído políticas nacionais de CP. Um ano mais tarde, perto de metade dos departamentos de saúde de África tinham CP. Atualmente existem um total de 1085 serviços de CP, assim como várias instituições de formação em CP ^{193,194}.

Em 2010, o Quênia integrou os CP no seu programa de saúde, com orientações específicas para o controlo de doenças oncológicas. No país existem cerca de 70 instituições públicas, incluindo mais de trinta hospitais, incluindo pediátricos. Ao nível da formação, as graduações e pós-graduações em medicina e enfermagem começam a incluir CP nas suas unidades curriculares^{195,196}.

Para levar os CP a outras regiões do país e a estratos sociais mais vulneráveis, a *Kenya Hospice and Palliative Care Association* formam profissionais de saúde e voluntários para prestar serviços em doentes com necessidades paliativas, incluindo a reclusos, nos condados de Nyeri, Kisumu, Machakos e Isiolo. Esta realidade é comum a vários países, onde, não havendo uma cobertura total dos sistemas de saúde públicos, cabe a instituições não governamentais tentar colmatar estas (muitas) lacunas. A título de exemplo, referem-se a *Hospital Palliative Care Association of South Africa*, a *Palliative Care Association of Uganda*, a *Tanzania Palliative Care Association* e a *Rwanda Palliative Care and Hospice Organization* ¹⁹⁷.

O número médio estimado de reclusos por 100 mil habitantes nestes países é de cerca de 150, com pouca variância. O Quênia é um dos países com uma taxa mais baixa, cerca de 97; e a África do Sul tem a taxa mais alta, com 239. Em geral, o número de reclusos idosos é inferior aos países de outros continentes devido à baixa esperança média de vida. É, no entanto, importante realçar que em muitos casos, a prevalência de doenças

associadas à idade é superior, devido a más condições sanitárias, de alimentação e falta de cuidados de saúde comuns nas sociedades destes países ¹⁹⁸.

As prisões no continente africano são de natureza rudimentar e sobrelotadas, com escassez de alimentos, roupas de cama e acesso a medicamentos. A prestação de cuidados de saúde (incluindo CP) é muitas vezes prestada pelos funcionários prisionais não especializados ou por equipas de voluntários que se deslocam à prisão ¹⁹⁹.

Em geral, a maioria dos países mundiais reconhece a importância da prestação de CP à população. No entanto, a implementação das medidas governamentais é geralmente pouco eficiente, especialmente no contexto prisional. Historicamente deu-se muito pouca atenção a esta necessidade, pelo que os estabelecimentos prisionais são desadequados e as equipas de apoio são escassas ou com formação insuficiente. Contudo, na última década, tem-se notado um esforço concreto em muitos países para melhorar a situação.

A análise anterior, não sendo exaustiva, pretendeu incluir países culturalmente diferentes, como o Japão ou o Reino Unido, representativos de regiões distintas do globo. Tentou perceber-se qual a influência da cultura, do contexto social e das políticas governamentais na qualidade da prestação de cuidados de saúde aos reclusos. Tendencialmente, o recluso é mal visto socialmente, o que se reflete forma como as instituições e a sociedade lidam com este problema, pelo que uma forte aposta na divulgação da realidade da prática de CP nas prisões poderá contribuir para uma maior humanização do recluso e consequentemente, para mais e melhor investimento nesta área.

A tabela que se segue (tabela 1) apresenta a percentagem de reclusos por habitante, assim como a percentagem de reclusos com mais de sessenta anos. Destaca-se os valores nos EUA que é vinte vezes mais alto que no Japão ou na Alemanha. Na quase totalidade dos países existe falta de formação e poucos recursos físicos para atender as necessidades dos doentes paliativos. A tuberculose e o vírus da SIDA encontram-se entre as doenças mais prevalentes. A incidências de doenças, a taxa de reclusos e consequentemente a implementação de estratégias de saúde são claramente diferentes em países como o Brasil ou os EUA, onde observamos uma maior taxa de reclusos por número de habitantes, especialmente quando comparados com os países escandinavos.

Tabela 1: Resumo do estado dos CP em diversos países. Incul-se alguns dados estatísticos sobre a população reclusa e apresentam-se as principais barreiras à prática de CP nas prisões¹²⁵.

País	Reclusos por 100 mil hab.	Ocupação das prisões	Reclusos (≥60 anos)	Doenças prevalentes	Principais barreiras aos CP
EUA	756	103,4%	16%	SIDA Hepatites Neoplasias Doença hepática Demências	Dificuldade de acesso a analgésicos opioides Rigidez do regime prisional Estigma social Falta de formação em CP
Reino Unido	146	102,6%	6,1%	Demências Hepatites	Prisões antiquadas Recursos limitados Insuficiente formação em CP
Alemanha	67	82%	3,3%	Hepatites	Deficiente articulação entre presídios e serviços públicos de saúde Insuficiente formação em CP
França	106	114%	4,3%	Hepatites SIDA	Não existem um sistema específico para CP nos estabelecimentos prisionais Acesso a pedidos de libertação compassiva
Espanha	116	75%	4,6%	Hepatites SIDA Tuberculose	Escassez de profissionais de saúde Deficiente articulação entre as prisões e as instituições de apoio social Dificuldade em aceder a consultas médicas
Suécia	70	102%	1,7%	Demências	Acesso a medicação para controlo sintomático Pouca formação em CP
Noruega	57	83,4%	5,7%	Demências Hepatites	Recursos limitados
Finlândia	51	94,3%	2%	Demências	Recursos limitados Pouca formação em CP
Japão	36	56,6%	4,6%	Demências	Dificuldade de acesso a analgésicos opioides Rigidez do regime prisional Estigma social

Brasil	389	146,8%	13,7%	Tuberculose Dengue SIDA	Condições sanitárias nas prisões Práticas de triagem pouco rigorosas que facilitam a propagação de doenças contagiosas. Acesso a cuidados de saúde
Austrália	214	112 %	3,9%	SIDA Tuberculose	Pouca formação especializada em CP Regras de segurança que dificultam a assistência aos reclusos Falta de acesso aos serviços de saúde Ambiente físico das prisões Dificuldade em cooperar com as famílias Falta de estratégias políticas em CP
África do Sul	239	125%	3%	Tuberculose SIDA Ébola	Falta de medicamentos essenciais Pouca formação especializada em CP Poucas políticas de investimento no sector da saúde Ambiente prisional Falta de acesso aos serviços de saúde Estruturas de apoio limitadas

2 Metodologia

Este estudo tem um caráter exploratório, observacional e transversal com abordagem qualitativa, com a aplicação de entrevistas semiestruturadas. Pretende-se compreender o ambiente da prestação de CP no HPSJD, incluindo a organização, estrutura, contexto, perfis e trajetórias típicas dos reclusos, e regulação; que obstáculos e elementos facilitadores à prestação de CP são identificados pelos stakeholders; que recomendações sugerem para a melhoria da disponibilidade e acessibilidade aos CP a reclusos. A população deste estudo compreendeu a equipa de segurança e os prestadores de cuidados de saúde no HPSJD a reclusos idosos e/ou doentes com doença grave e limitadora da vida, ou que tenham morrido após doença com trajetória longa. A seleção dos participantes teve em conta a representação de diferentes áreas profissionais, um fator importante, dada a diversidade de funções e consequentemente das experiências e percepções. Todos os participantes incluídos neste estudo têm consentimento informado assinado. Os seus dados estão protegidos, recorrendo aos métodos de proteção de dados tradicionais.

Antes de dar início às entrevistas os participantes foram informados dos objetivos do estudo e foi-lhes pedido o preenchimento de um pequeno questionário de caracterização, com género, idade, anos de trabalho com reclusos e profissão/papel no ambiente prisional.

Local do Estudo

As entrevistas deste estudo foram realizadas no HPSJD, situado no concelho de Oeiras, freguesia de Caxias. O hospital prisional é composto por três edifícios: pavilhão clínico, pavilhão administrativo e uma clínica de psiquiatria e saúde mental. O pavilhão clínico dispõe de vinte enfermarias e onze quartos, contando com oito camas destinadas a mulheres, num total de cento e trinta e cinco camas. Dispõe ainda de catorze camas destinadas a isolamento por motivos clínicos. A Clínica de Psiquiatria e Saúde Mental dispõe de dezoito camas para homens e de oito camas para mulheres. Nesse mesmo edifício existe um espaço denominado “Anexo”, destinado a reclusos que se ocupam da manutenção do Hospital. Os reclusos internados no pavilhão clínico dispõem de uma sala de refeições, sala de convívio e de uma biblioteca. As alas dos reclusos são espaçosas, bem arejadas, equipadas com camas articuladas e colchões anti-escaras. As entrevistas decorreram em gabinetes e salas de reuniões, quer no pavilhão clínico, quer no pavilhão de psiquiatria.

Participantes

Os participantes deste estudo são stakeholders e prestadores de cuidados de saúde no HPSJD a reclusos com doença grave e limitante da vida.

Critérios de inclusão: profissionais médicos, enfermeiros; assistentes sociais, psicólogos, agentes de liberdade condicional, capelães/conselheiros espirituais, agentes prisionais, diretores prisionais, e outros profissionais de gestão que sejam relevantes para o estudo. Amostragem por bola neve, com ponto de partida na Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais (DGRSP).

Instrumentos de Recolha de Dados

Entrevista semiestruturada, individual. O guião das entrevistas foi adaptado do guião internacional pela equipa de investigação. Em reunião prévia com a DGRSP, foi manifestada a total disponibilidade para a colaboração em estudos desenvolvidos pelo OCP, excluindo o acesso aos reclusos, devido a critérios de segurança. As entrevistas, efetuadas com recurso à áudio-gravação, tiveram início a 4 de março de 2022, concluindo-se no dia 10 do mesmo mês. Posteriormente, foi dado a cada entrevista um código (de E01 a E17) para efeitos de confidencialidade, e para garantir qualidade deste estudo optou-se pela transcrição manual das entrevistas, disponível em anexo.

A abordagem qualitativa que aqui se apresenta pretende compreender de forma detalhada os significados e características situacionais apresentadas pela realidade em investigação. O contacto com o universo de vida quotidiano dos sujeitos caracteriza-se pela apreensão de significados interligados ao contexto em que eles se inserem, ou seja, é desenvolvido em situação natural através do contacto direto do investigador com o contexto em estudo²⁰⁰. Este contacto possibilita a riqueza de dados descritivos que realçam os valores, as crenças, as representações, as opiniões e atitude dos atores trazendo a realidade de forma complexa e contextualizada.

A investigação qualitativa aliada ao método fenomenológico forma um modelo compreensivo que é uma ferramenta fundamental para a investigação de fenómenos psicológicos, uma vez que se pretende recolher as experiências e percepções dos stakeholders, sobre a prestação de CP em contexto prisional, valorizando a subjetividade de cada um, a

metodologia qualitativa é aquela que melhor se enquadra por ser uma abordagem interpretativa que procura dar sentido a fenómenos em termos da significação para as pessoas 201,202.

Considerações Éticas

O trabalho que aqui se apresenta foi submetido à apreciação da CES-UCP (Comissão de Ética para a Saúde da Universidade Católica Portuguesa) a qual emitiu parecer favorável e à Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais a qual emitiu também parecer favorável. Este estudo, de natureza qualitativa, envolveu stakeholders e prestadores de cuidados de saúde no HPJD que tenham como reclusos idosos e/ou doentes com doença grave e limitante da vida, ou em estabelecimentos onde doentes possam ou tenham morrido após doença com trajetória longa.

Posto isto, informamos os participantes, que aceitaram ser entrevistados, que a gravação áudio da entrevista, seria destruída após a divulgação dos resultados. Foi também explicado aos participantes os objectivos deste estudo, e que os resultados obtidos neste estudo serão divulgados pela Task Force, tendo em vista estimular o desenvolvimento dos cuidados paliativos no sistema prisional europeu. A participação neste estudo qualitativo foi voluntária, com assentimento e assinatura do termo de consentimento informado. Posteriormente, as respostas foram anonimizadas e tratadas com a mais estrita confidencialidade. Somente os investigadores deste estudo tiveram acesso às respostas. Todos os resultados serão apresentados e divulgados de forma anonimizada.

3 Apresentação e Discussão dos Resultados

No âmbito da dissertação de mestrado foram realizadas entrevistas a dezassete voluntários no Hospital prisional S. João de Deus com idades entre 32 e 63 anos ($\bar{x} = 54$; $s = 9,62$). Os entrevistados são todos funcionários do hospital, em diversas áreas profissionais. No total foram entrevistados três médicos, cinco enfermeiras, um psicólogo, uma nutricionista, um fisioterapeuta, uma educadora social, duas auxiliares de ação médica, um capelão e dois guardas prisionais.

Nesta secção são apresentados e discutidos os resultados das entrevistas. Inicialmente tenta-se identificar uma definição de CP, percebendo se esta é uniforme ou se muda consoante o profissional entrevistado. De seguida, são apresentadas as visões dos entrevistados sobre as suas funções no hospital, o espaço e o contexto em que são prestados os CP, o perfil típico dos reclusos, a regulação interna subjacente a estes cuidados e a forma como os próprios e a sociedade portuguesa encaram culturalmente o tópico. São apresentados e discutidos os facilitadores e as barreiras à prestação de CP. Por fim, apresentam-se e discutem-se as recomendações propostas, organizando-as segundo os seguintes âmbitos: cultura e sensibilização, formação e apoio, ambiente e instalações, e regulação (enfatizando o tema da libertação compassiva).

3.1 Significado dos CP

Nesta análise optou-se por seguir a definição de CP e Cuidados em Fim de Vida proposta pela OMS⁵. Apesar dos profissionais entrevistados apresentarem diversas definições informais para estes dois termos, elas são congruentes entre si e com as definições acima. Os profissionais de enfermagem e auxiliares tendem a focar-se na filosofia do conforto do paciente: *“proporcionar conforto para não ter dores, para estar o mais confortável possível. Em primeiro lugar temos que pensar que os CP são uma filosofia de cuidar”* (E08). Por seu lado, os médicos acrescentam que nem todos os tratamentos são eticamente aceitáveis: *“Este é um doente paliativo, portanto, seria para tentar dar o maior grau de conforto, sem grandes intervenções potencialmente dolorosas e invasivas”* (E03).

Importam lembrar que embora determinados tratamentos possam ser considerados fúteis, os CP ou de conforto, como uma abordagem ao sofrimento total, prestados por uma equipa multidisciplinar, não são fúteis, antes pelo contrário, constituem um benefício

médico para o doente²⁰³⁻²⁰⁵. A Lei de Base de CP²⁰⁶ define como obstinação diagnóstica e terapêutica: “os procedimentos diagnósticos e terapêuticos que são desproporcionados e fúteis, no contexto global de cada doente, sem que daí advenha qualquer benefício para o mesmo, e que podem, por si próprios, causar sofrimento acrescido”. Posto isto, as narrativas aqui apresentadas vão ao encontro da daquilo que é recomendado na literatura^{207,208}. Os intervenientes, reforçam ainda a importância de dar autonomia ao doente, por isso destacam a importância da Declaração Antecipada de Vontade (DAV). Considerando que o doente não se encontra apto para transmitir a sua vontade. “*Eu sei que há doentes que o suicídio é uma coisa inaceitável. Ou porque são católicos, ou a forma como olham para a vida... Para eles é inaceitável fazer qualquer coisa, como por exemplo, deixar de dar de comer. Portanto, lá está, o testamento vital é muito importante nestes casos, para percebermos o que esta pessoa queria*” (E02).

A DAV, na forma de testamento vital, em vigor desde 16 de julho de 2012, consiste num “documento unilateral e livremente revogável a qualquer momento pelo próprio, no qual uma pessoa maior de idade e capaz que não se encontre interdita ou inabilitada por anomalia psíquica, manifesta antecipadamente a sua vontade consciente, livre e esclarecida, no qual concerne aos cuidados de saúde que deseja receber, ou não receber, no caso de, por qualquer razão, se encontrar incapaz de expressar a sua vontade pessoal e autonomamente”²⁰⁹. Uma revisão de literatura, realizada em 2019²¹⁰, destaca que a presença da DAV levou à diminuição de intervenções invasivas nos últimos dias de vida dos doentes, desde o tempo de permanência hospitalar, internamento em unidade de cuidados intensivos, morte no domicílio, uso de manobras de reanimação cardiopulmonar, drogas vasoativas, ventilação mecânica, nutrição artificial, hemodiálise, entre outros.

3.2 Atores e Papéis

O hospital está preparado para receber doentes em ambulatório e dar apoio a especialidades como psiquiatria, gastroenterologia, neurologia, cirurgia, entre outros tratamentos, dispondo de meios de diagnóstico como Raios-X. Um dos médicos faz a diferenciação das diversas especialidades médicas fornecidas pelo HPSJD: “*Aqui neste hospital temos médicos de medicina interna. Eu sou gastroenterologista. Temos médicos de infeciologia e até temos uma médica de estomatologia e uma médica de cirurgia geral que só vem cá*

uma vez por semana... todos nós estamos mais ou menos familiarizados ou habituados a lidar com este tipo de doentes terminais” (E03).

Os restantes entrevistados não fazem esta diferenciação, mas todos incluem os profissionais das restantes áreas de ação como parte da equipa. Além dos vários médicos, a equipa inclui *“auxiliares de ação médica, enfermeiros, psicólogos, nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e uma série de grupos profissionais que intervêm junto destes doentes” (E01).* Paradoxalmente, os profissionais do hospital, em geral não possuem formação especializada em CP, excetuando as bases que recebem na sua formação académica e pontuais formações relacionadas. *“Temos alguns elementos de enfermagem que tem formação básica em paliativos (...) falta formação aos outros profissionais em relação a esta realidade” (E04).*

Com base nas congruentes respostas sobre as áreas profissionais relevantes, pode-se dividir a equipa nas seguintes áreas profissionais: equipa de medicina interna, equipa de enfermagem, psicologia, nutrição, fisioterapia, serviço de reabilitação social, equipa de segurança, equipa de auxiliares de ação médica e serviço de capelania. Importa, portanto, fazer uma breve descrição das funções dos profissionais em cada área.

Equipa de medicina interna: Proporcionar o maior grau de conforto, sem grandes intervenções potencialmente dolorosas e invasivas. Alívio da dor, manter o grau de alimentação oral e controlo sintomático. *“Acompanhamos alguns doentes que vêm com doenças oncológicas terminais que já não tem indicação para outro tipo de tratamentos, que não seja o do alívio da dor e manter o grau de alimentação oral” (E03).*

Equipa de enfermagem: Organização de serviços, prestar conforto emocional e otimização do controlo sintomático *“Apoio emocional, terapêutica adequada para eles não terem dores. Acho que é o essencial eles não terem dores, porque normalmente são neoplasias; eles estão conscientes até ao final. Acho que o essencial é eles estarem tranquilos, não sentirem dores e estarem confortáveis” (E06).*

Psicologia: Acompanhamento de doentes em fase aguda de uma psicose ou de casos de ansiedade graves. *“[Um doente] numa fase aguda de uma psicose. Ou um doente que estava muito ansioso face a alguma situação ou um acontecimento de vida... um doente que não está a lidar bem quando recebe um diagnóstico. Um doente que vai a tribunal e volta, às vezes surgem alterações de comportamento graves. Há várias situações em que podemos ser chamados” (E09).*

Nutrição: Organizar uma dieta equilibrada de modo a prevenir ou tratar a desnutrição, tendo em especial consideração os gostos alimentares de cada paciente. *“São doentes que vão deixando progressivamente de alimentar-se, e numa fase inicial adequamos a alimentação aos gostos. Portanto, tentamos sempre satisfazer os gostos alimentares. Esta é uma vertente. Depois temos uma vertente que é a prevenção da desnutrição, em que se trabalha na área da nutrição clínica para fazer a prevenção da desnutrição ou recuperação do estado de desnutrição. Temos estas duas vertentes, a humanitária e a clínica”* (E10).

Fisioterapeuta: Retardar os efeitos nefastos da evolução da doença, e se possível, recuperar algumas mazelas. Promover o bem-estar físico, a mobilidade e a autonomia dos doentes, tentando melhorar a sua qualidade de vida. *“É tentar colmatar todas as consequências que as patologias trazem adjacentes”* (E11).

Serviço de reabilitação social: Promover a ligação com a família e trabalhar na preparação para a liberdade. Articulação com a reinserção social. Avaliar a capacidade dos familiares para receber os reclusos em casa. *“Manter os laços afetivos com a família (...) nós fazemos essa mediação. Com estes pacientes que muitas vezes já não reconhecem os familiares... é importante este manter de relação. Temos que ir sempre trabalhando na preparação para a liberdade. É preciso sempre trabalhar com os dois lados. Trabalhamos com os colegas da reinserção social que têm como grande responsabilidade perceber todo o enquadramento social no exterior e perceber se os familiares têm a capacidade de os receber em casa* (E12).

Equipa de segurança: Responsável pela vigilância dos reclusos e acompanhamento dos doentes em deslocações ao exterior. *“Vamos ao recreio juntas quando elas estão a almoçar. Estamos sempre lá. Lidamos mais com elas. (...) vamos buscá-las quando é preciso fazer exames lá fora ou têm que ir a uma consulta (...) ou alguma urgência”* (E14). O chefe (comissário) dos guardas prisionais é ainda responsável por pareceres técnicos em decisões jurídicas. *“Dou conselhos técnicos quando se está para propor liberdade condicional”* (E13).

Equipa de auxiliares de ação médica: Apoio nos cuidados diários aos doentes, como alimentação e higiene, e auxílio em todas as tarefas que lhes proporcionem conforto e bem-estar. *“Com os doentes temos que lhes dar apoio nos seus cuidados diários. Quer*

em termos da sua alimentação como da sua higiene. Se são doentes que exigem outro tipo de cuidados e por norma já estão no leito, precisam de ser feitas transferências na cama, para não ganharem feridas. Transferências que podem também ser entre a cama e o cadeirão, (...) auxiliamos em todas as tarefas para o seu conforto e bem-estar” (E15).

Serviço de capelania: Acompanhamento espiritual. *“A minha colaboração com as equipas de paliativos é mais nesse encaixe, nesta partilha, praticamente é uma conversa que nem sequer é dirigida por mim, mas é uma conversa que vai fluindo consoante a vontade e a sensibilidade do doente, e também das angústias (...) organizar o sentido próprio de vida e eventualmente algumas coisas possíveis de serem resgatadas nas relações pessoais” (E17).*

3.3 Espaço e Contexto

O hospital não tem uma área dedicada especificamente a CP. *“Não existe uma estrutura física para cuidados paliativos, temos vários doentes que de uma maneira ou de outra temos que paliar, mas estão nos serviços normais. Não há um médico em cuidados paliativos ou uma equipa de cuidados paliativos. Não temos! Tentamos paliar com o conhecimento que todos nós temos, mas não é uma estrutura organizada” (E04).*

Os doentes que requerem mais atenção estão colocados em quartos mais acessíveis aos enfermeiros, dispondo de oxigénio líquido e camas adaptadas. *“São tratados numa enfermaria de tratamento normal. Por exemplo, a primeira enfermaria são doentes muito dementes” (E04). “Tenta-se que esses doentes fiquem em sítios mais próximos dos profissionais de saúde. Às vezes até com as portas abertas para haver livre circulação entre o profissional e o doente, a quem se vai prestar os cuidados ou fazer vigilância. Para haver mais proximidade” (E01). “Doentes que precisam de maior observação ficam ali logo no primeiro quarto que é o mais perto de nós” (E06).*

Os doentes em estado mais avançado ou terminal estão separados dos outros reclusos, para de alguma forma facilitar a transição para o fim de vida, com mais tranquilidade. *“Quando [os doentes] começam a perder autonomia e a ficar com dores mais difíceis de controlar, ou há necessidade de soros endovenosos, aí vão passar para uma sala mais resguardada ou ficar num quarto individual” (E03).*

Existem situações onde o doente tem de ser transportado temporariamente para um hospital do Serviço Nacional de Saúde (SNS) onde são providenciados outros meios técnicos

mais especializados. *“Quando é preciso fazer exames, um TAC ou uma ressonância nós mandamos ao exterior” (E04).* *“Quando, por algum motivo, precisamos do apoio de outros médicos mais diferenciados nestes cuidados, quer seja por uma dor incontrollável, quer seja por uma doença oncológica, que precisa de apoio da especialidade enviamos a hospitais aqui da zona para prestar este tipo de cuidados” (E03).* O transporte destes doentes envolve sempre a presença de vários meios humanos. *“Vai um guarda e uma motorista e é obrigatório ir sempre um auxiliar (...) quando é uma situação mais grave vai um enfermeiro. Mas o normal é ir só o auxiliar” (E13).*

Segundo as regras de Nelson Mandela, das Nações Unidas para o Tratamento de Reclusos a regra 13 deste documento *“Todos os locais destinados aos reclusos, especialmente os dormitórios, devem satisfazer todas as exigências de higiene e saúde, tomando-se devidamente em consideração as condições climáticas e, especialmente, a cubicagem de ar disponível, o espaço mínimo, a iluminação, o aquecimento e a ventilação”* ou a separação de *“Homens e mulheres devem ficar detidos em estabelecimentos separados; nos estabelecimentos que recebam homens e mulheres, todos os locais destinados às mulheres devem ser completamente separados.* Com base na observação do espaço e na opinião dos entrevistados o HPSJD encontra-se dentro das normas preconizadas pelas instituições internacionais²¹¹.

3.4 Perfil e Trajetória Típicos

O processo é iniciado quando os responsáveis das prisões de origem concluem que não têm condições para proporcionar um tratamento eficaz ao recluso. À entrada no HPSJD, cada doente é avaliado por um médico, e caso necessite de CP é sinalizado como tal. Na maioria das situações fica em áreas partilhadas com os restantes reclusos, com acesso a diversas atividades lúdicas. À medida que a sua situação de saúde se deteriora, é colocado em quartos mais rapidamente acessíveis pelos profissionais de saúde, e em casos mais graves é tipicamente isolado para ter mais tranquilidade. *“O que existe é uma avaliação caso a caso, consoante a situação. Quer a equipa médica, quer a de enfermagem é bastante sensível” (E02).*

A maioria dos doentes deste hospital são idosos de idade avançada, com demências, por vezes condenados por violência doméstica. *“Temos reclusos em idade muito avançada. (...) cada vez há mais doentes a aparecer com demências. São presos já de uma idade*

avançada. Até às vezes o crime tem muitas vezes a ver com a demência. Ou por violência doméstica. Já num estado avançado de demência agridem um familiar e depois são presos” (E05). Tipicamente, os doentes sofrem de patologias crónicas, ficando dependentes de terceiros, como é o caso dos estados pós AVC. *“A população prisional é a imagem do que acontece lá fora. Só que às vezes os problemas surgem mais cedo do que lá fora, por exemplo, AVCs cada vez mais precoces. Porque eles fumam muito derivado ao seu estilo de vida, neoplasias do pulmão também há” (E05).* *“Cada vez mais recebemos doentes com neoplasia e demência. Doentes com muita idade... nós temos doentes com 90 anos (E01).*

3.5 Regulação Interna

Os reclusos ficam fechados entre as dezanove horas e as sete da manhã, sendo que o acesso das equipas de saúde é condicionado. Na necessidade de prestar cuidados ou fazer vigilância a algum doente é indispensável pedir ao guarda de serviço para abrir as grades. *“Os doentes ficam fechados durante a noite. Portanto, sempre que um profissional de saúde precisa de ir entre as sete da tarde e as sete da manhã (...) tem que pedir ao guarda para abrir o gradão para poder entrar” (E01).*

Nas deslocações externas, os doentes são obrigatoriamente acompanhados por um guarda prisional e um auxiliar, sendo que situações mais graves requerem o acompanhamento de um enfermeiro. *“Vai um guarda e uma motorista, e é obrigatório ir sempre um auxiliar (...) quando é uma situação mais grave vai um enfermeiro” (E13).*

Estas e outras regras do hospital são do conhecimento geral, mas não se encontram escritas. *“Nós em Portugal não funcionamos como nos outros países em que há protocolos para tudo e mais alguma coisa. Aqui não há um protocolo escrito” (E02).*

3.6 Cultura

A importância de prestar CP aos reclusos foi consensual durante as entrevistas realizadas. Os reclusos são vistos pelos profissionais de saúde como “doentes”, *“independentemente do crime que cometeram (...) nós aqui tratamos deles como doentes, não como pessoas que cometeram crimes lá fora. Para nós aqui dentro são doentes e, portanto, merecem tratamento” (E06).*

Os entrevistados reconhecem que existe ainda na sociedade alguma dificuldade em lidar com a morte e o declínio físico, impondo-se a ideia de tentar fazer tudo pelo doente. Foi referido por vários médicos e enfermeiros que *“é muito difícil para nós desistir de um doente” (...)* para nós é muito agressivo a morte de um doente. É uma coisa que nos faz sofrer” (E02). *“Percebo que seja frustrante para um médico, que são muito vocacionados para tratar, o não-tratar. Na minha perspetiva acaba por ser frustrante para eles [médicos] porque não conseguiram o fim a que se propuseram. O aceitar isso também é muito difícil”* (E08).

Durante este trabalho destacamos o papel da cultura na prestação de CP, tipicamente definida como um conjunto de valores, perspetivas, crenças, padrões morais e tradições que são salientes dentro de um grupo específico ou para alguns no nível individual²¹². Por exemplo, um dos fatores que pode influenciar a percepção de uma pessoa sobre a experiência da dor é a cultura. Com o aumento da população imigrante em Portugal, particularmente imigrantes vindos de regiões como o Sudeste Asiático e a América Latina, requerem dos profissionais de saúde uma maior sensibilidade e o conhecimento da cultura nas crenças e práticas de saúde²¹³. Na literatura é possível identificar várias barreiras a prestação de CP, especialmente em doentes de grupos marginalizados, foram observadas práticas inadequadas no tratamento da dor^{214,215}, dificuldade de acesso a CP²¹⁶, e um plano antecipado de cuidados²¹⁷ (ACP) e o preenchimento de diretivas antecipadas²¹⁸, e muito mais. A importância de compreender a cultural do doente e da família ou de outro ente querido e como ela se relaciona com seu processo de tomada de decisão e abordagem da doença, dor, luto, morte e luto apresenta-se como um dos os domínios das Diretrizes de Prática Clínica para CP de Qualidade.

A cultura também se reflete na forma como a sociedade olha para os reclusos, factor determinante para o investimento público neste sector, sobretudo na prestação de cuidados de saúde e CP. Por exemplo, nos EUA os preconceitos culturais, vários estudos mostram que políticas de condenação mais punitivas tiveram um impacto direto nas comunidades étnicas e minoritárias^{219,220}. As taxas crescentes de encarceramento e o impacto desproporcional sobre os afro-americanos, resultaram na destruição de famílias inteiras e comunidades urbanas e no aumento das disparidades de saúde.

3.7 Barreiras e Facilitadores

Nesta secção são apresentados e discutidos os facilitadores e as barreiras à prestação de CP em contexto prisional identificados pelos participantes. Por barreiras entendem-se todos os obstáculos, problemas, complicações ou ineficiências que dificultam o trabalho dos profissionais, podendo no limite reduzir a eficácia dos CP prestados. Os facilitadores são todos os aspetos positivos que contribuem para aumentar a eficiência e eficácia dos mesmos. Nas próximas subsecções estas barreiras e facilitadores serão divididas consoante o âmbito, em barreiras e facilitadores ao nível: (a) de prisioneiros, (b) de pessoal, (c) de ambiente, (d) regulamentar interno e (e) regulamentar externo.

3.7.1 Nível de Prisioneiros

As barreiras e facilitadores ao nível dos prisioneiros são todos os aspetos que influenciam directamente o bem-estar dos doentes. Por exemplo, muitas vezes a resposta a pedidos de liberdade condicional não chega em tempo útil, impossibilitando os doentes de passarem a última fase da vida em casa, junto dos familiares. Por seu lado, um atendimento permanente, de dia e de noite, reduz o tempo em que o doente possa sentir dor ou mal-estar.

Tabela 2 Barreiras e Facilitadores ao nível dos prisioneiros. Todos os aspectos que influenciam directamente o bem-estar dos reclusos.

Barreiras	Facilitadores
- Dificuldade em serem acolhidos pelas famílias ou instituições sociais após a pena levam a retenção destes doentes no hospital. <i>“Há o lado de lá. A família não os quer” (E14)</i> <i>“Muitas vezes são casos sociais. Vão daqui e não têm apoios familiares ou sociais, e não conseguem que depois lá fora se faça bem a articulação em cuidados paliativos. Ou seja, encontrar um lar para eles é um desafio que é colocado às nossas equipas de educação.” (E03).</i> - Burocracia (e.g. demora dos tribunais em deliberar a liberdade condicional, dificuldades para receber os doentes no exterior). <i>“Nós pedimos a lei, solicitamos, quando estão numa fase terminal..., mas, ultimamente, a maior parte das vezes não chega a ser efetivada, porque já não chega em tempo útil. Os doentes vêm a falecer aqui no hospital e não chegam a sair em liberdade” (E03).</i>	- Acesso rápido a consultas e exames médicos especializados. <i>“Lá fora há listas de espera e tudo o mais. Na prestação de cuidados de saúde aqui é muito mais rápido e acessível” (E11).</i> - Acompanhamento multidisciplinar, incluindo psicologia, fisioterapia e nutricionista. <i>“Temos auxiliares de ação médica, enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e uma série de grupos profissionais que intervêm junto destes doentes” (E01).</i> <i>“Aqui neste hospital temos médicos da medicina interna; eu sou gastroenterologista. Temos médicos da infectologia e até temos uma médica de estomatologia e uma médica de cirurgia geral que só vem cá uma vez por semana” (E03).</i> - Assistência médica permanente

<i>“Há muita burocracia e muitos procedimentos burocráticos para o doente (...) há muitos tempos de espera e muita coisa envolvida que podia ser mais simplificada” (E11).</i> • Impossibilidade de realizar alguns exames e consultas que requerem o transporte para outros hospitais (desconforto para o paciente) <i>“Fazer exames para ir a outro hospital... torna-se difícil. Embora tenhamos um elevador, de vez em quando está avariado (...) é desconfortável [para o recluso] tanto na saída do hospital como dos outros hospitais (E13).</i>	<i>“Nós temos condições que os outros colegas dos outros estabelecimentos prisionais não têm (...) condições clínicas e de assistência 365 dias por ano, dia e noite” (E07).</i> • Excelentes condições de tratamento, incluindo acesso a suplementos alimentares, bem como equipamento ortopédico e lúdico. <i>“Não têm [os reclusos] preocupação com marcação de exames, de ter dinheiro para medicamentos, percebe? eles têm tudo.” (E14).</i> <i>“Temos colchões anti escaras (por exemplo, para estes doentes que estão acamados, que passam muito tempo já na cama, são colchões mais adaptados ao corpo para evitar feridas) Também temos almofadas. Tem havido uma melhoria nesse sentido” (E16).</i>
---	--

Nível de Pessoal

As barreiras e facilitadores ao nível do pessoal contribuem diretamente para um pior ou melhor trabalho da equipa. Por exemplo, uma insuficiente formação em CP dos profissionais de saúde reduz a qualidade dos CP prestados, enquanto uma boa comunicação entre a equipa contribui para a eficiência dos serviços.

Tabela 3: Barreiras e Facilitadores ao nível do pessoal. Todos os aspectos que afectam positiva ou negativamente os CP prestados

Barreiras	Facilitadores
• Insuficiente formação especializada em CP. <i>“Temos alguns elementos de enfermagem, médicos não sei, que tem formação básica em paliativos (...) Falta formação aos outros profissionais em relação a esta realidade” (E04).</i> <i>“Temos de escolher aqueles guardas que têm mais cuidado com estes doentes, porque há guardas que para os quais o recluso seja muito ou pouco doente é um recluso, e o tratamento é sempre igual” (E13)</i> • Impossibilidade de realizar alguns exames e consultas que requerem o transporte para outros hospitais (demora de acesso a exames, logística). <i>“Fazer exames para ir a outro hospital... torna-se difícil. (...) temos de ver se a ambulância tem ou não condições. Se tem que ir na nova ou na velha” (E13).</i> • Escassez de especialistas em saúde mental (psicólogos, psiquiatras e neurologistas).	• Dedicção dos profissionais de saúde. <i>“Temos uma equipa que é bastante aberta a receber formações neste contexto. Isso facilita muito” (E08).</i> <i>“A esmagadora maioria das pessoas que aqui trabalha, não falo só nos enfermeiros, falo em relação a todos profissionais de saúde, são muito dedicados a estes presos, e muito preocupados com estes doentes (...) nós tentamos sempre dar os melhores cuidados” (E01).</i> • Facilidade em obter equipamentos como camas articuladas, colchões anti-escaras, cremes, suplementos ou almofadas. <i>“Se quiser uma cama articulada para um doente ou um creme para massajar eu tenho isso tudo. Eu solicito e tenho isso tudo. Isso não é problema” (E04).</i> • Boa coordenação entre equipas <i>“A questão da comunicação (...) entre equipa médica, ou equipa de enfermagem é rotineiro. Se precisar de vir comunicar alguma coisa à equipa de fisioterapia ou vice-versa acaba por ser fácil também” (E11).</i>

<i>“Escassez de recursos, especialmente na área de psicologia.” (E12)</i> <i>“Acompanhamento médico de outras especialidades porque temos cá a medicina interna, mas não consegue dar resposta a estas demências. A psiquiatria também não consegue dar resposta a estas demências. Era importante termos um neurologista” (E05).</i> <i>“Faz-nos falta ter mais psicólogos” (E08).</i> <i>“Um problema que encontro é a falta de recursos humanos em psicologia” (E09).</i>	<i>“Se o recluso precisar de fazer algum exame ou análise, [a equipa] é muito mais rápida, pronta e acessível. Isto se compararmos com o sistema nacional de saúde no exterior” (E11).</i>
--	---

3.7.2 Nível de Ambiente Prisional

As barreiras e facilitadores ao nível do ambiente prisional são todos os itens relacionados com o ambiente em que são prestados os CP, como as condições físicas da prisão ou as relações entre os reclusos. Por exemplo, a ausência de uma área própria para que os reclusos possam receber os filhos com total privacidade afeta negativamente o seu estado emocional. Por outro lado, o facto da maioria dos reclusos serem idosos com doenças semelhantes, como demências, torna improvável o contacto com outro tipo de reclusos mais perigosos.

Tabela 4: Barreiras e Facilitadores ao nível do ambiente prisional. Todos os aspectos relacionados com a prisão que afectam positiva ou negativamente os CP prestados

Barreiras	Facilitadores
- Inexistência de uma área especializada em CP por vezes causa desacatos entre os reclusos devido a incompreensões <i>“Os serviços prisionais no geral beneficiavam se o hospital tivesse uma área de paliativos (...) A inexistência de uma unidade de CP leva a casos pontuais de desentendimento entre reclusos” (E02).</i> - Ausência de uma área dedicada para os reclusos receberem os filhos. <i>“Fazia falta um espaço onde os reclusos pudessem estar com os filhos” (E17).</i> - Limitações em espaço e a outros recursos devido à crise pandémica <i>“Há dois anos tivemos que montar um serviço COVID, que foi precisamente instalado no piso onde há maior número de camas, e que tem melhores condições em termos de espaço físico e conforto (...) o serviço COVID consome muitos recursos, físicos e humanos” (E01).</i> <i>“Nós neste momento estamos muito limitados. Porque não temos o quarto piso, porque está para o COVID” (E02).</i>	Existe uma relativa homogeneidade entre as penas e as doenças dos reclusos, sendo improvável o contacto com reclusos perigosos. <i>“Cada vez mais recebemos doentes com neoplasia e demência. Doentes com muita idade... nós temos doentes com 90 anos (E01).</i> <i>“Porque cada vez há mais doentes a aparecer com demências. São presos já de uma idade avançada. Até às vezes o crime tem muitas vezes a ver com a demência ou por violência doméstica. Já num estado avançado de demência agridem um familiar e depois são presos nesta fase” (E05).</i> <i>“Temos uma percentagem importante de doentes que são doentes com patologias crónicas que os tornam dependentes. Como é o caso das demências nos status pós AVC” (E03).</i> <i>“Nós temos doentes com DPOC, temos doentes dementes” (E02).</i>

3.7.3 Nível Regulamentar (internamente)

As barreiras e facilitadores ao nível regulamentar interno influenciam a prestação dos CP devido a normas internas da prisão. O acesso limitado aos reclusos durante o período noturno imposto pelas regras, atrasa a resposta da equipa em situações de emergência. Por outro lado, apesar dos CP serem prestados em ambiente prisional, existe a possibilidade dos familiares permanecerem junto dos doentes em situação terminal, apesar do horário de visitas normal ser de apenas cento e cinquenta minutos, três vezes por semana.

Tabela 5: Barreiras e Facilitadores ao nível regulamentar interno. Todos os aspectos relacionados com as normas internas da prisão que afectam positiva ou negativamente os CP prestados

Barreiras	Facilitadores
• Acesso condicionado aos doentes entre as sete e as dezanove horas. <i>“Os doentes ficam fechados durante a noite. Portanto, sempre que um profissional de saúde precisa de ir entre as sete da tarde e as sete da manhã (...) tem que pedir ao guarda para abrir o gradão para poder entrar” (E01).</i> <i>“O guarda tem que se levantar e tem que vir com a chave. Se ao mesmo tempo houver dois doentes a chamar pode haver um guarda que está lá em cima e não está cá em baixo” (E02).</i> <i>“Penso que o facto de eles [os reclusos] ficarem fechados a partir das sete da tarde é um grande inibidor na prestação destes cuidados (...) eu vou quando quero, mas estou limitada pelo guarda” (E04).</i>	• Possibilidade da visita de familiares e permanência dos mesmos junto dos reclusos em estado terminal. <i>“Já houve situações em que foram feitos os pedidos e até os próprios familiares puderam acompanhar (...) sei de uma mãe que conseguiu permanecer junto do filho até final da vida” (E04).</i> <i>“Aqui as visitas são controladas. Os familiares não podem [vir a qualquer altura] (...) há tempos tivemos um doente assim e eram facilitadas as visitas da família para poderem vir aqui mais vezes, mas teoricamente não é assim. Conversado com os guardas eles acabam por entender e deixam vir” (E06).</i>

3.7.4 Nível Regulamentar (política mais ampla)

As barreiras e facilitadores ao nível regulamentar externo contemplam todas as leis e normas a nível governamental que influenciam a prestação de CP. O facto dos médicos que trabalham nesta prisão estarem sob a alçada do Ministério da Justiça limita-lhes o acesso a sistemas informáticos de hospitais exteriores, que pertencem ao SNS. Por outro lado, a Constituição Portuguesa prevê o tratamento igualitário a qualquer pessoa, independentemente de fatores como a nacionalidade ou o crime cometido.

Tabela 6: Barreiras e Facilitadores ao nível regulamentar externo. Todos os aspectos relacionados com a legislação do país que afectam negativa ou positivamente os CP prestados

Barreiras	Facilitadores
• A acesso limitado aos sistemas informáticos do SNS, pois os médicos deste hospital pertencem ao Ministério da Justiça.	• Facilidade de extradição de doentes para os países de origem. <i>“Por exemplo a Z. [uma paciente], foi extraditada (...) e achei bem. Merecia, era nova, ainda tinha 23 anos” (E14).</i>

<i>“Nós somos médicos da prisão, não somos médicos do SNS. Eu sou internista [no SNS], mas como sou médica do ministério da justiça não tenho acesso às mesmas possibilidades. (...) Quando estou no SNS posso prescrever oxigénio líquido domiciliário, aqui não posso porque nos serviços informáticos resulta como uma médica de família. (...) Para prescrever uma ventilação não invasiva tenho competência, mas não o posso fazer porque o programa não me deixa aceder. Para prescrever um concentrador que permite ao doente andar com oxigénio (...) eu não o posso fazer porque aqui sou médica de família, apesar de ter essa competência” (E02).</i> <i>“Quando o doente vai embora (...) não temos acesso ao registo de saúde eletrónico, não conseguimos saber onde é seguido, quem é o médico de família, não conseguimos fazer a referência” (E02).</i>	• Direito a um tratamento igualitário independentemente da pena, nacionalidade, raça, sexo, etc. garantidos pela constituição portuguesa <i>“A minha experiência mais recente foi uma reclusa que estava para sair em liberdade, era inglesa, estava para partir para Inglaterra” (E16).</i> <i>“Os reclusos têm direito à saúde, como qualquer cidadão. Não podem ficar privados de saúde por lei” (E02).</i>
---	--

Necessidades e Recomendações

Apresentados os facilitadores e as barreiras à prestação de CP, bem como o contexto em que esses CP são prestados, são apresentadas e discutidas as necessidades identificadas pelos participantes nesta secção. Serão também discutidas potenciais soluções para suprir algumas destas lacunas e melhorar a qualidade dos CP prestados. Estas soluções serão divididas consoante o seu âmbito, nomeadamente em cultura e sensibilização, formação e apoio, ambiente e instalações, e regulação. Nesta última categoria, serão destacadas as recomendações relacionadas com a libertação compassiva, pela sua importância e pelo impacto positivo que podem vir a ter na última fase de vida dos doentes terminais.

3.7.5 Cultura e Sensibilização

A realidade no meio prisional não é diferente da realidade do país, que em geral, carece de recursos humanos com formação na área, assim como instituições sociais e privadas para prestar este tipo de cuidados. *“Nós somos apenas um espelho da prestação de CP à sociedade (...) é sabido que a prestação de cuidados paliativos está muito aquém das necessidades da população portuguesa, de tal modo, que o sistema público talvez só forneça 10% dos cuidados necessários” (E03).*

Os entrevistados reconhecem que é fundamental sensibilizar a população para esta realidade e que a subestimação, em geral, do número de doentes paliativos nos hospitais torna difícil colocar este tema na agenda mediática; especialmente agora que as atenções gerais estão voltadas para a pandemia e para a guerra. Argumentam que, enquanto a população não estiver consciente do real número de doentes em causa será muito difícil conseguir os apoios necessários para implementar as desejadas mudanças. *“Quando se fala em cuidados paliativos as pessoas pensam que é fim de vida. Temos que desmistificar esta*

ideia” (E04).

Na sociedade este tema ainda é bastante tabu, raramente presente na agenda mediática. O capelão desta unidade atribui este problema ao “*paradigma do homem feliz sendo jovem*” (E17), isto é, ao atual contexto social, que privilegia a idade juvenil e prefere ignorar esta realidade. “*Temos muita dificuldade em aceitar a regressão, e depois temos uma dificuldade cultural em colocar isto como uma realidade social e não como uma coisa que só acontece aos outros. Então vivemos numa sociedade que isto é tabu, não se fala porque não se enquadra nos projetos de felicidade. Acho que era um debate que se deveria tornar mais simples, mas ao mesmo tempo também mais emergente naquilo que é a ideia que nós fazemos da sociedade, e da responsabilidade da sociedade para com os seus, particularmente, os mais fragilizados*” (E17).

É necessário também sensibilizar e preparar os atuais e futuros profissionais nesta área. Por ser uma realidade que envolve o declínio físico e/ou mental e eventualmente a morte, é naturalmente uma área emocionalmente desgastante “*É uma área que mete muito medo... envolve a morte. Tudo aquilo que envolve a morte e o declínio gera algum desconforto (...) para nós é muito agressivo a morte de um doente. É uma coisa que nos faz sofrer*” (E02). Para mais, diferentes opiniões sobre o momento em que a expectativa da cura deve ser substituída apenas pelo conforto e bem-estar do paciente, reconhecendo a inevitabilidade da morte, serão eventualmente, uma fonte de conflitos internos e externos, mesmo nos profissionais e equipas mais experientes. “*Na altura em que eu o acompanhei não era meu doente. Fui chamada de urgência interna. Era um doente de outra colega. Tive que tomar uma decisão. É um doente interessante, porque quando eu li o diário clínico, pensei: «este é um doente paliativo» (...) mas não estava escrito em lado nenhum no processo que era esse o caso. E como ele não era meu doente, e eu acho que não devo tomar essas decisões em urgência interna sozinha unilateralmente, enviei o doente para a urgência*” (E02).

3.7.6 Formação e Apoio

Os entrevistados, em geral concordam que a sua formação em CP é insuficiente e que há carência de especialistas nesta área. “*Se temos alguma enfermeira especialista em paliativos? Não temos*” (E05). “*Temos alguns elementos de enfermagem, médicos não sei,*

que tem formação básica em paliativos (...) Falta formação aos outros profissionais em relação a esta realidade (...) os guardas não têm formação nesta área” (E04).

Ficou demonstrada uma clara sintonia na necessidade de se apostar mais na formação, *“Temos que pensar que os CP são uma filosofia de cuidar (...). Isso começa com a formação” (E06)*, para que se consiga: (a) mais resiliência dos profissionais face ao sofrimento, (b) minimizar conflitos entre pacientes e as equipas, (c) melhorar a eficiência das equipas, (d) reduzir custos, e (e) reduzir o sofrimento dos pacientes. Profissionais com mais formação estão em geral mais preparados para lidar com as emoções inerentes a esta área. *“Nós temos [formação] no curso base, mas é muito pouco. O auxiliar não tem formação sobre o assunto. Todos eles têm dificuldade em lidar com este tipo de doente” (E03).* Estão também, mais aptos para interagir com os pacientes de uma forma mais empática e compassiva, reduzindo os conflitos. *“Temos de escolher aqueles guardas que têm mais cuidado com estes doentes, porque há guardas que para os quais o recluso seja muito ou pouco doente é um recluso, e o tratamento é sempre igual” (E13).* Naturalmente, equipas mais bem preparadas serão mais eficientes, quer a nível da sua coordenação e gestão interna, mas também porque são mais consciencializadas para a inutilidade de alguns tratamentos e exames mais invasivos. Como tal, não só se conseguem reduzir custos, *“É óbvio que devemos usar os custos o melhor possível, mas a nossa decisão de fazer ou não fazer uma coisa não pode ser o custo” (E02)*, mas principalmente, preservar o bem-estar do doente, *“Corre-se o risco de fazer futilidade terapêutica, que acaba por ter um grau de certa agressividade em relação ao doente. Na minha opinião não há a percepção, em pessoas que não têm formação e algum treino na área de paliativos (...) do sofrimento implícito numa intervenção desnecessária. Portanto, há aquela tendência: «ah vamos fazer tudo pelo doente» «não vamos deixar de fazer uma endoscopia» quando na realidade aquele doente não beneficia com a endoscopia. O doente sofre... depois é desconfortável. Acumula duas coisas, a inutilidade e o facto de ser desconfortável” (E02).*

Para além da formação, os entrevistados deram destaque à necessidade de mais especialistas na área da saúde mental; nomeadamente, psiquiatras, neurologistas e psicólogos. Grande parte dos reclusos são doentes em idade avançada e com demências. *“Neste momento não temos apoio na neurologia, que também é importante (...) porque cada vez há mais doentes a aparecer com demências. São presos já de uma idade avançada” (E05).* *“Deveria haver um psicólogo no pavilhão clínico para colmatar esse tipo de necessidades*

[em doentes terminais e em fim de vida]. Neste momento não está a ser possível” (E09). O hospital tem neste momento apenas uma psicóloga, que dedica parte das funções no pavilhão de psiquiatria e só é chamada para a área clínica, onde estão os doentes paliativos, em situação de emergência. *“Eu só sou chamada para a reunião clínica em situações SOS. Estou a fazer psicologia de ligação... a minha função é mesmo específica aqui [no pavilhão de psiquiatria]”* (E09). Este problema é ainda mais acentuado devido ao elevado número de relatórios e outros documentos, que são necessários realizar, limitando o tempo real de contacto da equipa com os doentes. *“Escassez de recursos, especialmente na área de psicologia. São pessoas que conseguem fazer ali holding junto do doente. Que estão ali para fazer escuta ativa. Mas não há vagas, o quadro não tem lotação para psicólogos. Depois isto é um trabalho burocrático exige-nos muitos relatórios. Isso tira-nos tempo para estarmos com os muitos doentes”* (E12).

Os profissionais de saúde que lidam com doentes em fim de vida referem que nem sempre é fácil lidar com as emoções daí resultantes e que por vezes sentem a necessidade de mais apoio psicológico. *“Tocou-me, particularmente, porque era uma senhora que tinha suporte familiar (...) estava a planear tudo para ir para casa para falecer junto dos seus. Nós cuidamos da melhor forma dela, para proporcionar conforto, para não ter dores, para estar o mais confortável possível para ir. E a senhora faleceu na véspera de ir”* (E08). *“Senti necessidade de falar com alguém sobre isso (...). Todos os cuidados que prestamos foram corretos. Só que a pessoa fica sempre um pouco desanimada”* (E16). *“Quando eu a confortei ela começou a esvair-se em sangue (...). Olhei para o enfermeiro e ele fez-me assim [o entrevistado leva a mão á cabeça] (...). E aquele olhar dela... magoou-me um pouco. Nós estamos todos os dias aqui a trabalhar e afetou-me”* (E16). *“Eu ponho aquela máscara e ponho aquela capa de super-homem. Mas nós somos humanos, somos pessoas. E há aqui circunstância que mexem connosco”* (E08).

Os profissionais alertam para a necessidade de ter apoio psicológico, assim como aos reclusos e as suas famílias. Infelizmente, devido à falta de mais psicólogos, esse apoio tem sido dado por outros profissionais de saúde, como os enfermeiros. *“As famílias... o único acompanhamento que têm é nosso, ao telefone. Às vezes ligam angustiadas a perguntar como está o doente e damos ali um pouco de apoio, mas não é nada formal”* (E04). Reconhecem que idealmente, o apoio psicológico às famílias devia ser mais completo e especializado, mesmo depois do falecimento do ente querido. *“Depois estas*

famílias não se despedem. Muito provavelmente os lutos vão ser patológicos com coisas que não ficaram resolvidas” (E08).

Segundo Brian Carpenter, professor de psicologia da Universidade de Washington em St. Louis, *"Morrer não é apenas um evento médico. É também uma experiência psicológica e social"*²²¹. Os CP abordam as necessidades médicas, psicológicas, sociais e espirituais de uma pessoa com doença grave e seus parceiros de cuidados. Os psicólogos que trabalham em contexto prisional, além dos doentes, também ajudam os médicos e profissionais de saúde a comunicarem melhor com os reclusos doentes, e a saber gerir as emoções²²².

A intervenção do psicólogo em contexto de CP deve incluir os doentes, familiares e os profissionais de saúde. Segundo a Ordem Portuguesa dos Psicólogos a intervenção junto dos cuidadores passa por três objectivos⁸: **a)** Permitir que expressem as suas emoções e preocupações e sintam que as mesmas são validadas, proporcionado assim um espaço para o cuidador; **b)** Abordar crenças e expectativas sobre os aspectos da fase da vida actual; **c)** Construir estratégias de coping adequadas ao contexto e às características daquele cuidador e daquela família.

Destaca-se também importância da avaliação do impacto da doença no cuidador, para despistar sintomas como: exaustão física, depressão, ansiedade, consumo abusivo de substâncias (álcool, tabaco, fármacos), perturbações do sono, alterações do apetite, sintomas hipocondríacos, reacções fóbicas, dependência e ainda problemas laborais. O trabalho do Psicólogo deve incidir sobre a identificação destes sintomas e as suas causas, a fim de trabalhar as questões da adaptação do sujeito e da família à doença, assim como os recursos para lidar com as exigências relacionadas com estas situações de crise. Em suma as competências do psicólogo passam pela avaliação das perturbações emocionais e mentais, assim como a adaptação social e o acompanhamento do paciente durante o processo de tratamento. Incutir a formação aos familiares e ensinar a estimular as capacidades cognitivas que restam ao indivíduo e promover a interação social, incentivar actividades de lazer e tudo o que possa trazer prazer à vida. Para que vida seja vida com sentido.

3.7.7 Ambiente e Instalações

A necessidade de mais espaço e condições para acolher reclusos com necessidades paliativas e em fim de vida é consensual entre os entrevistados. Note-se que este hospital não tem uma área dedicada especificamente a CP, pois *“é um edifício que está desenhado*

para as necessidades dos anos 50 e 60, e, portanto, obviamente estas realidades não têm ainda propriamente um espaço determinado” (E17).

Os doentes paliativos partilham o espaço com outros doentes crónicos; primeiro na unidade de cuidados continuados; mas depois com a pandemia, esse espaço comum foi convertido num espaço COVID, e os doentes foram transferidos para enfermarias. *“Nós tínhamos a unidade de cuidados continuados, mas agora com o COVID foi fechada” (E04). “Há dois anos tivemos que montar um serviço COVID, que foi precisamente instalado no piso onde há maior número de camas, e que tem melhores condições em termos de espaço físico e conforto. Até para os profissionais. É o que está mais bem equipado e foi aí que se optou por instalar o serviço COVID” (E01).*

No entanto, vários profissionais afirmam que não existe uma necessidade imediata de ter uma unidade exclusivamente dedicada aos CP. Consideram que é mais prioritário alargar o espaço para os doentes continuados, de modo a que se consiga dar assistência no mesmo espaço a todos os doentes (paliativos ou não) menos urgentes. *“[Precisamos de] uma unidade maior para internamentos de longa duração e manutenção. No fundo era onde se encaixavam os paliativos e os doentes crónicos” (E04). “Nós precisávamos mais de cuidados continuados, não tanto de cuidados paliativos. Temos uma percentagem importante de doentes que são doentes com patologias crónicas que os tornam dependentes (...). Há muitos que estão de facto no hospital porque não conseguem ter autonomia para estar num estabelecimento prisional (E03).*

Apesar de não considerarem prioritário ter uma unidade específica para os CP, a maioria dos entrevistados concorda que a separação dos doentes com necessidades paliativas seria a solução ideal, por três razões principais: (a) o aumento da eficiência, (b) melhoria na segurança e (c) melhoria no ambiente entre reclusos. Do ponto de vista de eficiência, esta separação permitiria que as equipas se focassem só neste tipo de doentes, *“para paliativos e doentes em fim de vida devíamos ter uma unidade, neste momento a nossa medicina é quase toda de paliativos” (E02).*

A segurança seria melhorada, não só porque o número de doentes a vigiar seria menor, mas também porque não seria necessário ter uma vigilância tão incisiva, *“ter um pavilhão separado com outro tipo de vigilância com pessoas que percebessem bem do tipo de doença e do tipo de fase terminal (...). Porque aquelas quezílias ou grande parte delas têm*

a ver com a reação que os reclusos têm aos guardas, que às vezes são mais incisivos” (E13).

Separando os reclusos com necessidades paliativas dos restantes também seria bom para o ambiente geral da prisão. Devido ao tipo de doenças, como demências, que os reclusos nos cuidados continuados sofrem, por muitas vezes existe incompreensão e conflitos entre eles. *“Os serviços prisionais no geral beneficiavam se o hospital tivesse uma área de paliativos (...) A inexistência de uma unidade de CP leva a casos pontuais de desentendimento entre reclusos” (E02).*

Tratando-se de um estabelecimento prisional o acesso aos reclusos está condicionado, entre as sete e as dezanove horas. O que implica que existe sempre a necessidade de monitorizar o doente. *“Há por hábito, de três em três horas espreitar as camaratas todas a ver se está tudo bem. É uma regra que nós temos cá. O que acaba por não ser um problema assim tão grande”.* Para mais, em situações de emergência, os profissionais de saúde têm de pedir ao guarda de serviço para aceder à cela do doente. *“Há sempre alguém que está consciente e acaba por carregar no alarme, mas há um tempo que é diferente dos outros hospitais. Nos outros hospitais toca a campainha, o enfermeiro vai lá, não há barreiras, não há grades, não há portas para abrir. Não é preciso ir buscar a chave. É muito mais direto. Aqui há uma barreira que é inevitável” (E02).*

3.7.8 Regulação e Política

Em Portugal os reclusos têm direito a um tratamento igualitário independentemente da pena, raça, nacionalidade, sexo, etc. garantidos pela constituição portuguesa. *“O hospital prisional faz parte do ministério da justiça e faculta os serviços de saúde aos reclusos (...) como qualquer cidadão, não podem ficar privados de saúde por lei” (E02).* Por outras palavras, cabe ao Ministério da Justiça assegurar os cuidados de saúde aos reclusos, o que faz com que este sistema, embora parcialmente independente, necessite de estar em sintonia com o SNS.

É nesta articulação entre Ministério da Justiça e SNS, que os entrevistados consideram existir limitações, nomeadamente, ao nível da partilha de informação clínica entre estes dois sistemas. Por exemplo, quando um doente faz um exame no SNS, os médicos do hospital prisional têm um acesso limitado aos resultados desse exame, pelo que o tempo

de espera até os receber é mais elevado do que o desejável. “É uma coisa burocrática. Deveriam abrir autorização para os médicos (...) poderem aceder. Isso é uma barreira que me dificulta muito o tratamento dos meus doentes no geral. É há outras [barreiras] que temos em termos informáticos. (...) Temos às vezes uma resposta mais morosa para certos tipos de exames” (E02).

Outras dificuldades surgem quando um doente é libertado, pois os médicos do hospital deixam de ter acesso ao seu registo clínico, médico de família, locais de tratamento, etc. “Nós [médicos] somos do Ministério da Justiça e não temos acesso ao registo de saúde eletrónico, não conseguimos saber onde [o doente] é seguido, quem é o médico de família, não conseguimos fazer a referenciação” (E02). Se um médico quiser entrar em contacto com o médico de família de um ex-doente, tem de improvisar, normalmente contactando outro colega que trabalhe no SNS, para que este lhe forneça essa informação. “Depois sou mais secretária que médica (risos). Tento ligar ao centro de saúde, tento umas quatro vezes não consigo. Ah só consegui saber qual era o centro de saúde porque pedi a uma colega que é de medicina geral familiar, que foi ao computador ver quem era o médico de família e o centro de saúde” (E02).

Colocar estes doentes “em instituições apropriadas” (E03) fora do hospital é uma solução referida por vários entrevistados, especialmente em casos mais avançados da doença, “são doentes que já não constituem um perigo para a sociedade pelo crime que cometeram, até porque não têm sequer condições físicas ou até psíquicas para serem uma ameaça à sociedade” (E03). Alertam, contudo, para a dificuldade em articular os cuidados que são prestados dentro da prisão com os cuidados prestados fora da prisão, destacando os custos económicos causados por este mau planeamento. “Isto é uma coisa para ter em conta porque nós estamos a fazer um investimento num doente, a gastar pensos que são caros, para tentar cicatrizar aquilo. Depois o doente vai embora sem qualquer tipo de referenciação e de continuidade” (E02).

A má comunicação entre os diversos intervenientes leva a que por vezes, o hospital não seja notificado em tempo útil para, por exemplo, preparar a saída do recluso em caso de liberdade condicional. “O ambiente da justiça não comunica muito bem com o ambiente da saúde, ou seja, eu tenho um juiz que decreta que o doente saia em liberdade condicional hoje às quatro da tarde. E ligam-me a dizer-me: «doutora recebemos um mandato de libertação do doente que é um doente em cadeira de rodas», [e como tal, necessita

deste equipamento para continuar a sua vida no exterior]. Isto tem muito a ver com o facto que na justiça os juízes não estão habituados a doentes. Estão habituados a reclusos jovens ou que não estão doentes. É uma satisfação, [o recluso] vai-se embora hoje. Pega nas coisinhas e vai-se embora. Agora aqui no hospital (...) uma referência para nós era importante. Mas eu não sei como é que eu passo esta mensagem e como é que esta mensagem chega a quem decide! [Deveria] haver uma regra que diz: «doente internado em hospital prisional para ser libertado em liberdade condicional tem que ter pelo menos dois dias úteis de avanço». Quando isso é feito nós conseguimos fazer a articulação” (E02).

Portugal não reconhece na lei o termo “*libertação compassiva*”, no entanto é possível a modificação da execução de pena quando o recluso apresenta: a) doença grave e irreversível, b) deficiência permanente, ou c) idade avançada, quando o seu estado de saúde, físico, psíquico ou de autonomia se mostre incompatível com a normal manutenção em meio prisional ou afete a sua capacidade para entender o sentido da execução de pena. A responsabilidade de acionar o pedido de alteração da pena cabe aos profissionais de saúde. “*Estou a pensar numa mulher que teve um diagnóstico de cancro do pulmão (...) com probabilidade de sobrevivência de um ano e meio. Eu pedi essa alteração da medida de pena. Ela foi aceite*” (E02).

Os entrevistados mostraram a sua concordância com esta lei, de modo a que estes reclusos possam passar o fim de vida fora do estabelecimento prisional, junto das famílias, ou em instituições próprias para os acolher. “*É complicado para quem ainda está consciente e percebe que está a morrer e que vai morrer preso. É também muito complicado para os familiares perceber que estes [os doentes] vão morrer presos*” (E01). “*A senhora acabou por sair em liberdade condicional. Eu acho que foi bom para ela. Foi gozar o último ano e meio de vida, se tanto, junto da família (...). Sou completamente favorável*” (E03). “*Sou favorável. Acho que estes doentes não deveriam estar aqui*” (E05).

Colocar os reclusos em liberdade é, no entanto, um tema sensível. Na sua grande maioria, estes doentes, pelas suas condições físicas, não constituem perigo para sociedade. Muitos deles nem sequer tem consciência que estão presos, e, portanto, de acordo com os entrevistados, não há sentido em mantê-los presos. “*Depois há uma outra questão que é: que sentido é que faz prender uma pessoa que não tem consciência de que está a ser presa (...). Eu estava a trabalhar cá há 3 meses quando me apareceu um doente que fiquei a*

olhar para ele. «Estão a gozar comigo». Internaram-me um velhote demente que veio diretamente do lar para aqui porque tinha sido condenado por umas multas que ele não tinha pago. Entretanto teve um AVC, depois teve outro AVC. Estava numa hemiparesia, e não sabia nem fazia ideia onde estava. Eu nunca me vou esquecer da cara do senhor deitado na cama com um lençol até cara, com os olhos abertos a olhar de um lado e para o outro «onde é que eu estou?» e veio para aqui à custa de todos os contribuintes fazer uma pena de 3 meses, que eu não percebo a quem serviu” (E02). “Eles [doentes com demência] não sabem que estão presos. Passam a vida de um lado para o outro. Ainda se vão movimentando, mas sem rumo. Não sabem onde estão, porque foram presos. Temos uma doente que está sempre triste. Profundamente triste. Está perdida.” (E05).

Alguns destes doentes cometeram crimes graves ou muito graves, pelo que uma libertação antecipada pode ser vista como injusta ou imerecida. Como em qualquer sociedade, em Portugal existe quem defenda que a pena de prisão deve ser principalmente punitiva e quem defenda que deve ser principalmente reabilitadora. No hospital, a maioria dos entrevistados defende a reabilitação (e, portanto, a libertação compassiva) dos doentes, mesmo concordando na necessidade de precauções em alguns casos. “Acho que a reabilitação é a parte que devia haver mais investimento (...). Há condicionantes. Nós tivemos um doente que até acabou por falecer aqui, que era um doente que estava preso por abuso sexual de um familiar. É obvio que esse doente para liberdade condicional... depende para onde vai. Ele estava mal, mas não suficientemente mal para que não possa, eventualmente, reincidir” (E02). “Haver instituições que acolham este tipo de doentes para não terminarem a sua vida presa. Acho que isso é uma situação desumana” (E09). “Mas consoante o crime, e em doentes que estão em fim de vida, que a probabilidade de morrer nos próximos seis meses a um ano é alta; devem ser libertados e sempre que isso acontece há uma medida em Portugal que permite essa libertação, e nós ativamo-la sempre. Agora depende de caso para caso” (E01). “Já me aconteceu aqui. Tive vários doentes em fim de vida e fui favorável. Concordo com isso, é uma questão humanitária. Nós conseguimos colocar-nos um pouco à margem do crime que foi cometido. Conseguimos ver aquilo pelo prisma do ser humano que está à nossa frente. Isso prevalece” (E12). “Eu acho que sim. Tenho a certeza que sim (...) Estas pessoas que aqui estão... pena maior que a deles não existe. É uma doença terminal. Acho que essa pena é muito pior que a outra. Portanto, poder proporcionar isso às pessoas para que possam

falecer no conforto, se possam despedir, para que as famílias possam fazer a sua despedida” (E08).

Há, contudo, quem tenha a opinião contrária, tendo dificuldades em aceitar a libertação de alguns destes reclusos. Defendem que devem cumprir a pena até ao fim, mesmo que isso implique a morte na prisão. *“A julgar pela tipologia do crime que eles cometem, temos aqui uma mistura de emoções. Uma pessoa que matou um familiar, que fez crimes hediondos. E depois custa-nos entender isso. A cadeia serve essencialmente para impedir que pessoas que cometem crimes vão lá para fora reincidir” (E14).* *“[A libertação com-passiva] não é desejável. Sinto que há um fim para eles” (E16).*

A aplicação desta lei é um processo lento e burocrático. *“Estes doentes estão muitas vezes colocados nas prisões por questões sociais ou porque a justiça ainda não lhes alterou a sua situação penal (...). Era rever a situação penal dos reclusos com alguma periodicidade, sobretudo, quando são sinalizados problemas de saúde deste tipo, como as doenças de Alzheimer, as demências em geral, e as perdas de autonomia por outras razões” (E03).* Os entrevistados lamentam que as respostas da justiça tipicamente chegam demasiado tarde, e, portanto, sem benefício para o doente. *“Essa lei infelizmente, muitas vezes não chega a tempo de ser aplicada (...). A justiça portuguesa ainda está mais atrasada que a medicina; se formos, por exemplo, falar em tempos de espera de tribunal e o tempo de espera do hospital. Possivelmente, os tempos de espera da justiça são infelizmente mais longos, portanto, eu acho que deveríamos melhorar muito esta situação.” (E03).* *“Nós temos aí uma pessoa que veio do Funchal para modificação da pena, para ir para uma instituição... há meses, e não há respostas... e, portanto, esse é o nosso grande problema” (E07).*

Por fim, muitos destes doentes não têm condições sociais e familiares para serem acolhidos em casa ou em instituições especializadas. *“Muitas vezes são casos sociais. Vão daqui e não têm apoios, e não conseguem que lá fora se faça bem a articulação em CP. Ou seja, encontrar um lar para eles é um desafio que é colocado às nossas equipas de educação” (E03).* *“Temos dois grandes constrangimentos. As famílias não têm condições para os receber, portanto receberem estes doentes em casa é muito complicado. E se nós os quisermos colocar no SNS, o SNS não nos dá resposta, porque não tem camas. Até podem ter a alteração da pena, mas acabam por morrer neste hospital porque, entretanto, não houve camas disponíveis no SNS. Quem diz no SNS diz no sector social. Fora*

dos muros da prisão é muito raro nós conseguirmos colocar um doente. Lá fora, com a alteração da medida da execução da pena... é muito raro” (E01). “Um recluso que esteja acamado e que lhe seja proporcionada liberdade condicional. Até que ponto não acaba por ser um fardo para os familiares. Ou de um fator limitante e isso causar ainda um impacto ainda superior aos familiares” (E11).

A prestação de CP neste hospital não é vista apenas como atos médicos disjuntos que têm de ser prestado aos reclusos. Como um dos entrevistados refere: “os CP são uma filosofia de cuidar”. Durante as entrevistas, ficou claro que a equipa está consciencializada para esta realidade e demonstra vontade em prestar os melhores cuidados possíveis. As respostas às entrevistas permitiram-nos compreender o contexto da prestação de CP no HPSJD, especialmente quais as barreiras e os facilitadores a este serviço. As muitas necessidades identificadas e recomendações sugeridas, em âmbitos tão distintos como a sensibilização, política ou formação, demonstram mais uma vez o conhecimento que estes profissionais têm da realidade, bem como a sua motivação para melhorar.

4 Limitações e Estudos Futuros

O âmbito desta dissertação está restrito a profissionais de saúde, incluindo a equipa de enfermagem e equipa de apoio, e a elementos da equipa de segurança. Como tal, não incluiu os reclusos, as suas famílias ou cuidadores, e outros elementos interessados, como advogados, juízes ou legisladores. Outra das limitações relaciona-se com a reduzida dimensão da amostra masculina (4 Homens), em comparação com a amostra feminina (13 Mulheres), o que impossibilitou uma fiável comparação entre géneros. No futuro será importante alargar esta investigação a todos. Devido às muitas críticas feitas ao excesso de burocracia, é fundamental incluir o sector da justiça, para que se encontrem soluções eficazes. Será também importante avaliar como se processa a sinalização dos doentes paliativos nas enfermarias das outras prisões, e se este é um processo eficiente que não deixa nenhum doente de fora.

5 Conclusão

A situação dos CP nas prisões de Portugal, nomeadamente no HSJD, onde decorreu este estudo, está alinhada com a filosofia de CP defendida pela OMS. Apesar da falta de formação em CP, os profissionais de saúde que ali exercem, têm em geral, muitos anos de experiência e conhecem os princípios pelos quais se regem as boas práticas desta área. Apesar de pontuais queixas de alguma escassez de recursos, atribuída à situação de crise pandémica que marcou os últimos dois anos, os principais problemas que esta equipa enfrenta estão relacionados com questões burocráticas e administrativas.

Os resultados das entrevistas permitiram identificar excesso de burocracia e ineficiente comunicação com sistemas externos, nomeadamente com o serviço público de saúde e os tribunais, como as principais barreiras à prática de CP. Foram também identificadas algumas limitações de espaço e de outros recursos, o acesso condicionado aos doentes, especialmente à noite e a deficiente formação nesta área, principalmente na equipa de segurança

A deficiente comunicação com os sistemas de saúde no exterior levanta a maior parte das queixas, concretamente no limitado acesso à base de dados do SNS. Como consequência, todo o processo de obtenção de resultados em exames externos é demorado, e quando um doente é libertado (temporária ou definitivamente) torna-se muito difícil partilhar a sua história clínica com os médicos nos hospitais públicos. Esta situação é ainda mais grave nos casos onde os reclusos não têm família ou outros laços sociais. O acesso eficaz e eficiente aos dados permitiria uma melhor articulação com o apoio social, assim como garantir a continuação dos tratamentos. É também importante agilizar os pedidos de libertação compassiva aos doentes terminais, que muitas vezes chega tarde. O convívio diário dos profissionais com os doentes resulta inevitavelmente na criação de laços afetivos mútuos. O impacto psicológico e emocional resultante do sofrimento desta caminhada, especialmente na fase final da doença, não pode nem deve ser ignorado. É fundamental investir na formação destes profissionais de modo a lhes proporcionar mais ferramentas para lidar com esta dura realidade, mas é também indispensável, e muitas vezes desvalorizado, proporcionar-lhes acompanhamento psicológico de qualidade.

Referências

1. Aebi M, Tiago M. Prisons and Prisoners in Europe 2018: Key Findings of the Space I Report. Council of Europe; 2019.
2. Diário da República. Decreto-Lei n.º 265/79 [Internet]. Diário da República Eletrónico. [citado 13 de julho de 2022]. Disponível em: <https://files.dre.pt/1s/1979/08/17601/00050036.pdf>
3. Fazel S, Baillargeon J. The Health of Prisoners. *The Lancet*. 2011;377(9769):956–65.
4. Moschetti K, Stadelmann P, Wangmo T, Holly A, Bodenmann P, Wasserfallen JB, et al. Disease Profiles of Detainees in the Canton of Vaud in Switzerland: Gender and Age Differences in Substance Abuse, Mental Health and Chronic Health Conditions. *BMC Public Health*. 2015;15(1):1–11.
5. World Health Organization. Palliative Care [Internet]. [citado 1 de maio de 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Watson M, Campbell R, Vallath N, Ward S, Wells J. *Oxford Handbook of Palliative Care*. 3rd ed. Oxford University Press; 2019. 977 p.
7. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano Estratégico Para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos 2021-2022 [Internet]. 2021. Disponível em: https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf
8. Ordem dos Psicólogos Portugueses. Linhas de Orientação para a Prática Profissional: Cuidados Paliativos [Internet]. Ordem dos Psicólogos. [www. ordemdospsicologos. pt](http://www.ordemdospsicologos.pt); 2019. Disponível em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/lopp_no_a_mbito_dos_cuidados_paliativos.pdf
9. Marshall T, Simpson S, Stevens A. *Health Care in Prisons: a Health Care Needs Assessment*. University of Birmingham Birmingham; 2000.
10. European Association for Palliative Care. Mapping Palliative Care Provision for Prisoners in Europe [Internet]. [citado 2 de maio de 2022]. Disponível em: <https://www.eapcnet.eu/eapc-groups/task-forces/prisoners-palliative-care/>
11. Turner M, Chassagne A, Capelas M, Chambaere K, Panozzo S, Teves C, et al. Mapping palliative care provision in European prisons: an EAPC Task Force Survey. *BMJ Supportive & Palliative Care* [Internet]. 22 de abril de 2021 [citado 2 de maio de 2022]; Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/early/2021/04/21/bmjspcare-2020-002701.info>
12. Aebi M, Tiago M. Prisons and Prisoners in Europe in Pandemic Times: An Evaluation of the Short-Term Impact of the COVID-19 on Prison Populations. *Em Council of Europe and University of Lausanne*; p. 16.
13. Linder J, Meyers F. Palliative Care for Prison Inmates “Don’t Let Me Die in Prison”. *JAMA*. 22 de agosto de 2007;298(8):894–901.

14. Direcção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais. Relatório Estatístico Anual 2020 [Internet]. 2020. Disponível em: <https://dgrsp.justica.gov.pt/Portals/16/Estatisticas/Assessoria/REA-%202020.pdf?ver=xyC3LeQDQnCN5OJJCRE3AA%3d%3d>
15. Direcção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais. Hospital Prisional de São João de Deus [Internet]. DDAH; 2016. Disponível em: https://dgrsp.justica.gov.pt/Portals/16/Biblioteca%20e%20Arquivo/Bol%20Informativos/n_02092016.pdf?ver=2018-10-26-092103-960
16. Campos C. As Cadeias e a Justiça Medieval Portuguesa. *Omni Tempore: Atas dos Encontros da Primavera 2019* Porto: Faculdade de Letras da Universidade do Porto. 2020;55–85.
17. Rubin A. *Prison History*. Oxford University Press; 2018.
18. Morris N, Rothman D, editores. *The Oxford History of The Prison: The Practice of Punishment in Western Society*. New York: Oxford University Press; 1995. 489 p.
19. Salazar C. *Breve Historia de la Carcel*. 12.^a ed. Principia Iuris; 2009.
20. Bassett M. The Fleet Prison in the Middle Ages. *The University of Toronto Law Journal*. 1944;5(2):383–402.
21. Navarro G. La Cárcel en Aragón Durante la Época Foral, y Las Instituciones Protectoras de Los Presos que se Fundaron. *Cuadernos de Historia Jerónimo Zurita*. 1968;(21–22):7–52.
22. Masters B, Harvey S. *Voltaire: Treatise on Tolerance*. Cambridge University Press; 2000.
23. Carvalho T, Alexandrino A. Condicionalidade Sócio-Cultural do Direito Penal - Análise histórica. Sentido e Limites. *Boletim da Faculdade de Direito da Universidade de Coimbra*. 1985;5–115.
24. Beccaria C. De los Delitos y de las Penas [Internet]. Fondo de Cultura Económica; 2011 [citado 30 de junho de 2022]. Disponível em: <https://gulbenkian.pt/publication/dos-delitos-e-das-penas/>
25. McLendon M. Beccaria, Cesare Bonesana (1738-94). Em: *The Encyclopedia of Political Thought*. Wiley Online Library; 2014. p. 270–1.
26. Howard J. *The State of the Prisons in England and Wales*. W. Eyres; 1780.
27. Lindenauer M, Harness J. Care as Part of the Cure: A Historical Overview of Correctional Health Care. Em: *J Prison Health*. 1981. p. 56–66.
28. Tyndall J, Pasteur L. *Les Microbes Organisés: leur rôle Dans la Fermentation, la Putréfaction et la Contagion*. Vol. 47. Gauthier-Villars; 1878.
29. Kohl F. Philippe Pinel and the Legendary «Unchaining» at the Paris Bicêtre (1793) and Salpêtrière (1795) Hospitals. II: Historical Background, Allegorical Descriptions Discipline Generated Myths. *Psychiatr Prax*. 1996;23(2):92–7.
30. McDonald DC. Medical Care in Prisons. *Crime and Justice*. 1999;26:427–78.

31. Martins R. A Casa do Silêncio. Impressão de uma Demorada Visita á Penitenciária, “Ilustração. Portuguesa. Contactos; 1906. 180–187 p.
32. Echenberg M. Plague Ports: The Global Urban Impact of Bubonic Plague, 1894-1901. Em: Plague Ports. New York University Press; 2007.
33. Marques A. O Instituto Bacteriológico Câmara Pestana: Ciência Médica e Cuidados de Saúde (1892-1930). 2019;
34. Jorge R. Hygiene Social Applicada à Nação Portuguesa: Conferências Feitas no Porto. 1885.
35. Adriano P. Penitenciária Central de Lisboa: A Casa do Silêncio e o Despontar da Arquitectura Penitenciária em Portugal [PhD Thesis]. 2010.
36. Sistema de Informação para o Património Architectónico. Cadeia Penitenciária de Lisboa / Estabelecimento Prisional de Lisboa [Internet]. [citado 7 de julho de 2022]. Disponível em: http://www.monumentos.gov.pt/Site/APP_PagesUser/SIPA.aspx?id=7815
37. Romão M. Prisão e Ciência Penitenciária em Portugal. Almedina; 2015.
38. Talina A. Saúde Mental em Meio Prisional: Avaliação de Necessidades de Cuidados em Reclusos com Perturbação Mental. Faculdade de Ciências Médicas. 2014;
39. Gonçalves J. Os Regimes Prisionais e a Tuberculose, a Loucura e o Suicídio na Cadeia Penitenciária de Lisboa. Tipografia da Penitenciária; 1932. 159 p.
40. Graça L. História e Memória da Saúde Pública. Revista Portuguesa de Saúde Pública. 2015;33(2):125–7.
41. Véstias P. Prisões em Portugal: Análise das (Des)vantagens da Privatização do Sistema Prisional [PhD Thesis]. 2021.
42. Pontes D. Cidade, Imprensa e Saúde Pública na Crise Sanitária de 1899. Porto: Universidade do Porto. 2012;
43. Bastos S. O Estado Novo e os seus Vadios: Contribuições para o Estudo das Identidades Marginais e a sua Repressão. Etnográfica Press; 2019.
44. Ministério da Justiça. Decreto Lei nº. 26/643 [Internet]. 124 1936. Disponível em: <https://files.dre.pt/1s/1936/05/12400/05810625.pdf>
45. UN General Assembly. International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights. 1966;993:3.
46. Brandão V. Alcora—A Derradeira Tentativa de Manter o Ultramar Português. Leya; 2020.
47. Costa G. Reflexões sobre o Legado Colonial Português na Regulação das Práticas Sexuais entre Pessoas do Mesmo Sexo em Moçambique. Anuário Antropológico. 2021;46(2):152–70.
48. Almeida M. Saúde Pública e Higiene na Imprensa Diária em Anos de Epidemias, 1854-1918. Colibri; 2013.

49. Cunha-Oliveira A. Para uma História do VIH/Sida em Portugal e dos 30 anos da Epidemia:(1983-2013). Vol. 23. Coimbra University Press; 2018.
50. Provedoria de Justiça. As Nossas Prisões – III Relatório [Internet]. Provedoria de Justiça – Divisão de Documentação; 2003. Disponível em: https://www.provedor-jus.pt/documentos/AsNossas_Prisoes_IIIRelatorio.pdf
51. Félix J. Estimativa do Impacto do Programa «Diz Não a Uma Seringa em Segunda Mão» no Risco de Infecção por VIH/SIDA na População Portuguesa de Utilizadores de Droga Injectada. EXIGO Consultores e Comissão Nacional de Luta Contra a SIDA. 2002;65.
52. Hinman A. Eradication of Vaccine-Preventable Diseases. Annual Review of Public Health. 1999;20:211.
53. Kontis V, Bennett JE, Mathers CD, Li G, Foreman K, Ezzati M. Future Life Expectancy in 35 Industrialised Countries: Projections with a Bayesian Model Ensemble. The Lancet. 2017;389(10076):1323–35.
54. Instituto Nacional de Estatística. Censos 2021 – Divulgação dos Resultados Preliminares [Internet]. 2021 p. 12. Disponível em: https://censos.ine.pt/ine_novidades/e_Book/files/assets/common/downloads/e-Book.pdf
55. Rapisarda SS, Byrne JM. The Impact of COVID-19 Outbreaks in The prisons, Jails, and Community Corrections Systems Throughout Europe. Victims & Offenders. 2020;15(7–8):1105–12.
56. Reis J. Palavras para lá da Pandemia: Cem Lados de Uma Crise. Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra; 2020.
57. Brandão N. A Libertação de Reclusos em Tempos de COVID-19. Um Primeiro Olhar Sobre a Lei n.º 9/2020, de 10/4. Julgar online. 2020;1–16.
58. Porter R. Medicina: A História da Cura das Antigas Tradições às Práticas Modernas. Lisboa: livros e livros; 2002.
59. Astyrakaki E, Papaioannou A, Askitopoulou H. References to Anesthesia, Pain, and Analgesia in the Hippocratic Collection. Anesthesia & Analgesia. 2010;110(1):188–94.
60. Franco DA, Williams CE. Airs, Waters, Places and Other Hippocratic Writings: Inferences for Control of Foodborne and Waterborne Disease. Journal of Environmental Health. 2000;62(10):9.
61. Wyman P. No Limiar da História: Renascimento, Reforma e os 40 anos que Mudaram o Mundo (1490-1530). Objectiva; 2022.
62. Purificação MML da, Duarte LM. A Vivência do Tempo na Idade Média, no Livro das Posturas Antigas de Lisboa. 2009;
63. Dias GJAC. Quando os Monges Eram uma Civilização... Beneditinos: Espírito, Alma e Corpo. 2011;

64. Pasca M. The Salerno School of Medicine. *American Journal of Nephrology*. 1994;14(4–6):478–82.
65. Phipps WE. The Origin of Hospices/Hospitals. *Death studies*. 1988;12(2):91–9.
66. O’Gorman KD. The Legacy of Monastic Hospitality: The Rule of Benedict and Rise of Western Monastic Hospitality. *Hospitality Review*. 2006;8(3):35–44.
67. Foucault M. The Politics of Health in the Eighteenth Century. *Foucault Studies*. 2014;113–27.
68. Serryn D, Hoeben N, Pigeotte H, Ferron S, CNSPFV P. Les Soins Palliatifs et la Fin de Vie en France. CNSPFV, Paris. 2017;
69. Lutz S. The History of Hospice and Palliative care. *Current Problems in Cancer*. 2011;35(6):304–9.
70. Worcester A. The Care of the Aged, the Dying and the Dead. *AJN The American Journal of Nursing*. 1935;35(7):713.
71. Clark D. Originating a Movement: Cicely Saunders and the Development of St Christopher’s Hospice, 1957-1967. *Mortality*. 1998;3(1):43–63.
72. Saunders DCM. *Cicely Saunders: Selected Writings 1958-2004*. Oxford University Press; 2006.
73. Clark D. Total Pain, Disciplinary Power and the Body in the Work of Cicely Saunders, 1958–1967. *Social science & medicine*. 1999;49(6):727–36.
74. Kübler-Ross E. *On Death and Dying*. Routledge; 1973.
75. Wilson DC, Ajemian I, Mount BM. Montreal (1975)-The Royal Victoria Hospital Palliative Care Service. *Death Studies*. 1978;2(1–2):3–19.
76. Mount BM. Palliative care: A Personal Odyssey. *Illness, Crisis & Loss*. 2003;11(1):90–103.
77. Zhukovsky DS. A Model of Palliative Care: The Palliative Medicine Program of the Cleveland Clinic Foundation. *Supportive care in cancer*. 2000;8(4):268–77.
78. Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Kaasa S. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford university press; 2011.
79. Kaasa S, Jordhøy MS, Haugen DF. Palliative Care in Norway: A National Public Health Model. *Journal of pain and symptom management*. 2007;33(5):599–604.
80. *Jornal do Fundão*. Unidade de Tratamento da Dor Está a Apoiar Doentes Terminais. 1996; Disponível em: <http://www.historiamedicinapaliativa.ubi.pt/pdfs/jornais%20fundao/maio96.pdf>
81. Ataíde EDP. *Cuidados Paliativos em Portugal: Perspetiva Analítica da Evolução da Política Pública desde a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados à Rede Nacional de Cuidados Paliativos (2006-2012) [PhD Thesis]*. 2014.

82. Histórico de Cuidados Paliativos D. Cuidados Paliativos. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Cintia-Pinho-Reis/publication/275462105_Significado_da_Alimentacao_em_Cuidados_Paliativos_The_Meaning_of_Food_in_Palliative_Care/links/5599aa2c08ae21086d25b3a1/Significado-da-Alimentacao-em-Cuidados-Paliativos-The-Meaning-of-Food-in-Palliative-Care.pdf
83. Capelas MLV. Cuidados Paliativos: Uma Proposta para Portugal. Cadernos de Saúde. 2009;2(1):51–7.
84. Observatório Português de Cuidados Paliativos. Cobertura e Caracterização das Equipas e Profissionais das Equipas de Cuidados Paliativos. Relatório Outono. 2019;
85. Direcção Geral da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. 2005 p. 20. Disponível em: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>
86. Hudson PL, Aranda S, Kristjanson LJ. Meeting the Supportive Needs of Family Caregivers in Palliative Care: challenges for health professionals. Journal of Palliative Medicine. 2004;7(1):19–25.
87. Merskey H. Classification of Chronic Pain: Description of Chronic Pain Syndromes and Definitions of Pain Terms. Pain. 1986;3:216–21.
88. Saunders C. Distress in Dying. British Medical Journal. 1963;2(5359):746.
89. Goebel JR, Doering LV, Lorenz KA, Maliski SL, Nyamathi AM, Evangelista LS. Caring for Special Populations: Total Pain Theory in Advanced Heart Failure: Applications to Research and Practice. Em: Nursing forum. Wiley Online Library; 2009. p. 175–85.
90. Mehta A, Chan LS. Understanding of the Concept of “Total Pain”: a Prerequisite for Pain Control. Journal of Hospice & Palliative Nursing. 2008;10(1):26–32.
91. Neto IG. A Conferência Familiar como Instrumento de Apoio à Família em Cuidados Paliativos. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. 2003;19(1):68–74.
92. Exline JJ, Prince-Paul M, Root BL, Peereboom KS. The Spiritual Struggle of Anger Toward God: A Study With Family Members of Hospice Patients. Journal of palliative medicine. 2013;16(4):369–75.
93. Ford DW, Downey L, Engelberg R, Back AL, Curtis JR. Association Between Physician Trainee Self-assessments in Discussing Religion and Spirituality and Their Patients Reports. Journal of Palliative Medicine. 2014;17(4):453–62.
94. Barbosa A, Neto I. Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2006;
95. Coyle N. The Existential Slap. A Crisis of Disclosure. Vol. 10, International Journal of Palliative Nursing. MA Healthcare London; 2004. p. 520–520.
96. Saunders DC. Spiritual Pain. Journal of Palliative Care. 1988;4(3):29–32.

97. Wachholtz AB, Pearce MJ, Koenig H. Exploring the Relationship Between Spirituality, Coping, and Pain. *Journal of behavioral medicine*. 2007;30(4):311–8.
98. Strang P, Strang S, Hultborn R, Arnér S. Existential Pain an Entity, A Provocation, or a Challenge? *Journal of pain and symptom management*. 2004;27(3):241–50.
99. Cassell EJ. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *Loss, Grief & Care*. 1998;8(1–2):129–42.
100. Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The National Agenda for Quality Palliative Care: The National Consensus Project and the National Quality Forum. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;33(6):737–44.
101. Lynch M, Dahlin CM. The National Consensus Project and National Quality Forum. Preferred Practices in Care of the Imminently Dying: Implications for Nursing. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2007;9(6):316–22.
102. McCall-Smith K. United Nations Standard Minimum Rules for the Treatment of Prisoners (Nelson Mandela Rules). *International Legal Materials*. 2016;55(6):1180–205.
103. McLeod KE, Butler A, Young JT, Southalan L, Borschmann R, Sturup-Toft S, et al. Global Prison Health Care Governance and Health Equity: a Critical Lack of Evidence. *American journal of public health*. 2020;110(3):303–8.
104. Glaze LE, Parks E. Correctional Populations in the United States, 2011. *Population*. 2011;6(7):8.
105. Wagner P, Rabuy B. Mass Incarceration: The whole Pie 2017. Prison policy initiative. 2017;119:1–23.
106. National Academies of Sciences. Decarcerating Correctional Facilities during COVID-19: Advancing Health, Equity, and Safety. 2021;
107. Chettiar IM, Bunting W, Schotter G. At America’s Expense: The Mass Incarceration of the Elderly. *At America’s Expense: The Mass Incarceration of the Elderly*, American Civil Liberties Union. 2012;12–38.
108. Bai JR, Befus M, Mukherjee DV, Lowy FD, Larson EL. Prevalence and Predictors of Chronic Health Conditions of Inmates Newly Admitted to Maximum Security Prisons. *Journal of Correctional Health Care*. 2015;21(3):255–64.
109. Skarupski KA, Gross A, Schrack JA, Deal JA, Eber GB. The Health of America’s Aging Prison Population. *Epidemiologic Reviews*. 2018;40(1):157–65.
110. Maull FW. Issues in Prison Hospice: Toward a Model for the Delivery of Hospice Care in a Correctional Setting. *The Hospice Journal*. 1998;13(4):57–82.
111. National Academies of Sciences. The Effects of Incarceration and Reentry on Community Health and Well-being: Proceedings of a Workshop. 2020;

112. Hoffman HC, Dickinson GE. Characteristics of Prison Hospice Programs in the United States. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2011;28(4):245–52.
113. Stone K, Papadopoulos I, Kelly D. Establishing Hospice Care for Prison Populations: An Integrative Review Assessing the UK and USA Perspective. *Palliative Medicine*. 2012;26(8):969–78.
114. Moritz Jr E. Winston Churchill-Prison Reformer. *The Historian*. 1958;20(4):428–40.
115. Justice M of. Offender Management Statistics Bulletin, England and Wales. Ministry of Justice. 2016;
116. Och Regeringskansliet. Subscribe to news from government. se. 2015; Disponível em: <https://www.gov.uk/government/statistics/prison-population-figures-2014>
117. Ridley L. No Place for Old Men? Meeting the Needs of an Ageing Male Prison Population in England and Wales. *Social Policy and Society*. 2021;1–15.
118. Turner M, Peacock M, Payne S, Fletcher A, Froggatt K. Ageing and Dying in the Contemporary Neoliberal Prison System: Exploring the Double Burden for Older Prisoners. *Social Science & Medicine*. 2018;212:161–7.
119. Turner M, Peacock M. Palliative care in UK prisons: Practical and Emotional Challenges for Staff and Fellow Prisoners. *Journal of Correctional Health Care*. 2017;23(1):56–65.
120. Lehner AM. 12. Schlussfolgerungen und Perspektiven. Em: *Medizin und Menschenrechte im Gefängnis*. transcript Verlag; 2018. p. 127–30.
121. Baldwin F, Forster S. *The Treaty of Versailles: a Reassessment After 75 Years*. Cambridge University Press; 1998.
122. Kubiciel M. Vergeltung, Sittenbildung oder Resozialisierung? Die straftheoretische Diskussion um Die Grosse Strafrechtsreform. 2012;
123. Vormbaum T. Die Auswirkungen der Grossen Strafrechtsreform auf die Gesetzgebung im Kernstrafrecht seit 1975. *Journal der Juristischen Zeitgeschichte*. 2018;12(3):137–8.
124. Walmsley R. *World Prison Population List* (London: Institute for Criminal Policy Research). 2018.
125. Walmsley R, others. *World prison population list* [Internet]. Home Office London; 2003. Disponível em: <https://www.prisonstudies.org/about-us>
126. Kenkmann A, Ghanem C, Erhard S. The Fragmented Picture of Social Care for Older People in German Prisons. *Journal of Aging & Social Policy*. 2022;1–12.
127. Schmidt-Semisch H. Wohin Mit Alten Oder Sterbenden Gefangenen? Rezension Zu" *Ag-ing Behind Prison Walls. Studies in Trauma and Resilience*" Von Tina Maschi und Keith Morgen. *Soziopolis: Gesellschaft beobachten*. 2021;

128. Kenkmann A, Erhard S, Maisch J, Ghanem C. Altern in Haft–Angebote für ältere Inhaftierte in der Bundesrepublik Deutschland. *Kriminologie-Das Online-Journal | Criminology-The Online Journal*. 2020;(1):101–22.
129. Dünkel F, Morgenstern C. The Monitoring of Prisons in German Law and Practice. *Crime, Law and Social Change*. 2018;70(1):93–112.
130. Kenkmann A, Ghanem C, Erhard S. The Fragmented Picture of Social Care for Older People in German Prisons. *Journal of Aging & Social Policy*. 2022;1–12.
131. Ghanem C, Kenkmann A. Psychosoziale Unterstützungsangebote für Lebensältere Menschen in Haft: Eine Literaturanalyse. *Bewährungshilfe*. 2019;66(4):320–45.
132. Marti I, Hostettler U, Richter M. Sterben im geschlossenen Vollzug: inhaltliche und methodische Herausforderungen für die Forschung. *Schweizerische Zeitschrift für Kriminologie*. 2014;13(1):26–43.
133. COUNCIL OE. Report to the German Government on the Visit to Germany Carried out by The European Committee for the Prevention of Torture and Inhuman or Degrading Treatment or Punishment (CPT) from 25 November 2015 to 7 December 2015. Strasbourg. Disponible en <https://rm.coe.int/168071803e> [Fecha de consulta ...; 2016].
134. Moreau F. François. La Santé Dans Les Prisons Françaises. *Pouvoirs*. 2010;(4):69–86.
135. Pinatel J. Chronique Pénitentiaire. *Revue de Science Criminelle et Droit Pénal Comparé* [Internet]. Disponible en: <https://www.health.gov.au/sites/default/files/documents/2020/01/exploratory-analysis-of-barriers-to-palliative-care-issues-report-on-people-who-are-incarcerated.pdf>
136. Chassagne A, Godard-Marceau A, Aubry R. La Fin de Vie des Patients Détenus. Des Temporalités Incertaines dans un Espace Contrôlé. *Anthropologie & Santé*.
137. Lautre Y. Prisons en France. 2022;
138. HAZAN A. La Contrôleure Générale Des Lieux de Privation de Liberté. Avis relatif à la situation des femmes privées de liberté du 18 février 2016. 2015;
139. Maschi T, Marmo S, Han J. Palliative and End-of-Life Care In Prisons: A Content Analysis of The Literature. *International journal of prisoner health*. 2014;
140. Hazan A. Surpopulation Carcérale: Le Fléau Français. *Après-demain*. 2018;(1):4–5.
141. Pazart L, Godard-Marceau A, Chassagne A, Vivot-Pugin A, Cretin E, Amzallag E, et al. Prevalence and Characteristics of Prisoners Requiring End-of-Life Care: A Prospective National Survey. *Palliative Medicine*. 2018;32(1):6–16.
142. Kent V. Cuatro Años en París (1940-1944) (Vol. 4). Universidad de Málaga. Vol. 4. Universidad de Málaga; 1997.

143. Arroyo-Cobo J. Public Health Gains From Health in Prisons in Spain. *Public Health*. 2010;124(11):629–31.
144. Vera-Remartínez E EJ, Borraz Fernández, JR, Domínguez Zamorano, JA, Mora Parra, LM, Casado Hoces, SV, González Gómez, JA,...& Garcés Pina. Prevalencia de Patologías Crónicas y Factores de Riesgo en Población Penitenciaria Española. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*,. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*,. 2014;16(2):38–47.
145. Ruiz E. Las Enfermedades Muy Graves y Con Padecimientos Incurables en Prisión. *Abogacía Española Consejo General*. 2016;
146. González Sánchez I. La cárcel en España: mediciones y condiciones del encarcelamiento en el siglo XXI. 2012;
147. Rodríguez Yagüe C. El Derecho Penitenciario Humanitario. *Anuario de Derecho Penal y Ciencias Penales*. 2019;439–82.
148. Andersen TM. The Scandinavian model—prospects and challenges. *International Tax and Public Finance*. 2008;15(1):45–66.
149. Pratt J. Scandinavian exceptionalism in an era of penal excess: Part II: Does Scandinavian exceptionalism have a future? *The British journal of criminology*. 2008;48(3):275–92.
150. Pratt J. Scandinavian exceptionalism in an era of penal excessPart I: The nature and roots of scandinavian exceptionalism. *The British journal of criminology*. 2008;48(2):119–37.
151. Pratt J. Scandinavian Exceptionalism in An Era of Penal Excess. *British Journal of Criminology*. 2008;48(3).
152. Alec-Tweedie M. *Through Finland in carts*. Adam and Charles Black; 1900.
153. Connery DS. *The Scandinavians*. 1966.
154. Colla P. “Just Look at Sweden!”: Archaeology of a Conditioned Response. *Trauma and Memory*. 2016;1(1):8–14.
155. Pratt J. *Penal Populism*. Routledge; 2007.
156. Wilensky HL. *Rich Democracies*. Em: *Rich Democracies*. University of California Press; 2002.
157. Leikas L. *Laki Sopimushoidon Kokeilemisesta, Sopimushoitotoimikunnan Mietintö*. Oikeusministeriö; 2002.
158. Enggist S, Moller L, Galea G, Udesen C. *Prisons and Health*. World Health Organization. Regional Office for Europe; 2014.
159. Aebi MF, Tiago MM. *Space I–2019*. Council of Europe Annual Penal Statistics: Prison Populations Strasbourg: Council of Europe. 2019;

160. Saarto T, Finne-Soveri H. Suositus Palliativisen Hoidon Palveluiden Tuottamisesta ja Laadun Parantamisesta Suomeen: Palliativisen Hoidon Asiantuntijaryhmän loppuraportti. 2019;
161. Vočanec B D, Džakula, A, Lončarek, K, Sović, S, & Rechel. Integration Processes Within the Croatian Palliative Care Model in 2014–2020. *Health Policy*. 2022;126(3):207–15.
162. Saarto T, Lyytikäinen M, Ahtiluoto S, Junttila K, Lehto J, Finne-Soveri H, et al. Palliativisen Hoidon ja Saattohoidon Kansallinen Laatusuositus. 2022; *Disponível em:* https://www.kokoomus.fi/wp-content/uploads/2020/08/KOKOOMUS_PUKO_ALOITTEET_2020_WORD_1.pdf
163. Saarto T, Finne-Soveri H, Hammar T, Forsius P, Lyytikäinen M, Lehto J, et al. Ohti Palliativisen Hoidon Laaturekisteriä: Palliativisen Hoidon ja Saattohoidon Laatu Tieto-Projektin Loppuraportti. 2022;
164. Anderson YA, Groning L. Rehabilitation in Principle and Practice: Perspectives of Inmates and Officers. *Bergen Journal of Criminal Law & Criminal Justice*. 2016;4(2):220–46.
165. Nordgren J, Richert T, Stallwitz A. Police Officers Attitudes And Practices Toward Harm Reduction Services in Sweden a Qualitative Study. *International Journal of Drug Policy*. 2022;104:103672.
166. Kristoffersen R. Correctional Statistics of Denmark, Finland, Iceland, Norway and Sweden 2016–2020. 2022;
167. Bruhn A, Nylander P, Johnsen B. From Prison Guards To What? Occupational Development of Prison Officers in Sweden and Norway. *Journal of Scandinavian Studies in Criminology And Crime Prevention*. 2017;18(1):68–83.
168. Ausubel J. Populations Skew Older in Some of the Countries Hit Hard by COVID-19. 2020;
169. Harrington J. OECD Health Data 97. *Electronic Resources Review*. 1998;
170. Enrico D'Ambrogio. Japan's Ageing Society [Internet]. European Parliamentary Research Service; *Disponível em:* [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/659419/EPRS_BRI\(2020\)659419_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2020/659419/EPRS_BRI(2020)659419_EN.pdf)
171. O Connor S. World will have 13 Super-Aged Nations by 2020. *Financial Times*. 2014;11.
172. Maeda I, Tsuneto S, Miyashita M, Morita T, Umeda M, Motoyama M, et al. Progressive Development and Enhancement of Palliative Care Services in Japan: Nation Wide Surveys of Designated Cancer Care Hospitals For Three Consecutive Years. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2014;48(3):364–73.
173. Mori M, Morita T. Advances in Hospice and Palliative Care in Japan: A Review Paper. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care*. 2016;19(4):283–91.
174. Macer D. End-of-Life Care in Japan. *End-of-Life Decision Making, a Cross-National Study*. 2005;109–29.

175. Fukuma S. End-of-Life Care for the Elderly. *Japan Medical Association Journal*. 2005;48(8):387.
176. Vize J. Torture, Forced Confessions, and Inhuman Punishments: Human Rights Abuses in the Japanese Penal System. *UCLA Pac Basin LJ*. 2002;20:329.
177. Welsh J. Japan: Prisoners Wait for Rights. *The Lancet*. 1999;353(9156):922.
178. Danely J, Mann N, Reeves C. Trends in the Aging prison Population of England and Wales: A Useful Cross-National Comparison With Japan? *Comprehensive Study of Elderly Crime: Cross-Cultural Consideration With a View to Social Security, Employment, Family, and Aging* [Internet]. 2021; Disponível em: <https://www.asahi.com/articles/ASL1V54VCL1VUTIL033.html>~
179. Tagusari Maiko. Behind Bars in Japan: Fighting to Improve Prison Conditions and Inmate Treatment [Internet]. 2020. Disponível em: <https://www.nippon.com/en/japan-topics/c05404/behind-bars-in-japan-fighting-to-improve-prison-conditions-and-inmate-treatment.html>
180. de Deus Quirino Filho J, Neto MLR, do Nascimento VB. Incarcerated People In Prisons: A Public Health Priority In Resource-Poor Settings. *Forensic Science International: Mind and Law*. 2020;1:100007.
181. No TGGSN. Third Generation Gangs Strategic Note No. 19: Comando Classe A (CCA) Massacre of Comando Vermelho (CV) Gang Members in Altamira Prison, Brazil—58 Dead (Including 16 Decapitations).
182. Neto FJ, Miranda RB, de Almeida Coelho R, Gonçalves CP, Zandonade E, Miranda AE. Health Morbidity in Brazilian Prisons: A Time Trends Study From National Data-bases. *BMJ open*. 2019;9(5):e026853.
183. Neto FJ, Miranda RB, de Almeida Coelho R, Gonçalves CP, Zandonade E, Miranda AE. Health Morbidity in Brazilian Prisons: A time Trends Study From National Databases. *BMJ open*. 2019;9(5):e026853.
184. Dourado JLG, Alves RSF. Panorama da Saúde do Homem Preso: Dificuldades de Acesso ao Atendimento de Saúde. *Boletim Academia Paulista de Psicologia*. 2019;39(96):47–57.
185. Freitas RS, Zermiani TC, Nievola MTS, Nasser JN, Ditterich RG. Política Nacional de Atenção Integral à Saúde das Pessoas Privadas de Liberdade no Sistema Prisional: Uma Análise do Seu Processo de Formulação e Implantação. *Revista de Políticas Públicas*. 2016;20(1):171–84.
186. Cordeiro Q, Oliveira TL, Quevedo V, Ratto LRC, others. Internação Psiquiátrica em Leitos de Hospital Geral: A Experiência do Centro Hospitalar do Sistema Penitenciário do Estado de São Paulo. *Revista de Criminologia e Ciências Penitenciárias* [Internet]. 2011;1(2). Disponível em: <https://paliativo.org.br/o-desafio-de-ofertar-cuidados-paliativos-populacao-carceraria>

187. Baidawi S, Turner S, Trotter C, Browning C, Collier P, O'Connor D, et al. Older Prisoners - A Challenge for Australian Corrections. *Trends and Issues in Crime and Criminal Justice*. 2011;(426):1–8.
188. Pearlman MG, Kosiak D. *Legal Aspects of Corrections Management* [Internet]. Jones & Bartlett Publishers; 2012. Disponível em: <https://www.corrections.vic.gov.au/prisons/health-care>
189. Planning PC. Victorian Auditor-General's Report November 2012 2012-13: 16.
190. Committee H of CJ, others. *Older Prisoners: Fifth Report of Session 2013–14*. London: The Stationery Office Limited [Internet]. 2013; Disponível em: <https://www.parliament.uk/globalassets/documents/commons-committees/justice/older-prisoners.pdf>
191. Naylor B. Human Rights and Respect in Prisons: The Prisoners Perspective. *Law in Context*. 2014;31:84–124.
192. Clark D, Wright M, Hunt J, Lynch T. Hospice And Palliative Care Development In Africa: A Multi-Method Review of Services and Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;33(6):698–710.
193. Drenth C, Sithole Z, Pudule E, Wüst S, GunnClark N, Gwyther L. Palliative Care in South Africa. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55(2):S170–7.
194. Chidiac C, El Zakhem A, Osman H, Yamout R. Recommendations to Improve Palliative Care Provision for Marginalized Populations: Summary of a Roundtable Discussion. *Journal of Palliative Medicine*. 2021;24(8):1132–8.
195. Noor A, Gikandi P, Hay S, Muga R, Snow R. Creating Spatially Defined Databases for Equitable Health Service Planning in Low-Income Countries: The Example of Kenya. *Acta Tropica*. 2004;91(3):239–51.
196. Noor AM, Alegana VA, Gething PW, Snow RW. A Spatial National Health Facility Database for Public Health Sector Planning in Kenya in 2008. *International journal of health geographics*. 2009;8(1):1–7.
197. Rhee JY, Garralda E, Torrado C, Blanco S, Ayala I, Namisango E, et al. Palliative Care in Africa: a Scoping Review From 2005–16. *The Lancet Oncology*. 2017;18(9):e522–31.
198. Ndyabangi S, Basangwa D, Lutakome J, Mubiru C. Uganda mental health country profile. *International Review of Psychiatry*. 2004;16(1–2):54–62.
199. Lehohla P. *Mortality and Causes of Death in South Africa, 2010: Findings From Death Notification*. Pretoria, South Africa: Statistics South Africa. 2010;
200. Quivy R, Van Campenhoudt L. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 1992;
201. Willig C. *Ebook: Introducing Qualitative Research in Psychology*. McGraw-hill education (UK); 2013.

202. Holanda A. Questões Sobre Pesquisa Qualitativa e Pesquisa Fenomenológica. *Análise psicológica*. 2006;24(3):363–72.
203. Walter JJ. Medical Futility—an Ethical Issue for Clinicians and Patients. *Practical Bioethics*. 2005;1(3).
204. Schneiderman LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Journal of Bioethical Inquiry*. 2011;8(2):123–31.
205. Carnevale FA. The Utility of Futility: The Construction of Bioethical Problems. *Nursing ethics*. 1998;5(6):509–17.
206. Lei 52/2012 de 5 Setembro Lei de Bases dos Cuidados Paliativos [Internet]. 2012. Disponível em: URL: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124>, acessado em 18/10/22
207. Neto AD. Ética nas Decisões Sobre o Fim da Vida a Importância dos Cuidados Paliativos. *NASCER E CRESCER-BIRTH AND GROWTH MEDICAL JOURNAL*. 2013;22(4):252–6.
208. Cogo SB, Lunardi VL. Diretivas Antecipadas de Vontade aos Doentes Terminais: Revisão Integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2015;68:524–34.
209. Barreto ALF, Capelas ML. Conhecimento Dos Profissionais de Saúde Sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade. *Cadernos de Saúde*. 2020;12(1):36–40.
210. Arruda LM de, Abreu KPB, Santana LBC, Sales MV de C. Variáveis que Influenciam na Decisão Médica Frente a Uma Diretiva Antecipada de Vontade e seu Impacto nos Cuidados de Fim de Vida. *Einstein (São Paulo)*. 2019;18.
211. de Mandela R. Regras Mínimas das Nações Unidas para o Tratamento de Presos. Brasília: CNJ [Internet]. 2016; Disponível em: https://www.unodc.org/documents/justice-and-prison-reform/Nelson_Mandela_Rules-P-ebook.pdf
212. Koenig BA, Gates-Williams J. Understanding Cultural Difference in Caring for Dying Patients. *Western journal of medicine*. 1995;163(3):244.
213. Moya B. Leadership Styles and Job Satisfaction Among Workers of a Privately Owned Hospital Located Along the US-Mexico Border [PhD Thesis]. Our Lady of the Lake University; 2021.
214. Lasch KE. Culture, Pain, and Culturally Sensitive Pain Care. *Pain management nursing*. 2000;1(3):16–22.
215. Davidhizar R, Giger J. A Review of the Literature on Care of Clients in Pain Who are Culturally Diverse. *International nursing review*. 2004;51(1):47–55.
216. Murphy ST, Palmer JM, Azen S, Frank G, Michel V, Blackhall LJ. Ethnicity and advance care directives. *Journal of Law, Medicine & Ethics*. 1996;24(2):108–17.

217. Johnson KS, Kuchibhatla M, Tulsky JA. What Explains Racial Differences in The Use of Advance Directives and Attitudes Toward Hospice Care? *Journal of the American Geriatrics Society*. 2008;56(10):1953–8.
218. Lovell A, Yates P. Advance Care Planning in Palliative Care: A Systematic Literature Review of The Contextual Factors Influencing Its Uptake 2008–2012. *Palliative medicine*. 2014;28(8):1026–35.
219. Williams NH. Prison Health and the Health of the Public: Ties That Bind. *Journal of Correctional Health Care*. 2007;13(2):80–92.
220. Primm AB, Osher FC, Gomez MB. Race and ethnicity, mental health services and cultural competence in the criminal justice system: Are we ready to change? *Community Mental Health Journal*. 2005;41(5):557–69.
221. Hyer L, Carpenter B, Bishmann D, Wu HS. Depression in Long-Term Care. *Clinical Psychology: Science and Practice*. 2005;12(3):280.
222. Richards CT, Gisondi MA, Chang CH, Courtney DM, Engel KG, Emanuel L, et al. Palliative Care Symptom Assessment For Patients With Cancer in The Emergency Department: Validation of the Screen for Palliative and End-of-life Care Needs in The Emergency Department Instrument. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(6):757–64.

Anexo 1 – Transcrição das entrevistas

Entrevista E01

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a reclusos moribundos?*

Entrevistado: Não. Eu própria não faço prestação de cuidados paliativos.

Entrevistador: *E de forma indireta?*

Entrevistado: Isso sim. Na organização dos serviços. Nós temos feito isso ao longo dos anos. Ainda antes de falar muito em cuidados paliativos, era tentar afastar sempre os reclusos que estão em fim de vida dos outros reclusos. Essa tem sido filosofia cá de casa há muitos anos. É muito complicado morrer dentro da prisão, isto não deixa de ser uma prisão, embora, seja um hospital. É complicado, para quem ainda está consciente perceber que está a morrer e que vai morrer preso. É também muito complicado para os familiares, é outra vertente, que temos que ter algum cuidado, perceber que os seus familiares vão morrer presos. Portanto, ao longo dos anos nós sempre tivemos esse cuidado. Desde o tempo em que tivemos a epidemia do HIV da SIDA, tínhamos muitos doentes de SIDA, e morriam muitos doentes nessa época. Portanto, desde esse tempo que havia sempre o cuidado de haver uma separação. Uma separação física destes doentes e dar-lhes algum conforto nesta fase de final de vida. Tanto quanto possível. Tentamos fazer sempre isso ao longo dos anos e isso mantêm-se, ainda hoje em dia.

Entrevistador: *Estes doentes estão em ala separada ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Eles podem não estar em alas separadas, mas estão em espaços físicos separados. Imagine, por exemplo, em determinado serviço que há x enfermarias, x quartos individuais, ou enfermarias com menos camas. Então nós tentamos que os doentes que precisam de mais cuidados, nesta fase final de vida, sejam separados dos outros e que estejam em salas mais confortáveis e com melhor acesso à enfermeiros e profissionais de

saúde. Outra coisa que é importante dizer, os doentes ficam fechados durante a noite. Portanto, sempre que um profissional de saúde precisa de ir entre as sete da tarde e as sete da manhã. Entre as sete da tarde não... mais ou menos entre as 10 da noite, porque, entretanto, ainda se dão os medicamentos da noite e as senhas. Entre a 10 da noite e as sete da manhã se precisam de prestar cuidados ao fazer vigilância a algum doente, têm que pedir ao guardar para abrir o gradão para poder entrar. Tenta-se que esses doentes fiquem em sítios mais próximos dos profissionais de saúde. Às vezes até com as portas e os gradões abertos para haver livre circulação, entre o profissional e o doente, a quem se vai prestar os cuidados ou fazer vigilância. Para haver mais proximidade, no fundo é isso.

Entrevistador: *Quando existe a necessidade de outros cuidados recorrem a outros serviços fora do hospital?*

Entrevistado: Depende... sempre que é possível fazer aqui faz-se tudo aqui. Se houver necessidade ou se for preciso fazer uma intervenção mais específica que não se consiga fazer aqui, então eles são cuidados, tratados e observados no SNS, e às vezes até internados.

Entrevistador: *Quais são os profissionais de saúde envolvidos no cuidado aos reclusos quando estes chegam à fase de necessidade de cuidados paliativos ou de fim de vida?*

Entrevistado: Temos auxiliares de ação médica, enfermeiros, médicos, psicólogos, nutricionista, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e uma série de grupos profissionais que intervêm junto destes doentes

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Nós estamos com dificuldades como deve estar o SNS. Há dois anos tivemos que montar um serviço COVID, que foi precisamente instalado no piso onde há maior número de camas e que tem melhores condições, em termos de espaço físico e

conforto, até para os profissionais. É o que está mais bem equipado. Foi aí que se optou por instalar o serviço COVID.

Entrevistador: *Quais foram as razões para essa opção?*

Entrevistado: Porque fica no piso do Raio-X e por outras questões logísticas. Isto para dizer que foi preciso mudar muitos dos doentes que estavam nesse piso para outros serviços. Tentamos sempre fazer como é a filosofia cá de casa, mas com há as restrições...

Entrevistador: *Estão mais limitados?*

Entrevistado: Não tenho dúvidas disso. Enquanto não nos for autorizado a desmontar o serviço COVID, que consome muitos recursos, físicos e humanos. Os doentes não são negligenciados, mas não são tratados da mesma forma em disponibilidade e em tempo, como havia aqui há dois anos.

Entrevistador: *Quais as dificuldades que sente em disponibilizar/prestar cuidados paliativos e de fim de vida adequados a reclusos?*

Entrevistado: A gestão dos recursos humanos. Ou seja; é importante perceber que estas equipas COVID consomem muitos recursos humanos. Muito mais do que qualquer outro serviço. Foi preciso deslocar profissionais de outros serviços para o serviço COVID, deixando de alguma forma a retaguarda desprotegida. É claro que recorremos a pessoal de avença. Até tivemos o regime de exceção para poder contratar alguns profissionais. Mas a verdade é que tem sido complicado contratar, sobretudo, na área da enfermagem.

Entrevistador: *Pode apontar aspetos facilitadores?*

Entrevistado: Acho que os aspetos positivos tem sempre a ver com os recursos humanos. Ou seja: se aqui em casa os recursos humanos são um dos pontos fracos eles também são um dos pontos fortes. A esmagadora maioria das pessoas que aqui trabalha, não falo só nos enfermeiros, falo em relação a todos profissionais de saúde, são muito dedicados a

estes presos e muito preocupados com estes doentes. Estamos a falar em doentes em fim de vida, mas podíamos estar a falar de outros quaisquer. As pessoas são muito dedicadas aos doentes que tem cá em casa e não perdem nunca de vista que estas pessoas estão à guarda do estado. Portanto, nós tentamos sempre dar os melhores cuidados e contrabalançar aquilo que os reclusos não têm porque estão presos. Não tem o número de visitas, que teriam se estivessem num hospital SNS sem restrições. Agora com a COVID não, mas em época normal. Ou por exemplo: em alguns serviços do SNS é permitida a entrada de comida de fora. Aqui não é. As coisas são muito fiscalizadas em relação à quantidade de alimentos que pode entrar. Tudo questões de segurança. Até o tipo de embalagens que entra neste hospital. Acho que isso é colmatado pelos profissionais que trabalham cá dentro. Gostava de dizer uma coisa que acho importante mesmo. Os profissionais do corpo da guarda prisional são muito atentos a estes doentes, ou seja: não fazendo parte da equipa de saúde, mas como trabalham muito próximo destes doentes, são eles que sinalizam algumas das necessidades dos doentes.

Entrevistador: *Pode apontar os pontos negativos?*

Entrevistado: A insuficiência de recursos humanos, nas diferentes áreas de profissionais de saúde, e por outro lado, o ponto forte é a dedicação que estes profissionais de saúde têm.

Entrevistador: *O que recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado: Em relação as prisões, acho que nenhum preso deve estar em fim de vida num estabelecimento prisional normal. Todos eles deveriam estar internados, na minha opinião, em unidades onde podem estar e ser mais bem acompanhados e cuidados.

Entrevistador: *De que forma?*

Entrevistado: Poderia ser um hospital prisional ou outra unidade qualquer. Acho que não há motivo nenhum para que todos os doentes venham para cá. Até porque não temos

camas suficientes, mas de um modo geral eles não ficam. Quando a administração das prisões, ou os profissionais de Saúde, que lá trabalham percebem que estes reclusos estão numa fase muito avançada e dependentes, ou precisam de outros cuidados de saúde, eles acabam por transferir para aqui ou para o SNS. Mas a esmagadora maioria dos doentes, vem para aqui. Eu tenho alguma dificuldade que deveria haver um pavilhão, eles poderiam estar perfeitamente integrados na arquitetura do hospital. Acho que isso é fundamental. Cada vez mais recebemos doentes com neoplasias e demências. Doentes com muita idade... nós temos doentes com 90 anos. Chegou a altura de olhar para isto e conseguir quer instalações físicas, mas também equipas mais treinadas e vocacionadas para lidar com estes doentes em fim de vida. Não sei quando é que isso vai acontecer. Nós tínhamos alguma esperança, que agora a seguir a esta coisa da pandemia se pudesse reorganizar alguns sectores do hospital, mas, com isto da guerra e a falta de orçamento, não sei como é que isto vai ser. Mas é um grande desafio para as prisões do século vinte e um. Tanto em Portugal como na Europa

Entrevistador: *Qual a sua opinião relativamente à libertação compassiva ou liberdade condicional, para este tipo de recluso em fim de vida. Isso é desejável do seu ponto de vista?*

Entrevistado: A legalização já permite isso há muitos anos. Mas há duas grandes dificuldades. Primeiro em determinada altura do seu percurso de vida da doença é possível os próprios doentes, através de uma junta médica interna. Em termos burocráticos, é muito complicado pedirem ao tribunal que lhes alterem e execução da pena. Isto é possível. Está plasmado na lei, muito claramente, há muitos anos. Temos dois grandes constrangimentos, as famílias não têm condições para os receber, portanto, levarem estes doentes para casa é muito complicado. Se nós quisermos coloca-los no SNS, o SNS não nos dá resposta, porque não tem camas. Infelizmente, até podem ter a alteração da pena, mas acabam por morrer neste hospital porque, entretanto, não houve camas disponíveis no SNS. Mas quem diz no SNS, diz no sector social... fora dos muros da prisão é muito raro nos conseguirmos colocar um doente lá fora, com a alteração da medida da excussão da pena é muito raro.

Entrevista E02

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados paliativos (ou em fim de vida) a um recluso?*

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: *Lembra-se de alguma situação em particular?*

Entrevistado: Lembro-me de várias. Até foi a última certidão de óbito que passei. Foi um doente com uma neoplasia da próstata metastizada, já com atingimento dos ureteres, portanto, com nefrostomia. Uma situação bastante complicada.

Entrevistador: *Que tratamento tiveram com esse doente?*

Entrevistado: Era um doente paliativo. Na altura em que eu o acompanhei não era meu doente. Foi chamada de urgência interna. Era um doente de outra colega. Tive que tomar uma decisão. É um doente interessante, porque quando eu li o diário clínico eu pensei: este é um doente paliativo, portanto, seria para tentar dar o maior grau de conforto, sem grandes intervenções, potencialmente dolorosas e invasivas. Mas não estava escrito, em lado nenhum do processo que era esse o caso. E como ele não era meu doente e eu acho que não devo tomar essas decisões, em urgência interna sozinha, unilateralmente, por isso enviei o doente para a urgência. Entretanto, acabou por voltar para cá. O senhor depois acabou por morrer, contraiu o COVID foi assintomático, mas não foi o COVID que o matou. Mas a partir desse momento ficou assumido que era um doente paliativo. Porque quando eu o enviei para a urgência escrevi na carta, especificamente, que não estava escrito no processo qual era o grau de investimento e, como tal, isso devia ficar definido. A partir daí já veio mais esclarecido qual era o grau de investimento.

Entrevistador: *Estes doentes estão em ala separada ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Nós em Portugal não funcionamos como nos outros países em que há protocolos para tudo e mais alguma coisa. Aqui não há um protocolo escrito. O que existe é uma avaliação caso a caso, consoante a situação, quer a equipa médica, quer a de enfermagem é bastante sensível. Dar conforto ao doente em paliativos e dar também aos outros doentes, que ficam impressionados quando há situações de fim de vida. Nós neste momento estamos muito limitados. Porque não temos o quarto piso, porque o quarto piso está para o COVID. Antigamente o quarto piso, era onde estava a medicina interna, voltaremos para lá em breve. Temos três quartos individuais, geralmente, utilizamos esses quartos individuais para doentes que estão em fim de vida.

Entrevistador: *Pode descrever que condições têm esses quartos e as vantagens?*

Entrevistado: São quartos que estão mais acessíveis aos enfermeiros. Tem oxigénio líquido, sem ser preciso levar a bomba, tem mesmo a rampa. Depois estão longe dos outros doentes. O permite fazer a transição para o fim de vida com mais tranquilidade, sem ter que acordar os doentes todos doentes, cada vez que é preciso ir lá. Essa costuma ser a tentativa, de os isolar, mais no sentido de prestar os cuidados com mais frequência, ir lá ver o que se passa sem destabilizar os outros todos.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Tal como noutros hospitais, há uma heterogeneidade nos conhecimentos em relação a doentes em fim de vida. Os serviços prisionais, no geral, beneficiavam se o hospital tivesse uma área de paliativos. Ou seja: nós paliamos sempre. Temos doentes com DPOC, temos doente dementes, situações que são crónicas que não se vão resolver os cuidados que são prestados aqui até nem são maus, comparativamente, com o que se passa lá fora. Até diria que em algumas coisas são melhores e tem bastante assistência. Poderia para os doentes em fim de vida, que se prevê uma morte para breve e já estão moribundos, que é uma parte dos doentes paliativos. Acho que beneficiariam de haver uma área onde eles pudessem estar e as pessoas que os cuidassem tivessem alguma formação nessa área. O que eu acho que acontece agora tanto enfermeiros como médicos há

uma grande heterogeneidade do saber. É uma área que mete muito medo porque envolve a morte e o declínio...

Entrevistado: *Talvez por ser uma formação exigente?*

Entrevistado: Tudo aquilo que envolve a morte e o declínio gera algum desconforto. E aquilo que eu noto, e os meus colegas, é que as atitudes em relação ao fim de vida são muito diferentes consoante a pessoa, e como não há uma formação homogénea entre nós, pode ter dois doentes muito semelhantes, se tiveram dois médicos assistentes e uma equipa de enfermagem diferente pode ter cuidados muito diferentes.

Entrevistador: *Quais são os riscos?*

Entrevistado: Corre-se o risco de fazer futilidade terapêutica, que acaba por ter um grau de certa agressividade em relação o doente. Na minha opinião há a perceção, em pessoas que não têm algum treino na área de paliativos... não há bem a perceção do sofrimento implícito numa intervenção desnecessária, portanto, há aquela tendência: "ah vamos fazer tudo pelo doente" "não vamos deixar de fazer uma endoscopia" quando na realidade aquele doente não beneficia com a endoscopia... o doente sofre... depois é desconfortável. Acumula duas coisas, a inutilidade e o facto de ser desconfortável.

Entrevistador: *Além de acarretar custos desnecessários?*

Entrevistado: É óbvio que devemos usar os custos o melhor possível, mas a nossa decisão de fazer ou não fazer uma coisa não pode ser o custo. O custo deve ser o último item. Tem que lá estar, mas tem que ser o último. O que se tem que pensar é em qualidade de vida em sofrimento e em lógica.

Entrevistador: *Como procede nessa situação?*

Entrevistado: O que costumo tentar fazer quando eu peço um exame é: "o que vou fazer se este exame vier alterado... peço o exame á procura do quê? O que eu vou fazer se

houver uma alteração?” Se a resposta for “nada”, mais vale não pedir exames. Só para fazer um diagnóstico que não serve para nada. Só se esse diagnóstico modificar alguma coisa.

Entrevistador: *Vê a formação como um aspeto a melhorar?*

Entrevistado: Na formação em geral, dos médicos e dos enfermeiros em cuidados paliativos, devem ser formados, têm que ser formados. Depois existe aquela conversa mais filosófica e humana da vida e da morte. A forma como olhamos para a morte e qual é o nosso papel enquanto cuidadores. Eu enquanto médica de que forma eu devo olhar para a morte do meu paciente. Para nós é muito agressivo a morte de um doente é uma coisa que nos faz sofrer e que nos faz sentir impotentes.

Entrevistador: *A continuação com um tratamento, por exemplo, a colocação de uma sonda nasogástrica. Faz sentido na sua opinião?*

Entrevistado: Até que ponto é lícito não o alimentar, com uma sonda, e deixá-lo morrer á fome. Está a ver a grande questão. Nós temos várias questões aqui. Eu às vezes olho para um doente e penso... “livra! se um dia estiver numa situação assim, por amor da santa, não me façam isto”, mas, eu não sou aquele doente. Eu sei que há doentes que o suicídio é uma coisa inaceitável. Ou porque são católicos, ou a forma como olham para a vida... Para eles é inaceitável fazer qualquer coisa, como por exemplo, deixar de dar de comer. Portanto, lá está, o testamento vital é muito importante nestes casos, para percebermos o que esta pessoa queria. Eu quando estava num estágio, de cuidados intensivos, fiz dois trabalhos com um assistente que estava a dar-me orientação. Dois desses trabalhos eram sobre fim de vida. Um era sobre em quantos doentes se tinham retirado a terapêutica e o outro em quantos doentes se tinha suspenso a terapêutica. Para mim foi um trabalho muito interessante. Porque para mim era diferente retirar e não pôr. Foi uma grande aprendizagem pessoal e um desmontar de preconceito, digamos assim. Porque eu, imediatamente, disse que é a mesma coisa, não pôr e retirar uma coisa que já se pôs. Mas não é! É exatamente o mesmo porque o efeito é o mesmo. Isto levou um tempo a assimilar. Mas quando uma pessoa faz uma ação é pior do que não a fazer. Está a perceber o raciocínio?

Entrevistador: Não.

Entrevistado: Imagine. Não vou pôr um antibiótico, é diferente de vou parar um antibiótico. O efeito é o mesmo. A pessoa vai morrer, portanto, as duas ações, ou a não ação é igual..., mas para mim parecia-me diferente. Parece que o facto de agir é pior que não agir, mas não é, porque o efeito é o mesmo... e há uma série destas coisas que tornam complicado a tomada de decisão. Por exemplo, dar de comer ou não dar de comer, nos sabemos que o doente vai morrer, portanto, não tem saída... é lícito não por uma sonda? Não dar de comer? Não dar de beber.

Entrevistador: Desse ponto de vista.

Entrevistado: Pronto. Está a ver. Não é a coisa mais simples. Por exemplo, houve uma grande discussão na Suécia com a COVID, pois havia uma indicação oficial (depois retirada), em que havia uma recomendação de não pôr oxigénio nos idosos que ficassem com falta de ar. Era uma indicação que dizia: em idosos com falta de ar não se dá oxigénio, dá-se morfina. Acredita-se que muitos dos idosos morreram em consequência disto. Ainda por cima era um protocolo que não fazia avaliação do estado prévio. Ou seja: doente com mais... agora não me lembro bem, aquilo estava em sueco, mas doente com mais não sei quantos anos de idade, tem hipoxemia dá-se morfina. E houve uma senhora que tinha 83 anos, que era avô de uma colega, que tinha partido uma perna apanhou COVID e tinha uma hipoxemia. Então não lhe deram oxigénio quando ela na realidade tinha um status prévio ótimo. Portanto, estas questões não são fáceis de decidir.

Entrevistador: Por vezes essa tomada de decisão tem a ver com a cultura do país e as ideologias? Por exemplo a eutanásia,

Entrevistado: Eu por ideologia, teoricamente, deveria ser completamente a favor da eutanásia, e, no entanto, tenho muitas duvidas, porque conheço a situação na Suécia, na Holanda, na Bélgica. Mas há situações que são tão difíceis. Eu posso dizer agora, se eu ficar demente quero que me eutanasiem, mas quando eu chegar lá eu não sei se quero. Eu

olho para os meus doentes aqui... há doentes que estão em claro sofrimento, estão dementes, depende da localização da demência e do défice. Temos um doente que está permanentemente, ansioso e angustiado. Depois temos outro demente que está muito bem disposto anda sorridente, todos os dias me diz bom dia. Não consegue dizer mais do que isso, mas está ali com ar muito tranquilo e muito querido. Come com prazer, come com gosto, com satisfação, até esta porcaria da comida daqui. Quem sou eu para dizer que aquela vida não tem valor? Percebe. Desculpe, estamos a fugir do tema da entrevista.

Entrevistador: *Ajudou-me esclarecer e dar outro ponto de vista quanto a colocação da sonda.*

Entrevistado: Eu percebo. Eu entendo. Uma pessoa olha para um tipo com uma sonda, que é um vegetal, praticamente, não tem vida de relação. Não tem nada, e, no entanto, tem uma sonda, mas eu acho que, culturalmente, a ideia de deixar uma pessoa morrer á fome, afeta familiares, e também nós profissionais. Eu tomar a decisão que é um doente que não é para dar de comer, [silêncio] eu não consigo.

Entrevistador: *Consegue explicar essa dificuldade?*

Entrevistado: Eu gostava de perceber, mas como Portugal é um país do sul da Europa, tem uma relação com a comida com a cozinha que acho que nos torna a nós mais difícil tomar essa decisão de não dar de comer do que num país do norte. Também temos uma ligação à família um pouco diferente. Acho que nos países do norte existe mais facilidade em tomar decisões. Não é por acaso que a eutanásia está na Holanda e nos países nórdicos. Porque existe uma abordagem diferente.

Entrevistador: *Vê o espaço físico como uma barreira?*

Entrevistado: Barreiras como o ambiente físico nós tentamos ultrapassar... obviamente havendo grades há sempre uma dificuldade de acesso ao doente. Nós não temos monotonia, não conseguimos perceber se passa alguma coisa lá dentro, mas isso é para os reclusos em paliativos com em outros qualquer. Para paliativos e doentes em fim de vida

devíamos ter uma unidade, neste momento a nossa medicina e quase toda de paliativos. Porque o que temos mais é dementes, doentes com doença respiratória crónica, e, portanto, acabamos por ter uma quantidade grande de doentes paliativos. Qual é a nossa dificuldade por sermos um hospital prisão. Isto funciona igual aos outros. A única diferença é que temos uma grade que está fechada, e estamos dependentes de um guarda. Portanto, um doente que a meio da noite precisa de ajuda toca à campainha, a enfermeira que está de serviço vai lá ver o que se passa pela grade. Tem que ir chamar o guarda que está a dormir. O guarda tem que se levantar e tem que vir com a chave. Se ao mesmo tempo houver dois doentes a chamar pode haver um guarda que está lá em cima e não está cá em baixo. Ou seja: a dificuldade é uma dificuldade de rapidez de acesso. Ainda assim acho que não funciona mal. Há por hábito de três em três horas espreitar as camaratas todas a ver se está tudo bem, é uma regra que nós temos cá. O que acaba por não ser um problema assim tão grande. Há sempre alguém que está consciente e acaba por carregar no alarme, mas há um tempo que é diferente dos outros hospitais. Nos outros hospitais toca a campainha o enfermeiro vai lá, não há barreiras, não há grades, não há portas para abrir. Não é preciso ir buscar a chave é muito mais direto. Aqui há uma barreira que é inevitável. Depois as vezes há também uma barreira burocrática. Nós somos médicos da prisão, não somos médicos do sistema nacional de saúde, portanto eu sou internista, mas como sou médica do ministério da justiça não tenho acesso as mesmas possibilidades se fosse internista (que é a minha especialidade) no SNS. Por exemplo, enquanto internista eu posso prescrever oxigénio líquido domiciliário. Enquanto médica aqui não posso porque nos serviços informáticos resulto como uma médica de família, e, portanto, há uma serie de coisas que eu sendo de medicina interna não consigo. Outro exemplo: prescrever um VNI (ventilação não invasiva) tenho competência, mas não posso fazer porque o programa não me deixa aceder. Para prescrever um concentrador que permite ao doente andar aí com oxigénio, portanto mexer-se mais facilmente, eu não posso fazer porque aqui sou médica de família, apesar de ter essa competência. Isso é uma limitação.

Entrevistador: *Como ultrapassa essa barreira?*

Entrevistado: É uma coisa burocrática deveriam abrir autorização para os médicos, nem que seja só aos médicos do estado, mas não só os do estado, mas para todos do SNS

poderem aceder, isso é uma barreira que me dificulta muito o tratamento dos meus doentes no geral. É há outras que temos em termos informáticos acesso a alguns exames, mas isso não é tanto nos paliativos é no geral. Ah temos às vezes resposta mais morosa para certos tipos de exames, por exemplo, quando entrei cá, há nove anos, nós tínhamos cardiologia o bloco estava aberto, havia uma serie de competências que estavam lá para serem respondidas, eu tinha uma dúvida eu pedia um Raio-X e tenho o relatório IU (eu sou capaz de ler o Raio-X) mas às vezes há dúvidas e precisávamos de um radiologista, para fazer uma ecografia. Não temos, e, portanto, é preciso marcar e estamos condicionados pelos transportes pelas vagas que há lá fora, tenho agora um doente que precisa de uma ecografia que só me marcaram para junho. Mas a gente vai conseguir, mas dá trabalho a gente tem que andar atrás das coisas. Isso também é uma barreira. E a história da formação há uma barreira formativa na visão do que é um doente paliativo, há outra barreira quando o doente vai embora na articulação dos cuidados cá e continuidade dos cuidados lá fora, por que nós somos do ministério da justiça e não temos acesso ao registo de saúde eletrónico, não conseguimos saber onde é seguido, quem é o médico de família, não conseguimos fazer a referenciação e depois o ambiente da justiça não comunica muito bem com o ambiente da saúde, ou seja, eu tenho um juiz que decreta que o doente saia em Liberdade condicional hoje às quatro da tarde, e ligam-me a dizer-me “doutora recebemos um mandato de libertação do doente que é um doente em cadeira de rodas” estou a contar-lhe um caso verdadeiro: um doente diabético, cego, em cadeira de rodas a fazer penso dia sim dia não, porque tinha úlceras dos pés, com uma insuficiência renal, algaliado, e às quatro da tarde é me dito sexta feira recebo eu um mandato de libertação do senhor... era um doente meu - venho cá e começo a tentar ligar... depois sou mais secretária que médica (risos) tento ligar ao centro de saúde, tento umas quatro vezes não consigo, ah só consegui saber qual era o centro de saúde porque pedia a uma colega que é de medicina geral familiar que foi ao computador ver quem era o médico de família e o centro de saúde. Não tinha médico de família escreve cartas envia e-mails e não sei o quê... depois de todo o investimento e custo.

Entrevistador: Voltamos aos custos?

Entrevistado: Isto é uma coisa para ter em conta porque nós estamos a fazer um investimento num doente, a gastar pensos que são caros para tentar cicatrizar aquilo e depois o doente vai embora sem qualquer tipo de referenciação e de continuidade. Isto tem muito a ver com o facto que na justiça os juízes não estão habituados a doentes. Estão habituados a reclusos jovens ou que não estão doentes, é uma satisfação vai-se embora hoje pegam nas coisinhas e vão se embora. Agora aqui no hospital e alguns doentes da cadeia também precisam de uma referenciação para nós era importante. Mas eu não sei como é que eu passo esta mensagem e como é que esta mensagem chega a quem decide que é haver uma regra que diz: doente internado em hospital prisional para ser libertado em liberdade condicional tem que ter pelo menos dois dias úteis de avanço, quando isso é feito nós fazemos a articulação. Nisso os enfermeiros são impecáveis: ligam para os colegas do centro de saúde: articulam como se faz enviamos as notas de alta para depois ter continuidade lá fora. Em termos de acesso a medicamentos e material isso nós conseguimos com alguma pressão aqui e ali. Conseguimos ter colchões bons com o apoio da fisioterapia. Temos muitos enfermeiros em reabilitação, mas reabilitação em fisioterapia são duas áreas diferentes complementam-se, mas são diferentes. É muito importante ter ambas. Ter enfermeiros que estão atentos à parte da adaptação do doente com uma limitação ao seu dia a dia, portanto, tornar o doente o mais autónomo possível com a limitação que tem, seja ela qual for cardíaca, diabética, de feridas, amputações, de demência o que for, e ao mesmo tempo complementando isto numa abordagem mais direcionada como é a abordagem da fisioterapia.

Entrevistador: *Gostaríamos os pontos positivos e aspetos facilitadores na prestação destes cuidados?*

Entrevistado: Nós temos muito de positivo, por exemplo, quando tínhamos a unidade de cuidados continuados, podemos pensar se um dia tivémos um dia uma de paliativos semelhante... tínhamos um projeto muito interessante e uma abordagem ao doente em termos de reabilitação, que era melhor do que em qualquer outra unidade em que eu estive. Eu estive a estagiar na luz que é uma unidade de continuados e de paliativos que é de referência, posso lhe dizer que a nossa unidade funcionava exceccionalmente bem, porque aquilo tinha atividades reabilitação de várias áreas por dia e por semana. Os doentes

tinham sempre uma atividade para reabilitação e para manutenção, podem até nem recuperar, mas a ideia é pelo menos manter alguma autonomia. Nesse sentido nós tínhamos um projeto muito bom. Neste momento não temos porque temos a covid, e isto foi tudo desmontado. mas o que é preciso para isso... pessoal com interesse e envolvimento e articulação entre vários saberes. Depois temos estas barreiras que lhe estava a dizer, barreiras burocráticas não conseguir aceder ao ERSE não ter maneira de fazer as prescrições que era suposto fazer etc... e temos essa barreira que é COVID que espero que volte a trás

Entrevistador: *Há pouco falou na liberdade condicional destes reclusos qual é a sua opinião sobre este assunto?*

Entrevistador: Há aqui duas situações: quando há liberdade condicional de um doente qualquer que ele seja, independentemente de ele ser paliativo ao não, eu preciso de ser avisada com tempo para articular o seguimento lá fora: isso é um problema e é uma barreira. Depois há a questão de “faz sentido ter um doente paliativo preso?” ... acho que aí vai depender de várias coisas eu sou tendencialmente favorável a doentes paliativos estarem fora serem libertados. Mas acho que há condicionantes. Nós tivemos um doente que até acabou por falecer aqui que era um doente que estava preso por abuso sexual de um familiar, é obvio que esse doente para liberdade condicional depende para onde vai, ele estava mal, mas não o suficientemente mal para poder, eventualmente, recidivar. Há questões que são judiciais que não são da minha responsabilidade. Mas consoante o crime e em doente que estão em fim de vida que a probabilidade de morrer nos próximos seis meses a um ano é alta, devem ser libertados e sempre que isso acontece há uma medida em Portugal que permite essa libertação e nós ativamo-la sempre. Agora depende de caso para caso.

Entrevistador: *Pode dar-nos um exemplo?*

Entrevistado: Estou a pensar numa mulher que teve um diagnóstico de cancro do pulmão metastizado estágio 4 com probabilidade de sobrevivência de 1 ano e meio, eu pedi essa alteração da medida de pena ela foi aceite. A senhora acabou por sair em liberdade

condicional. Eu acho que foi bom para ela foi gozar o último ano e meio de vida se tanto ope da família em vez de estar aqui onde o contacto com os familiares é muito mais complicado. Sou completamente favorável. Depois há uma outra questão que é: que sentido é que faz prender uma pessoa que não tem consciência de que está a ser presa. Ou seja: eu tenho aqui vários doentes, alias eu estava a trabalhar cá há 3 meses quando me apareceu um doente que fiquei a olhar para ele “estão a gozar comigo” internaram-me um velhote demente que veio diretamente do lar para aqui porque tinha sido condenado, finalmente por umas multas que ele não tinha pago, entretanto teve um AVC depois teve outro AVC, estava numa hemiparesia, e não sabia nem fazia ideia onde estava. Eu nunca me vou esquecer da cara do senhor deitado na cama com um lençol até cara, com os olhos abertos a olhar de um lado e para o outro “onde é que eu estou?” e veio para aqui à custa de todos os contribuintes fazer uma pena de 3 meses, que eu não percebo a quem serviu. Ao senhor não serviu porque ele nem sequer percebeu... a quem é que serviu não faço ideia... depois perdeu o lugar no lar. Depois quando era para sair já não havia lugar no lar. Foi uma grande confusão, portanto, sinceramente há situações que eu não percebo. Tenho doentes, por exemplo, no contexto da sua demência tem um comportamento agressivo em relação à família, mas é claramente no contexto da doença são inimputáveis. Tenho um doente que claramente um dia olhou para mulher a viver com ela há vinte anos e não a reconheceu e teve uma reação de agressividade em relação à mulher. Depois fugiu de casa e foi à polícia porque achou que tinha uma estranha em casa. Coitado do homem tinha uma demência.

Entrevistador: *Faz sentido estar preso?*

Entrevistado: Eu acho que não. A gente está presa para quê? A gente pode falar de forma mais lacta, para que serve a prisão? Mas sem chegar a uma discussão filosófica tão abrangente. Nós temos países em que a prisão não é como cá... apesar de tudo aquilo que me faz mais pena e mais impressão, e aí não é paliativo... estamos a falar dos jovens e inatividade, temos uma quantidade de gente que é destruturada lá fora e muito por causa dessa destruturação comete crimes e entra cá. E cá dentro podia ser um momento de reabilitação e não é um momento de reabilitação, eles passam aqui dentro vão se conhecendo uns aos outros vão para o ginásio. Não trabalham, não produzem, não contribuem para a

sociedade e não fazem nada que lhes dê, até eles, uma sensação de valor e depois saem reincidem e voltam. Acho que a reabilitação é a parte que devia haver mais investimento. Nós tivemos uma mudança muito grande na população prisional com a despenalização da droga. Nós temos um projeto em Portugal espetacular que funciona muito bem mesmo. Despenalizando a droga reduziu-se o número de drogados, com o programa de metadona as coisas estão muito melhores. E penalizou-se, na minha opinião, justamente a violência domestica... e agora estamos cheios de velhotes embora deva dizer que violência domestica temos tido de todas as idades, mas muitos não chegam aqui ficam nos estabelecimentos prisionais.

Entrevista E03

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistador: Alguma...

Entrevistador: *Pode falar um pouco da sua experiência?*

Entrevistador: Acompanhamos doentes que vêm com doenças oncológicas terminais que já não tem indicação para outro tipo de tratamentos, que não seja o do alívio da dor e manter o grau de alimentação oral.

Entrevistador: *Estes doentes estão em ala separada ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Depende da fase em que eles se encontram. Quando eles ainda têm algum grau de autonomia e as dores estão controladas de maneira fácil encontram-se na enfermaria próximo dos outros doentes não oncológicos e que não estejam em fase terminal. Quando começam a perder autonomia e a ficar com dores mais difíceis de controlar, a necessidade de soros endovenosos, aí nos resguardamos e vão passar para uma sala mais resguardada ou ficar num quarto individual. Ou seja: temos essas duas possibilidades.

Entrevistador: *Que profissionais de saúde estão envolvidos no cuidado a estes doentes?*

Entrevistado: Aqui neste hospital temos médicos da medicina interna. Aqui neste hospital temos médicos de medicina interna. Eu sou gastroenterologista. Temos médicos de infectologia e até temos uma médica de estomatologia e uma médica de cirurgia geral que só vem cá uma vez por semana... todos nós estamos mais ou menos familiarizados ou habituados a lidar com este tipo de doentes terminais. É claro que quando, por algum motivo, precisamos do apoio de outros médicos mais diferenciados nestes cuidados, quer seja por uma dor incontrollável, quer seja por uma doença oncológica, que precisa de apoio da especialidade enviamos a hospitais aqui da zona para prestar este tipo de cuidados.

Entrevistador: *Recorrem a outras estruturas de saúde?*

Entrevistado: Sim, porque o hospital prisional faz parte do Ministério da Justiça e faculta os serviços de saúde aos reclusos; mas não temos todas as valências, e uma vez que os reclusos têm direito à saúde, como qualquer cidadão, não podem ficar privados de saúde por lei. Tem todo o direito de recorrer as instituições onde esses serviços podem ser prestados, quando estes não são possíveis de ser prestados neste hospital. Mas, naturalmente, um doente em fase terminal, e que só precisa de analgesia, nós aqui temos por maneado várias vezes... a não ser, pontualmente, é que vai à consulta da dor no IPO por exemplo.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Pelo número de doentes que nos chegam, penso que temos dado uma resposta adequada. Porque não somos nenhum hospital de referência nesta área, e também porque os doentes que nos chegam não são em grande número, por isso penso que temos conseguido manejar este tipo de doentes. E como lhe digo quando é preciso enviamos, pontualmente, a consultas de especialidade que não disponibilizamos neste hospital.

Entrevistador: *Com base na sua experiência quais os problemas ao aspetos que interferem com disponibilização deste tipo cuidados de saúde?*

Entrevistado: Penso que antes de falarmos do meio prisional temos que falar da sociedade e da prestação deste tipo de cuidados para a sociedade em geral. Porque nós apenas somos um espelho da prestação de cuidados à sociedade. É sabido que a prestação de cuidados paliativos está muito aquém das necessidades da população portuguesa, de tal modo, que o sistema público não tem essa capacidade talvez só forneça 10% dos cuidados necessários. Em termos de cuidados paliativos... é mais fácil e oneroso para o cidadão recorrer a instituições sociais ou privadas para prestar esse tipo de cuidados. O meio prisional como sabemos tem uma população de cerca de dez mil reclusos, portanto, é uma população mais limitada, apesar de tudo o hospital prisional tem conseguido dar resposta

a estas situações. Depois outra questão que é importante referir eles muitas vezes na altura em que acabam a sua pena, em que termina o seu tempo de prisão, vão para casa. Muitas vezes são casos sociais vão daqui e não têm apoios familiares ou sociais, e não conseguem que depois lá fora se faça bem a articulação para estes doentes em cuidados paliativos. Ou seja: encontrar um lar para eles é um desafio que é colocado às nossas equipas de educação. Mas dentro do meio prisional temos muitas vezes temos conseguido dar resposta felizmente. Não tem havido grande carência na nossa resposta assistencial a estes doentes.

Entrevistador: *Aspetos a melhorar?*

Entrevistado: Nós poderíamos sempre melhorar de facto. Eventualmente criar uma ala destinada a estes doentes é possível. Gostava só de lhe dizer talvez não seja esta a área mais urgente... nós precisávamos mais de cuidados continuados, não tanto de cuidados paliativos. Temos uma percentagem importante de doentes que são doentes com patologias crónicas, que os tornam dependentes. Como é o caso das demências nos status pós AVC, que tiram autonomia aos doentes e á muitos que estão de facto no hospital prisional porque não conseguem ter autonomia para estar num estabelecimento prisional. O hospital prisional funciona quase como um lar de idosos muitas vezes, e talvez pode-se haver instituições dentro ou fora do hospital prisional, portanto, criar uma ala dentro do hospital para cuidados continuados, ou até criar outra instituição para acolher este tipo de reclusos. Porquê? porque estes reclusos muitas vezes já nem tem consciência que estão presos, por causa da sua demência, não são autónomos. Portanto, fazia sentido rever a situação penal destes doentes e colocá-los em instituições apropriadas para os acolher. O mesmo é valido mais em menor escala para doentes terminais. Muitas vezes são doentes que já não constituem um perigo para a sociedade pelo crime que cometeram até porque não têm sequer condições físicas ou até psíquicas para serem uma ameaça à sociedade, portanto, fazia sentido que fosse modificada a pena e eles fossem para instituições vocacionadas para isso lá fora. Fora das prisões. Aliás há uma lei, 112 salvo erro que contempla exatamente esta possibilidade, modificar a lei em doentes em fase terminal da sua vida para que eles possam cumprir a pena em casa ou numa instituição fora da prisão... ou seja: em liberdade. Essa lei infelizmente muitas vezes não chega a tempo de ser aplicada. Nós pedimos a lei,

solicitamos, quando estão numa fase terminal...mas, ultimamente, a maior parte das vezes não chega a ser efetivada, porque já não chega em tempo útil. Os doentes vêm a falecer aqui no hospital e não chegam a sair em liberdade.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou libertação compassiva para estes reclusos?*

Entrevistador: Sem dúvida! Cada vez mais acho que a justiça portuguesa ainda está mais atrasada do que a medicina. Se formos, por exemplo, falar em tempos de espera de tribunal e tempo de espera do hospital. Possivelmente, os tempos de espera da justiça são infelizmente mais longos, portanto, eu acho que deveríamos melhorar muito esta situação da justiça. Há vinte por cento de presos que não foram condenados ainda, ou estão em prisão preventiva. Vinte por cento é muito... são dois mil presos que estão ainda sem ainda estarem condenados. Depois há aquela situação dos doentes que estão em estados muito degradados com perda de autonomia nas atividades de vida diária. Com perda de capacidade de compreensão. Esses presos não constituem risco para a sociedade. Estes doentes estão muitas vezes colocados nas prisões por questões sociais ou porque a justiça ainda não lhes alterou a sua situação penal. Acho que era uma coisa que se deveria melhorar. Era rever a situação penal dos reclusos com alguma periodicidade, sobretudo, quando são sinalizados problemas de saúde deste tipo como as doenças de Alzheimer, as demências em geral, e as perdas de autonomia por outras razões, pessoas que tem incapacidade em se locomover e que tem lentificação psíquica e motora. Portanto, todas essas situações deveriam a meu ver ser reavaliadas também do ponto de vista jurídico e do tempo de pena a ser aplicado.

Entrevista E04

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo? Se sim, consegue lembrar-se da sua experiência mais recente? Qual foi o seu papel nos cuidados a esse recluso?*

Entrevistado: Sim, nós prestamos cuidados a pacientes em fim de vida... o que eu me recordo [pensa um pouco] cuidados de higiene e conforto. Lembro-me que a pessoa a que eu prestei cuidados estava numa fase muito debilitada, tinha alguma dificuldade na alimentação. E nós esforçamo-nos por satisfazer todos aqueles desejos que ela tinha e dos alimentos que lhe apetecia. Lembro-me de trazer kiwis da rua, por exemplo, que era uma coisa que ela dizia que queria muito comer antes de morrer. Também consegui fazer com que o padre viesse. Ela pediu para falar com o padre. O padre veio cá e conseguimos articular isso tudo. Acabou por morrer connosco.

Entrevistador: *Antes de começar esta entrevista tinha-me dito que não havia uma unidade de cuidados paliativos no hospital prisional?*

Entrevistado: Não existe. Nós não temos unidade de cuidados paliativos. Temos alguns elementos de enfermagem (médicos não sei) que tem formação básica em paliativos. Eu própria tenho um curso básico em cuidados paliativos, um curso agente em fim de vida que fiz a relativamente pouco tempo. Como a minha especialidade é reabilitação, tem um papel muito importante nos doentes terminais e não só terminais. Não entendendo o doente paliativo, só na sua fase terminal, mas todo aquele doente crónico. Nós temos muitos doentes com demências e com doença crónica, que passam aqui os seus últimos anos de vida connosco. A reabilitação é para mantê-los o mais ativos e autónomos possível. Eu senti necessidade de fazer este tipo de formação para acompanhar a parte final. Sei que temos muita gente com formação em paliativos, mas não temos um serviço de cuidados paliativos.

Entrevistador: *Como estão organizados na prisão os cuidados paliativos e de fim de vida para reclusos?*

Entrevistado: Não existe uma estrutura física para cuidados paliativos, temos vários doentes que de uma maneira ou de outra temos que paliar, mas estão nos serviços normais. Não há um médico em cuidados paliativos ou uma equipa de cuidados paliativos. Não temos! Tentamos paliar com o conhecimento que todos nós temos, mas não é uma estrutura organizada. São tratados numa enfermaria de tratamento normal. Por exemplo, a primeira enfermaria são doentes muito dementes. São doentes que prestamos cuidados paliativos, o conforto e bem-estar, tentamos mantê-los ocupados dentro das suas atividades. Agora não chamamos a isto uma unidade de cuidados paliativos.

Entrevistador: *No entanto prestam aqui todos os serviços de saúde?*

Entrevistado: O doente não deixa ser utente do serviço nacional de saúde. Por isso quando é preciso fazer exames, um TAC ou uma ressonância nos mandamos ao exterior

Entrevistador: *Quais são os profissionais de saúde envolvidos no cuidado aos reclusos quando estes chegam à fase de necessidade de cuidados paliativos ou de fim de vida?*

Entrevistado: Enfermeiros, auxiliares, médicos, o psicólogo, psiquiatra, se for caso disso solicitamos o padre. A nutricionista. A nutricionista tem um papel muito importante nestes doentes que estão numa fase terminal. O fisioterapeuta.

Entrevistador: *Estamos interessados em conhecer como avalia a atual disponibilidade de cuidados paliativos e de fim de vida na prisão/sistema prisional. Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Estamos a atender com aquilo que temos. Cá está volta tudo ao mesmo. Nós não temos uma estrutura organizada. Damos o nosso melhor com as condições que

temos. Também não sei se neste momento concordo com uma estrutura organizada. Acho que os cuidados paliativos têm que ser prestados dentro dos serviços por profissionais que estejam habilitados a essas áreas. Não tem que ser uma estrutura física para ter paliativos. Mas neste momento nós também não estamos assim tão organizados em termos profissionais não temos uma equipa específica de cuidados paliativos nos diversos serviços. Eu sei que temos vários enfermeiros com formação. Agora não estamos organizados cada um dá o seu melhor e o que sabe e pode dentro dos seus conhecimentos.

Entrevistador: *Com base na sua experiência, quais problemas ou aspetos relacionados com o contexto prisional que complicam sua capacidade (ou de outras pessoas) em disponibilizar/prestar cuidados paliativos e de fim de vida adequados a reclusos?*

Entrevistado: Penso que o facto de eles [os reclusos] ficarem fechados a partir das sete da tarde é um grande inibidor na prestação destes cuidados eu vou quando quero, mas estou limitada pelo guarda.

Entrevistador: *Podia-nos dar um exemplo?*

Entrevistado: Imagine que tenho um doente que vai morrer nas próximas horas ou próximos dias. Eu posso sempre pedir uma autorização para ficar aberto e poder ir lá mais vezes, mas não tenho um quarto para isso. Também não sei se é boa ideia isolar estes doentes do ambiente. Segundo o que está preconizado pelos cuidados paliativos eles também não podem ser assim afastados, por num quarto para morrer. Isso não é assim que funciona. Por isso está é parte que nos inibe mais é o eles estarem fechados. Durante o dia tudo muito bem. O corpo de guardas se eu pedir para lá ir várias vezes durante a noite eu vou embora estejam fechados a partir das sete horas pela segurança. O problema é que às vezes precisamos de estar ali de presença física. Sendo que já houve situações em que foram feitos os pedidos e até os próprios familiares puderam acompanhar... muito raramente uma exceção ou outra. Mas eu sei que isto já se passou não comigo. Sei de uma mãe que conseguiu permanecer junto do filho até final da vida. É aqui que tem que haver um pouco mais de abertura. Nós aqui nos serviços prisionais não estamos focados para a

saúde nem para a doença. Estamos focados para a segurança. É difícil porque quem trabalha connosco (os guardas) não têm formação nesta área. Para eles a segurança é primordial alguns tem uma abertura que posso falar com eles e explicar e tudo bem. Mas depois há outros que não têm esta abertura. Não é por serem melhores ou piores é porque não têm conhecimento para isso.

Entrevistador: *O que faz falta?*

Entrevistado: Eu acho fazia falta a formação. Meios físicos nós temos. Podiam ser melhores, mas se quiser uma cama articulada para um doente ou um creme para massajar eu tenho isso tudo. Eu solicito e tenho isso tudo isso não falta. Posso não ter as paredes mais bonitas. O que faz falta para aquela pessoa ter conforto eu tenho. Depois há este problema inibem-nos muito... o estarem fechados o não podermos ir quando nós queremos. Eu vou quando quero, mas estou limitada pelo guarda. Depois é assim se o guarda por exemplo, são poucos agora com o Covid, alguns estão de quarentena, se os guardas são poucos estamos um pouco limitados. Só abrem o quarto piso ou só abrem o terceiro e posso precisar de lá estar... pronto eu acho que isto é o pior, a falta de formação dos outros profissionais em relação a esta realidade. Isto devia-se começar a falar mais. Quando se fala em cuidados paliativos as pessoas pensam que é fim de vida. Temos que desmistificar esta ideia e se isto fosse desmistificado também no corpo de guardas isso ajudava-nos imenso. Em doentes em fim de vida nota-se mais esta limitação, porque existe a necessidade de estar mais com esta pessoa e com as famílias. Não é que não seja possível não vamos fazer aqui um bicho de sete cabeças, mas não é fácil não é como nos outros lados. Requer autorizações. Você já viu que para entrar aqui como é que é ... e tem que ser; mas é está articulação que cria alguma dificuldade.

Entrevistador: *Agora que estabelecemos o que é positivo e negativo, o que, pessoalmente, recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado: Os profissionais de saúde sim. estão despertos para isso e há vontade. Agora há muita coisa que tem que ser articulada. Acho que era mesmo a formação dos diversos grupos profissionais para estarem todos a alerta para isto. Como já disse não concordo que haja um serviço de paliativos, por exemplo, nós tínhamos a unidade de cuidados continuados, mas agora com o covid foi fechada. Precisamos de uma unidade maior para internamentos de longo duração e manutenção. No fundo era onde se encaixavam os paliativos e os doentes crónicos. Estão previstas estas obras, mas para já não, isso facilitava muito. Depois outro ponto era a formação e a parte física.

Entrevistador: *Há pouco falava nas famílias existe algum acompanhamento psicológico ao luto?*

Entrevistado: Não que eu saiba não. As famílias o único acompanhamento que têm é nosso ao telefone. Às vezes ligam angustiadas a perguntar como está o doente e damos ali um pouco de apoio, mas não é nada formal.

Entrevista E05

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistado: A experiência que eu tenho é a minha experiência do dia a dia. Ou seja: temos doentes em fim de vida, dependendo da sua doença tentamos fazer o melhor que podemos em doentes com doença crónica.

Entrevistador: *Consegue lembrar-se da sua experiência mais recente?*

Entrevistado: Nós temos cá vários doentes com demências graves... e nós prestamos cuidados a eles todos os dias

Entrevistador: *Há aqui muitos casos de doentes com demências?*

Entrevistado: Sim. Depois temos reclusos em idade muito avançada. A população prisional é a imagem do que acontece lá fora. Só que às vezes os problemas surgem mais cedo do que lá fora, por exemplo, AVCs cada vez mais precoces, muito derivado ao seu estilo de vida. Neoplasias do pulmão também há porque eles são todos grandes fumadores. O ambiente prisional é propício.

Entrevistador: *Estes doentes que acompanha eles estão em alas separadas ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Estão juntos. Não temos condições para separar. Temos uma enfermaria onde nós os tentamos juntar mais, mas...

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Não está a funcionar muito bem. Neste momento não temos apoio na neurologia que também é importante. Todas as valências têm que ser lá fora têm que sair do meio prisional e pelo sistema nacional de saúde lá fora para serem acompanhados. Os exames é todo lá fora. Nós tínhamos uma neurologista em regime de avenças que vinha cá uma vez por semana. O que é muito pouco. Porque cada vez há mais doentes a aparecer com demências. São presos já de uma idade avançada. Até às vezes o crime tem muitas vezes a ver com a demência. Ou por violência doméstica. Já num estado avançado de demência agredem um familiar e depois são presos nesta fase. As consultas demoram algum tempo.

Entrevistador: *Aspetos que poderiam facilitar a prestação de cuidados de saúde a este tipo de doentes?*

Entrevistado: Se tivéssemos o acompanhamento médico de outras especialidades porque temos cá a medicina interna, mas não consegue dar resposta a estas demências. A psiquiatria também não consegue dar resposta a estas demências. Era importante termos um neurologista. O que poderia facilitar mais? a formação também é muito importante para cuidar destes doentes, por exemplo, nós temos no curso base, mas é muito pouco. O auxiliar não tem formação sobre o assunto. Todos eles têm dificuldade em lidar com este tipo de doente. Os outros reclusos não percebem que estas pessoas têm uma demência é por isso que eles agem da maneira como agem. As vezes os outros reclusos até fazem troça riem-se não percebem e agravam mais a situação. Eles não estão bem aqui, mas não há outra solução.

Entrevistador: *Pessoalmente o que recomendaria para melhorar os cuidados paliativos na prisão?*

Entrevistado: Uma zona dedicada a este tipo de doentes, para não estarem junto dos outros. Porque estes doentes depois acabam por ficar alterados. Estou a falar nas demências, mas mesmo nas outras situações em temos algum doente em fim de vida... ter uma zona mais resguardada para poderem estar com as famílias também.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade condicional?*

Entrevistado: Eu acho que se tiverem possibilidade das famílias os receberem ou colocarem num sítio que estejam bem. Mas sou favorável. Acho que estes doentes não deviam estar aqui. Nós temos um doente, por exemplo, eles não sabem que estão presos passam a vida de um lado para o outro, ainda se vão movimentando. Mas sem rumo, não sabem onde estão, porque foram presos. Temos uma doente que está sempre triste profundamente triste está perdida.

Entrevista E06

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistado: Sim

Entrevistador: *Consegue lembrar-se da sua experiência com esse recluso?*

Entrevistado: Foi há cerca de dois anos. Nós tínhamos aqui doente de gastro, normalmente estes doentes são doentes que já vêm numa fase muito avançada da doença e que acabam mesmo por morrer aqui connosco. Foi nesse contexto.

Entrevistador: *Que cuidados prestou a esses doentes?*

Entrevistado: Apoio emocional, terapêutica adequada para eles não terem dores. Acho que é o essencial eles não terem dores, porque normalmente são neoplasias; eles estão conscientes até ao final. Acho que o essencial é eles estarem tranquilos, não sentirem dores e estarem confortáveis.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: A primeira enfermaria só tem duas camas o resto são enfermeiras de seis camas e é a única que a porta fecha. Se tivermos algum doente pior para os reclusos não entrarem lá é a única enfermaria que tem chave, e que dá para fechar e quando temos doentes em fases terminais. Doentes que precisam de maior observação ficam ali logo no primeiro quarto que é mais perto de nós.

Entrevistador: *Na sua opinião que aspetos poderiam facilitar a prestação de cuidados de saúde a este tipo de doentes?*

Entrevistado: É assim os nossos médicos também dão muito apoio... a doutora Mónica, o Doutor Rui Pinto que normalmente são os doentes deles. Se temos alguma enfermeira especialista em paliativos? Não temos. ah, mas temos algumas enfermeiras que têm pós-graduações e que vão dando algum apoio em alguma coisa que a gente não saiba tão bem. Há coisa muito específicas.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Neste momento temos alguns doentes com demência que precisam de algum apoio; mas temos algumas enfermeiras especialistas em saúde mental e psiquiátrica e qualquer dúvida que a gente tenha (porque é uma área mais específica) tiramos dúvidas entre nós e isso é muito bom.

Entrevistador: *Que barreiras encontrar no tratamento a estes doentes?*

Entrevistado: Por vezes a falta de tempo por é preciso cuidar deles porque são dependentes depois não temos aquele tempo que deveríamos ter para fazer algumas atividades com eles, estimulação várias. Falta um pouco esse tempo.

Entrevistador: *Que aspetos facilitadores encontra na prestação destes cuidados de saúde?*

Entrevistado: Durante o dia é fácil cuidarmos deles porque estão completamente abertos entrar (as celas) podemos entrar quando cremos. Durante a noite eles estão a descansar por norma. Agora aspetos facilitares talvez a equipa e os médicos sempre muito acessíveis.

Entrevistador: *Pessoalmente o que recomendaria para melhorar os cuidados paliativos na prisão?*

Entrevistado: Talvez podermos entrar (nas celas) sempre há hora que a gente quer... temos sempre um guarda disponível para entrar... mas devimos de ter mais liberdade aqui dentro da prisão.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade condicional?*

Entrevistado: Acho que sim. Temos aqui muitos doentes em que este não é o local certo para eles estarem. O facto de termos doentes com demência que não sabem onde estão ou o que estão aqui a fazer... não faz sentido eles estarem privados de liberdade porque para eles estarem aqui dentro ao estarem noutra sítio qualquer é exatamente igual. Eu acho que sim que pessoas em fase terminal, independentemente dos crimes que tenham cometido. Acho que que está em fim de vida precisa do apoio da família de alguém da mãe. Embora alguns não tenham o apoio da família. Porque aqui as visitas são controladas os familiares não podem... há tempos tivemos um doente assim e eram facilitadas as visitas da família para poderem vir aqui mais vezes, mas teoricamente não é assim, conversado com os guardas eles acabam por entender e deixam vir. Nós aqui tratamos deles como doentes não como pessoas que cometeram crimes lá fora. Para nós aqui dentro são doentes.

Entrevista E07

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistado: Não, aqui é mais na gestão da casa e dirigir os serviços. Não sou profissional de saúde, entretanto, a mim compete-me apenas dirigir os serviços.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Isso é uma questão cada vez mais premente nos serviços prisionais. Sabemos que a população reclusa está cada vez mais envelhecida, e, portanto, cada vez mais essa questão se coloca. Ao nível dos vários estabelecimentos prisionais, mas não me vou pronunciar sobre as dificuldades dos estabelecimentos prisional normal, que ainda são maiores nessa área. Embora eu já tenha percorrido enfim, já estive em Tires na Carregueira. Portanto, aqui a situação é diferente, na medida em que isto é um hospital ainda que com as suas condicionantes, dentro do sistema prisional é aqui o melhor sítio para prestar estes cuidados. Ainda assim os nossos recursos são escassos, quer em número de camas, quer em número de profissionais para prestar esses serviços. Portanto, a prestação de serviços no sistema prisional desse âmbito está condicionada ao número de vagas. O número de vagas que são poucas, e, portanto, é complicado a gestão dessa situação.

Entrevistador: *Que pontos positivos ou aspetos facilitadores encontra na prestação destes cuidados?*

Entrevistado: Nós temos condições que os outros colegas dos outros estabelecimentos prisionais não têm. Portanto, são condições clínicas e de assistência 365 dias por ano, dia e noite. Sempre podemos prestar melhor esses cuidados.

Entrevistador: *Pessoalmente o que recomendaria para melhorar os cuidados paliativos na prisão?*

Entrevistado: A nível do sistema, portanto, o que passa no sistema prisional é aquilo que de certa forma se passa na sociedade. Também não é fácil encontrar soluções de cuidados paliativos para quem precisa. Agora aqui para nós é mais difícil porque o sistema não está preparado para isso. E cada vez mais sabemos que estão a entrar pessoas que precisam desses cuidados. Nós aqui temos a vantagem de ter profissionais de saúde com formação que podem prestar esses cuidados é a nossa mais valia.

Entrevistador: *Na sua opinião deveria haver uma ala específica para prestar cuidados paliativo dentro da prisão?*

Entrevistado: Pois nós deveríamos ter, deviríamos ter uma unidade de cuidados continuados e outras valências, para melhor prestar esses cuidados. Mas com a estrutura que temos não é viável, a sociedade e a justiça, em particular, se calhar deviam se preocupar com essa problemática. Mas de facto não está ao nosso alcance aqui poder fazer mais do que aquilo que estamos a fazer neste momento. Sendo que também com a pequena unidade de cuidados continuados que nós tínhamos internamente, agora está ocupada por mulheres, umas que precisam desses cuidados e outras que não. O hospital tem um piso inteiro dedicado à unidade COVID, portanto, tivemos que reajustar as valências internas e a ocupação de espaço. Mas também era uma unidade pequena só com oito camas, é melhor que nada, mas é pouco. A nossa intenção de futuro é fazer no quinto piso uma unidade mais alargada para podermos alojar mais doentes que precisam desses cuidados, para já ainda não foi possível. Ainda temos o piso COVID interdito a outras valências e, portanto, um dia mais tarde quando podermos deixar que esse piso volte à normalidade e a ser ocupado por outras valências.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade condicional?*

Entrevistado: É muito complicado, porque as famílias se não tiverem condições para acolher essas pessoas, pois eles teriam que ser sinalizados para instituições, o que se verifica na prática é que a segurança social não dá resposta, e, portanto, mesmo que nós

queiramos ser favoráveis a determinadas situações, pois não temos como... nós temos aí uma pessoa que veio do funchal para modificação da pena para ir para uma instituição... há meses, e não há respostas... e, portanto, esse é o nosso grande problema.

Entrevista E08

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados paliativos (ou em fim de vida) a um recluso?*

Entrevistado: Alguma. Temos tido aqui algumas utentes tanto homens como mulher em fase terminal.

Entrevistador: *Consegue lembrar-se da sua experiência mais recente que papel teve com esse doente?*

Entrevistado: Consigo. Uma senhora, jovem, tinha quarenta e tal anos. Que veio já numa fase terminal. Tocou-me, particularmente, porque era uma senhora que tinha suporte familiar. Era uma senhora que estava a planear tudo para ir para casa para falecer junto dos seus. Nós cuidamos da melhor forma dela, para proporcionar conforto, para não ter dores, para estar o mais confortável possível para ir. E a senhora faleceu na véspera de ir.

Entrevistador: *Foi um grande impacto emocional?*

Entrevistado: Em mim teve, enquanto profissional de saúde e também teve nas outras utentes que estava naquele quarto.

Entrevistador: *Teve algum apoio psicológico?*

Entrevistado: Não. Aqui não. Faz-nos falta ter mais psicólogos

Entrevistador: *Qual foi o seu papel com essa senhora?*

Entrevistado: Foi de cuidadora. Eu sou enfermeira, especialista na área da saúde mental e de psiquiatria. Com está doente foi proporcionar-lhe serenidade e tranquilidade, porque acima de tudo estava ansioso pelo ir. Muitas vezes essa ansiedade não a deixava dormir bem. Andava com pensamentos ruminantes em relação aquilo que estava a acontecer.

Estava a sentir-se assoberbada com tudo que estava a acontecer, se iria ser capaz. E pronto além dos cuidados de saúde física, dava-lhe aqui esse apoio.

Entrevistador: *Como estão organizados os cuidados paliativos, os doentes estão na mesma ala ou numa ala separada?*

Entrevistado: Esta doente estava junto com as outras senhoras, mas posemo-la na última cama da enfermaria. Podíamos fechar as cortinas e manter a privacidade da doente.

Entrevistador: *Na sua opinião como esta a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos?*

Entrevistado: É uma pergunta difícil de responder

Entrevistador: Que barreiras encontra no seu trabalho com estes doentes?

Entrevistado: Eu enquanto enfermeira acho que há bastantes lacunas. Não quero estar a criticar ninguém. Em primeiro lugar temos que pensar que os cuidados paliativos é uma filosofia de cuidar. Apesar de ser enfermeira ainda há muitos colegas que não percebem a filosofia do que é os cuidados paliativos. Isso por vezes acaba por dificultar muito determinados cuidados à pessoa. Isso começa com a formação. Todos mesmo quem já fez deveria voltar a fazer porque há sempre reciclagens que se podem fazer. Portanto, acho que devia começar por aí. Depois também pela parte dos médicos. Reconhecer que um doente que em termos de terapias daquilo que podemos fazer por eles são cuidados de conforto. Percebo que seja frustrante para um médico, que são muito vocacionados para tratar, o não tratar, na minha perspetiva acaba por ser frustrante para eles. Porque não conseguiram o fim a que se propuseram. O aceitar isso também é muito difícil. Depois temos situações em que, eu passei uma delas também, uma doente com uma neoplasia em estado terminal. Uma neoplasia da mama e com uma neoplasia da amígdala. Que fez radioterapia, fez quimioterapia, fez tudo aquilo que era suposto fazer. Esta senhora não tinha as medidas de conforto como prescrição, ou seja, a senhora entrou em paragem cardiorrespiratório com uma hemorragia, que nós não conseguimos perceber, mas era

activíssima. Ah e nós tivemos que tentar reanimar a senhora. A senhora olhou (silêncio) Eu não me vou esquecer do olhar daquela senhora. A minha chefe estava cá nesse dia e disse: a senhora entrou em paragem e está a sangrar por tudo quanto é sítio. Tivemos que tentar reanimar a senhora, pulseámos a senhora. Tivemos meia hora em massagens cardíacas, e olhar daquela senhora, ela percebeu nitidamente, ela olhou para mim e para a senhora auxiliar, ela percebeu... O que aquela senhora precisava era de conforto naqueles momentos que nós estávamos lá. Não era daquilo que a senhora precisava.

Entrevistador: *Considera que foi uma intervenção fútil?*

Entrevistado: Mas não havendo essa decisão nós não a podemos contrariar. Quem sou eu como enfermeira dizer: não, está senhora está em estágio terminal agora não vamos reanimar a senhora. Não, fizemos tudo direitinho, como devimos fazer. E quando veio o INEM nós estávamos a fazer o que tínhamos a fazer, tendo em conta as circunstâncias, tendo o historial, tendo em conta o tempo.... Foi difícil e depois falei disso com a minha chefe. Custou-me imenso não era aquilo que a senhora precisava naqueles momentos antes de falecer. Precisava de alguém que a acompanhasse na partida dela. Precisava de estar confortável e que a deixassem sossegada

Entrevistador: *Neste caso e em outros que aspetos facilitadores ou positivos destaca?*

Entrevistado: Vejo que temos uma equipa que é bastante aberta a receber formações neste contexto. Isso facilita muito. As pessoas perceberem que o não fazer determinadas coisas não é incompetência, que nesta situação em particular, que é mesmo isso que se deve fazer.

Entrevistador: *Pessoalmente, o que recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado: Passava pela formação a todos os elementos da equipa multidisciplinar e todos estarmos em sintonia nestas circunstâncias.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade condicional?*

Entrevistado: Eu acho que sim. Tenho a certeza que sim. É verdade que podemos olhar para a outra parte: cometeram um crime estão a pagar pelo crime que cometeram. Mas não nos podemos esquecer que tem que haver aqui alguma humanidade. Somos todas pessoas. Há aqui determinadas circunstâncias que me ponho a pensar: eu se não tivesse tido, por exemplo, uma família que me tivesse dado ganhos e competência socio-emocionais para lidar com determinadas situações na minha vida eu não sei até onde que iria. Nós não sabemos até onde iríamos. Estas pessoas que aqui estão não têm competências socio-emocionais. Não sabem o estado lá fora, não sabem socializar, têm dificuldade nos relacionamentos, e que é uma situação que vai piorar com isto do COVID. Estas crianças, estes jovens que não conviveram vão ter dificuldades. Estas pessoas que aqui estão... a pena maior que a deles não existe. Que é uma doença terminal. Acho que essa pena é muito pior que a outra. Portanto, poder proporcionar isso às pessoas para que possam falecer no conforto, se possam despedir, para que as famílias possam fazer a sua despedida. Para depois fazerem o luto que não seja patológico. Depois estas famílias não se despedem. Muito provavelmente os lutos vão ser patológicos com coisas que não ficaram resolvido.

Entrevistador: *A família desta jovem teve algum tipo de apoio psicológico?*

Entrevistado: Penso que não. A não ser que eles tenham procurado lá fora. Agora aqui de dentro penso que não houve

Entrevistador: *Este caso acabou por afetar bastante a equipa?*

Entrevistado: Era uma senhora muito jovem. De fácil convivência. Aquilo que ela nos pedia eram coisas tão simples. Era o ir para casa. Organizar com a irmã tudo isso foi feito. Tudo planeado, e depois na véspera da senhora ir. Não pode estar com a filha, ela tinha uma filha com 14 anos, ela não se pode despedir da menina.

Entrevistador: *Afetou emocionalmente toda a gente. Isso também demonstra a vossa atitude perante os doentes.*

Entrevistado: Sim, isso é importante e positivo. Porque há pessoas que dizem eu ponho aquela máscara e ponho aquela capa de super-homem. Mas nós somos humanos, somos pessoas. E há aqui circunstância que mexem connosco.

Entrevistador: *Na sua opinião era importante ter apoio psicólogo a esse nível para que cada elemento da equipa pode-se partilhar aquilo que sente?*

Entrevistado: Sim, partilhar aquilo que se vai sentindo. Acho que sim fazia sentido. Se se houve eu participaria com toda a certeza.

Entrevista E09

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer Cuidados paliativos ou em fim de vida a um recluso moribundo?*

Entrevistado: Sim, já tive.

Entrevistador: *Pode falar uma pouco dessa experiência?*

Entrevistado: Não me recordo da mais recente... Lembro-me de ter um doente em estado terminal e em situação de doença oncológica. O doente tinha plena consciência da sua doença. A minha função foi a de ouvir muito. Mais nesse sentido

Entrevistador: *Esse doente estava numa ala separada ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Esse doente estava num terceiro piso num quatinho que tem duas camas... são situações mesmo terminais. Isto até foi antes do COVID... Agora a logística é diferente

Entrevistador: *Quais são os profissionais de saúde envolvidos no cuidado aos reclusos quando estes chegam à fase de necessidade de cuidados paliativos ou de fim de vida?*

Entrevistado: Psicólogo, enfermeiro, medico assiste, auxiliares de ação médica, e caso seja necessário a psiquiatria.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Aqui no hospital... vou ser sincera não estou muito a par dessa situação... eu só sou chamada para a reunião clínica e em situações SOS. Estou a fazer psicologia de ligação... a minha função é mesmo especifica aqui (psiquiatria) na psicologia.

Entrevistador: *Que problemas ou barreira encontra aqui no hospital?*

Entrevistado: Os problemas que encontro é a falta de recursos humanos em psicologia para colmatar estas necessidades. Esse é o grande problema do nosso hospital. Devia haver mais recursos. Eu por exemplo há situações que nem estou a par porque não sou chamada. Nem tenho consciência dos casos porque só estou de ligação. Só sou chamada em situações de SOS.

Entrevistador: *Pode dar-me um exemplo de uma situação de SOS?*

Entrevistado: Um doente que está lá em baixo, por exemplo numa fase aguda de uma psicose. Ou um doente que estava muito ansioso fase alguma situação um acontecimento de vida... um doente que não está a lidar bem quando recebe um diagnóstico. Um doente que vai a tribunal e veio surgem alterações de comportamento graves. Há várias situações que podemos ser chamados.

Entrevistador: *Agora que estabelecemos o que é positivo e negativo, o que recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado: Deveria haver um psicólogo no pavilhão clínico para colmatar esse tipo de necessidades (em doentes terminais e em fim de vida). Neste momento não está a ser possível.

Entrevistador: *Qual a sua opinião relativamente à libertação compassiva ou liberdade condicional para este tipo de recluso em fim de vida. Isso é desejável do seu ponto de vista?*

Entrevistado: Eu não acho que em todos deveriam ter alteração da medida neste caso de prisão efetiva... mesmo não havendo recursos haver instituições que acolham este tipo de doentes para não terminarem a sua vida presa. Acho que isso é uma situação desumana...

Entrevista E10

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistado: sim

Entrevistador: *Pode falar-nos um pouco sobre a sua experiência?*

Entrevistado: São doentes que vão deixando progressivamente de alimentar-se, e numa fase inicial adequamos a alimentação aos gostos. Portanto, tentamos sempre satisfazer os gostos alimentares. Esta é uma vertente. Depois temos uma vertente que é a prevenção da desnutrição, em que se trabalha na área da nutrição clínica para fazer a prevenção da desnutrição ou recuperação do estado de desnutrição. Temos estas duas vertentes, a humanitária e a clínica.

Entrevistador: *Quando acompanha esses doentes eles estão em alas separadas ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Estão separados, num quarto sozinho.

Entrevistador: *Que áreas profissionais estão envolvidas no acompanhamento a estes doentes?*

Entrevistado: Médicos, enfermeiros, auxiliares trabalhamos em equipa

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Eu tenho experiência noutros hospital. Trabalho há trinta e dois anos, e em serviços prisionais apenas há seis. Não vejo diferença do que se faz neste hospital prisional do que se faz nos hospitais não prisionais.

Entrevistador: *Que barreiras encontra na prestação destes cuidados de saúde?*

Entrevistado: Não encontro nenhuma.

Entrevistador: Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade compassiva?

Entrevistado: Sim, concordo.

Entrevistado: *O que recomendaria para melhorar ainda mais estes cuidados?*

Entrevistado: Na minha área permitir a entrada de alimentos do exterior a estes doentes.

Entrevista E11

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados paliativos (ou em fim de vida) a um recluso?*

Entrevistado: Não tenho. Com reclusos não. Mas, já estive num estágio em que estive uma semana com abordagem a cuidados paliativos, foi a única experiência.

Entrevistador: *E doentes com doença crónica ou incurável?*

Entrevistado: Sim, depois depende sempre o que é considerado doença crónica e incurável. Por exemplo, há muitos reclusos com casos de AVCs, com quadros clínicos que muito dificilmente vão ser reversíveis. Outros, por exemplo, com esclerose múltipla que estão num patamar de declínio. Também trabalho com eles. É tentar colmatar todas as consequências que as patologias trazem adjacentes” .

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Neste momento um pouco limitado. Eu também ainda sou fresco por aqui, mas vejo que há muita burocracia e muitos procedimentos burocráticos para o doente, até com condições clínicas quase paliativas, conseguir ter uma abordagem terapêutica eficaz, mesmo que esse o queira. Há muitos tempos de espera muita coisa envolvida que podia ser mais simplificada.

Entrevistador: *Quer enumerar mais pontos negativos ou barreiras para prestar este tipo de cuidados?*

Entrevistado: Se for atribuir uma percentagem mais a parte burocrática. Não, sei. Depois há sempre outras questões de preconceito etc. etc. que indiretamente posso ter alguma implicação.

Entrevistador: *Esse preconceito tem a ver com os guardas?*

Entrevistado: Sim, e não só.

Ainda há pouco tempo, já pode presenciar uma ou duas situações do género.

Entrevistador: *Isso acaba por afetar o seu trabalho*

Entrevistado: Sim, bastante

Entrevistador: *Não se revê neste sistema?*

Entrevistado: Não. Até porque independentemente do que o próprio recluso tenha feito lá fora, e que o traga a este estabelecimento, eu enquanto fisioterapeuta a minha abordagem é de igual independentemente, do que a pessoa fez. Não coloco de todo qualquer tipo de filtro ou condicionante mediante o que a outra pessoa fez. Trato de igual modo e tento dar o meu máximo em prol daquele recluso, ou daquele utente.

Entrevistador: *Aspetos facilitadores a destacar?*

Entrevistado: Agora estando numa unidade hospitalar toda a equipa médica, por exemplo, se o recluso precisar de fazer algum exame, ou análise ser uma questão muito mais rápida e pronta e acessível. Isto se compararmos com o sistema nacional de saúde no exterior. Lá fora há listas de espera e tudo o mais. Na prestação de cuidados de saúde aqui é muito mais rápido e acessível. A questão da comunicação, não digo equipa multidisciplinar, mas entre equipa médica, ou entre equipa de enfermagem. Se precisar de vir comunicar alguma coisa à equipa de fisioterapia, ou vice-versa acaba por ser um facilitador.

Entrevistador: *Pessoalmente, recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado Não sei. Mais comunicação ainda. Disse comunicação, mas sinto que ainda está um pouco limitada. Cada um excuta a sua função e fica ali restringido. Se houver uma abordagem mais multidisciplinar, por exemplo, agora temos o utente X vamos ver o que as várias áreas estão a trabalhar mediante aquele utente. O que lhe pode ser oferecido a nível terapêutico para lhe proporcionar, aquilo que o utente deseja do profissional. Porque depois há sempre essa condicionante, por mais que o profissional preste o tipo de cuidados é necessário o recluso querer este tipo de cuidados. Porque se o recluso não quer ser ajudado por mais que nós tentemos trabalhar a nível paliativo acaba por não dar.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade condicional?*

Entrevistado: Acho que depende sempre da condição clínica o quão dependente aquele recluso esteja. Vou dar um exemplo: um recluso que esteja acamado e que lhe seja proporcionada liberdade condicional. Até ponto não acaba por ser um fardo para os familiares. Ou de um fator limitante e isso causar ainda um impacto ainda superior aos familiares. Não sei se é o perspectiva egoísta ou não. Pode ser um pouco confuso, mas vai sempre depender de várias variáveis para tentar perceber se devem ser ou não.

Entrevista E12

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistado: Não. Nem por isso. Porque desde que presto serviço, aqui no hospital, sempre trabalhei na área da psiquiatria.

Entrevistador: *Quando falo em Cuidados Paliativos refiro-me a doença crônica ou por exemplo demências.*

Entrevistado: Isso sim. Doentes crônicos sim... são umas seis camas, cinco delas são com síndrome demencial cada um tem o seu estúdio.

Entrevistador: *Qual é o seu papel com esses doentes?*

Entrevistado: Passa, sobretudo, por manter os laços afetivos com a família... digamos que é de grande responsabilidade. Nós fazemos essa mediação. Com estes pacientes que muitas vezes já não reconhecem os familiares... é importante este manter de relação. Temos que ir sempre trabalhando na preparação para a liberdade. É preciso sempre trabalhar com os dois lados. Trabalhamos com os colegas da reinserção social que têm como grande responsabilidade perceber todo o enquadramento social no exterior e perceber se os familiares têm a capacidade de os receber em casa. O técnico superior de reabilitação mantém o contato com o exterior. Nós fazemos essa mediação.

Entrevistador: *O que acontece nesses casos?*

Entrevistado: A reinserção social tem que arranjar uma instituição que às vezes se depara com problemas muito graves Este manter a relação com a família quer muito de nós... queremos obter ganhos, porque sabemos a dificuldade que existe em arranjar instituição. Para nós é importante trabalhar, ir aquela família e fazer ver que se aproxima a

data da libertação... ir trabalhando no sentido caso não se arranje era importante que essa família chegasse a acolher.

Entrevistador: *Estes doentes estão em ala separada ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Bom as vezes. Eu sei que há um cuidado muito grande com as pessoas... eu vejo isso pela enfermaria eles são muito homogêneos... tão ali em várias fases da doença... existe o cuidador de tornar ali uma enfermaria a mais homogenia possível. E apercebo-me estes cuidadores desde auxiliares a enfermeiros e médicos... sinto que fazem um trabalho meritório e com muita empatia com estes doentes. Embora nós saibamos que houve alguma fase da vida que teve algum comportamento menos ajustado e que os levou a vir. Temos o cuidado das águas separadas e, portanto, para nós são doentes. Temos até dificuldades em escrever reclusos.

Entrevistador: *Como está disponível a disponibilidade de Cuidados Paliativos e em fim de vida?*

Entrevistado: Eu acho que será diferente de outros sistemas prisionais. Embora acha muitos reclusos que nesta fase acabem por vir para aqui para opé de nós. Mas de qualquer forma aqui há um acompanhamento próximo. Desde logo o técnico de educação que é o meu caso vai trabalhando de perto com a família mostrando que o doente está a piorar. Trabalhamos também em parceria com a psicóloga. Ela é a única psicóloga no hospital, portanto só a psiquiatria para ela dá e sobra.

Entrevistador: *É uma lacuna haver só uma psicóloga?*

Entrevistado: Sem dúvida alguma... de facto a Patrícia desfaz-se para fazer o melhor trabalho possível.

Entrevistador: *Quais são os principais problemas que encontra neste serviço?*

Entrevistado: Escassez de recursos, especialmente na área de psicologia... são pessoas que conseguem fazer ali holding junto do doente... que está ali para ele fazer escuta ativa. Mas não há vagas o quadro não tem lotação para psicólogos. Depois isto é um trabalho burocrático exige-nos muitos relatórios. Isso tira-nos tempo para estarmos com os muitos doentes.

Entrevistador: *Qual a sua opinião relativamente à libertação compassiva ou liberdade condicional para este tipo de recluso em fim de vida. Isso é desejável do seu ponto de vista?*

Entrevistado: Já me aconteceu aqui... tive vários doentes em fim de vida e foi favorável. Concordo com isso é uma questão humanitária. Nós conseguimos colocar-nos um pouco à margem do crime que foi cometido... conseguimos ver aquilo pelo prisma do ser humano que está à nossa frente isso prevalece.

Entrevista E13

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Nós primeiro tínhamos no terceiro piso uma secção para estes cuidados, mas com as obras e o COVID, passou, entretanto, para o quinto piso. Portanto, agora é no quinto. Da nossa parte da vigilância não interferimos muito nessa situação. “Dou conselhos técnicos quando se está para propor liberdade condicional, então somos favoráveis, independentemente da pena, para poderem passar os últimos dias com as famílias, caso seja possível. Ou até naqueles lares onde eles podem estar mais perto da família. Na parte de segurança isto é mais uma questão de saúde de serviços de saúde. Por isso a nossa participação não é muito variada quanto aos outros reclusos que cá estão. Não há uma dedicação específica a esse tipos de doentes.

Entrevistador: *Com base na sua experiência, quais problemas ou aspetos relacionados com o contexto prisional que complicam sua capacidade (ou de outras pessoas) em disponibilizar/prestar cuidados paliativos e de fim de vida adequados a reclusos?*

Entrevistado: O problema tem a ver com a própria estrutura dos EP, que neste caso do hospital que sempre que é preciso movimentar-se de um lado para o outro: fazer exames para ir ao hospital... torna-se, embora, tenhamos um elevador, que de vez em quando está avariado, o próprio transporte desses reclusos, que embora vão com auxiliares de vez em quando, torna-se complicado. Se ambulância tem condições... Se tem que ir na nova ou na velha. Tanto na saída do hospital ou outros hospitais. No resto na alimentação isso é os auxiliares. Agora para nós, na nossa função é a parte pior nesse sentido é essa situação. De vez em quando estão com muitas limitações, torna-se difícil porque eles próprios têm quízilais entre eles... não é por estarem já numa fase terminal de uma doença... e a própria intervenção dos guardas torna-se complicado por se reclusos com muitos problemas físicos e o guarda não sabe bem como ade intervir.

Entrevistador: *O transporte destes doentes envolve que profissionais?*

Entrevistado: Vai um guarda e uma motorista e é obrigatório ir sempre um auxiliar que neste caso chamam o ti-nó-ni, é uma nomeação que aqui têm. Quando é uma situação mais grave vai um enfermeiro. Mas o normal é ir sempre o auxiliar. Quando é para deslocação ao tribunal torna-se mais fácil agora com a vídeo conferência.

Entrevistador: *O que, pessoalmente, recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado: Alguns deles estão internados no serviço E alguns estão misturados com os outros em enfermarias, situações muito vezes terminais que estão em enfermarias junto de outros que se movimentam muito mais. Aquilo que seria melhor era que houve um pavilhão uma ala separa dos restantes presos. Onde só estivessem ele não é misturado com o resto da população. E também no nosso caso escolher aqueles guardar que tem mais cuidado com estes doentes e se adequassem mais para este tipo de cuidados. Porque há guardas que para eles o recluso que está aqui seja muito ou pouco doente é um recluso e o tratamento é sempre igual. Depois temos guardas que são mais adequados. Tem outra forma de lidar com eles. Era estares num pavilhão separado com outro tipo de vigilância com pessoas que percebessem bem do tipo de doença e do tipo de fase terminal que esse recluso doente está. Porque aquelas quezilas ou grande parte delas têm a ver com a reação que ele tem aos guardas que às vezes são mais incisivos.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade compassiva?*

Entrevistado: Eu acho que sim. Eu sou sempre favorável a essas situações. A julgar pela tipologia do crime que eles cometem temos aqui uma mistura de emoções, uma pessoa que matou um familiar que fez crimes hediondos e depois custa-nos entender isso. A cadeia serve essencialmente para impedir que pessoas que cometem crimes seja de que tipologia for vão lá para fora reincidir neste tipo de crimes ou mesmo noutros. Para uma pessoa que está numa fase terminal da vida parece a mim que já não faz sentido estar recluso. Se tiver forma, embora muitas vezes sejam abandonados pela família, não

querem saber deles para nada. Por pior que a pessoa seja no final da sua vida ter digno. Uma pessoa que já está nesta fase a cadeia já não serve para nada.

Entrevista E14

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistado: Eu tenho experiência aqui de ver alguns.

Entrevistador: *Lembra-se da sua experiência mais recente?*

Entrevistado: A Z. que foi extraditada agora para o Brasil, a H. que ainda está cá. A H. começou em psiquiatria e veio aqui para baixo.

Entrevistador: Qual é que foi o seu papel com esses reclusos?

Entrevistado: A gente mais lá em cima, na psiquiatria, lidamos mais com elas. Vamos ao recreio juntas quando elas estão a almoçar. Estamos sempre lá. Lidamos mais com elas. Vamos lá buscá-las quando é preciso fazer exames lá fora ou têm que ir a uma consulta. Ou ir ao hospital, ou alguma urgência.

Entrevistador: *Esses doentes estão em celas separadas ou juntos?*

Entrevistado: Lá em cima (psiquiatria) estava num quarto com outra senhora, lá em cima os quartos são mais pequenos. A área também é mais pequena. Aqui é uma enfermaria grande. Elas estão juntas de dia. As celas estão abertas e dão acesso a um espaço para elas. Tem mesa para comer, têm TV, sofá. Tem acesso a isso tudo. Só há noite é que são fechadas. Isto na ala de psiquiatria. Aqui também estão todas juntas.

A minha experiência é mais com reclusas, mas também lidamos com eles. Até aos dias de hoje não tenho razão de queixa de violência.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Eu acho que estão melhor aqui alguns do que muita gente lá fora. Aqui tem os cuidados todos. As pessoas nem imaginam os cuidados que eles aqui têm. E não tem preocupação com marcação de exames, de ter obrigações, de ter dinheiro para medicamentos... percebe? eles têm tudo. As pessoas nem tem ideia disso. Se precisam de um suplemento, preciso não sei de quê e que são caríssimos. Não vou fazer mais comentários.

Entrevistador: *Pessoalmente, recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado: Eu não sei... eles aqui estão. Eu acho que eles aqui têm tudo. Às vezes até digo: alguns até têm mais do que merecem. Tanta gente lá fora que não tem nada e que merecia, que não fizeram nada a ninguém e tem que estar a contar o dinheiro para ir ao comer. Eles aqui têm tudo. Têm cinco refeições. Têm suplementos, recreios têm direito a tudo. Direitos só!

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade condicional?*

Entrevistado: Se calhar alguns achava bem que fossem para casa, só que se calhar há o lado de lá que a família não os quer. Enquanto estão aqui não estão a pagar lares, não estão a pagar fraldas e não estão a pagar medicamentos. E não têm obrigações. Acredite que há aquelas famílias que se pudessem levam-nos. Mas sei de muitas que não é bem assim. Parece que não, mas uma pessoa idosa acamada, doente, numa casa dá muitos gastos, e há pessoas que não têm essa possibilidade. Mas há situações, por exemplo a Zimara, foi extraditada, antes de acabar o final e achei bem. Merecia era nova ainda tinha 23 anos. Era uma miúda uma pessoa sempre muito educada. Muitas pessoas não sabem como é o meio prisional. Para já há o lado são guardas são maus. Acham que o guarda é o mau. Mas também não conhecem o que é em si as cadeias. Eu estou a falar hospital agora. Há muita coisa que me revolta porque há coisas... por exemplo, há pessoas que nunca vêm visitá-los aqui ou o pai ou não sei o quê. Nunca vêm visitá-los, mas depois morrem, automaticamente, não são obrigados a fazer o funeral, fazem se quiserem, não é

obrigação. Ou seja: o hospital é que tem que fazer o funeral, o único senão é que tem que ir para Oeiras que é o que pertence aqui. Mas, depois se for preciso o senhor recebia reforma essa reforma é amealhada na conta deles, ninguém mexe. Enquanto estão aqui o dinheirinho é deles, o comer que comem os medicamentos e a gente que paga, impostos quem paga isto é o estado. Mas depois se for preciso um dia ou dois a seguir vêm cá para ir levantar o dinheiro. E não se pode e mesmo que têm dinheiro amealhado não se pode ir mexer ao dinheiro, nem para o gasto do funeral. Ade vir a família com uma habilitação de herdeiros ou a mulher, e levantam o dinheirinho todo. Impostos zero.

Entrevista E15

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados paliativos (ou em fim de vida) a um recluso*

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: *Consegue lembrar-se da sua experiência mais recente que papel teve com esse doente?*

Entrevistado: Os cuidados que a gente tem com os doentes temos que lhes dar apoio nos seus cuidados diários. Quer em termos da sua alimentação, da sua higiene. Se são doentes que exigem outro tipo de cuidados e por norma já estão no leito, e precisam de ser feitas transferências na cama, para não ganharem feridas. Transferências que podem ser entre a cama cadeirão. Para também poderem fazer o levante. Auxiliamos em todas as tarefas que para o seu conforto e bem-estar.

Entrevistador: *Esses doentes estão num ala sozinhos ou com outros doentes?*

Entrevistado: É assim aqui neste piso onde trabalho temos um quarto (aquilo que chamamos a enfermaria dos ninos que tem duas camas) que por norma quando é assim doentes em fase mais terminal é para lá que eles iam. Neste momento como houve alterações por causa do COVID. Era o que acontecia aquilo era um quarto de retaguarda que, por exemplo, se tivéssemos casos assim iria para lá o doente e ficava ali mais resguardado dos outros doentes.

Entrevistador: *Que profissionais de saúde colaboram consigo?*

Entrevistado: Nós auxiliares e enfermeiros trabalhamos em equipa, médicos. Mas somos nós que prestamos os cuidados mais diretos com o doente.

Entrevistador: *Na sua opinião como esta a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos?*

Entrevistado: Desde que cá estou, aqui neste momento a equipa até está a funcionar bem.

Entrevistador: *A aspetos positivos destacar?*

Entrevistado: Foi melhorada a unidade dos doentes foi melhorada, por exemplo cama, temos os cadeirões, temos se for preciso imobilizações, por exemplo se o médico acha que aquele doente possa estar mais agitado e possa cair a gente tem cá certas imobilizações para segurança do próprio doente. Tem que ser prescrito. Também temos colchões anti escaras (por exemplo, para estes doentes que estão acamados, que passam muito tempo já na cama, são colchões mais adaptados ao corpo para evitar feridas) Também temos almofadas. Tem havido uma melhoria nesse sentido.

Entrevistador: *Na sua opinião que aspetos melhorava?*

Entrevistado: Se calhar. O que faz falta aqui é uma melhoria na casa de banho dos doentes. Há ali duas partes dos duches que precisam de intervenção e de serem adaptadas a este tipo de doentes. Com uma rampa. Para evitar quedas. Melhoria do espaço físico para melhor conforto dos doentes.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade compassiva?*

Entrevistado: Eles têm. Eu acho que sim. Eu não estou muito dentro do campo judicial. Sei que a partir de determinado período da pena podem pedir precária para poderem ir a casa. Depois chega a uma altura que é concedida a liberdade condicional. Sim, eu concordo. Acho que estás pessoas deviam ser reabilitadas e reintegradas na sociedade. Eu acho que devia de haver mais trabalho nesse sentido. Um acompanhamento enquanto eles estão aqui para depois quando eles se saíssem estarem integrados.

Entrevista E16

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados paliativos (ou em fim de vida) a um recluso?*

Entrevistado: Sim.

Entrevistador: *Pode-nos falar dessa experiência e que papel teve com esse recluso?*

Entrevistado: A minha experiência mais recente foi uma reclusa que estava para sair em liberdade, era inglesa, estava para partir para Inglaterra. Dois dias antes teve uma hemorragia interna. Ela tossiu pensei que se estava a engasgar. Quando eu a confortei ela começou a esvair-se em sangue. Portanto, era bacias e bacias de sangue, tivemos que prestar o último auxílio. A minha função neste caso foi segurar a paciente e acalmar um pouco a situação. Olhei para o enfermeiro e ele fez-me assim, [o entrevistado leva a mão à cabeça]e, portanto, os últimos minutos, ela teve noção do estava a acontecer que ia partir. E aquele olhar dela (silêncio)... magoou-me um pouco. Nós estamos todos os dias aqui a trabalhar e afetou-me. Ela teve mesmo noção que ia mesmo partir.

Entrevistador: *Existe uma grande ligação com os doentes?*

Entrevistado: Sim, nós temos uma ligação. Há uma linha que nos separa, porque nós não nos podemos envolver, emocionalmente, com os reclusos. Neste campo eu sabia que ela queria muito ir para Inglaterra para a família dela. Pensei até que ela chegasse lá... ela estava toda animada para partir para lá. Fiquei triste.

Entrevistador: *Sentiu necessidade de algum apoio psicológico?*

Entrevistado: Senti necessidade de falar com alguém sobre isso. Nós fizemos uma reunião com a chefe e a chefe perguntou-nos o que é que correu mal. Naquele caso todos os cuidados que prestamos foram corretos. Só que a pessoa fica sempre um pouco desanimada. Talvez porque queria fazer melhor.

Entrevistador: *Quando acompanhou esta doente estava numa ala separada ou com outros doentes?*

Entrevistado: Estava com outras utentes. Fechamos as cortinas, os outros doentes aperceberam-se que havia uma situação, mas não demos acesso a que ninguém vise nada.

Entrevistador: *Nesse momento teve o apoio de que profissionais de saúde?*

Entrevistado: Era eu, um enfermeiro que estava de serviço, o meu colega, que agora está de férias. Ele então ficou transtornado nunca tinha assistido a uma situação destas. E outra enfermeira que estava também de serviço nesse dia. Chamámos o INEM, porque quando o médico não escreve nada no relatório é para reanimar a pessoa. Os enfermeiros têm indicação, se o médico escrever que é para reanimar, ou não puser nada no processo. Nós temos a obrigação de reanimar.

Entrevistador: *Mesmo nestes casos em que não há recuperação possível para o doente?*

Entrevistado: Naquele caso a hemorragia era fatal para ela, portanto, chamou-se o 112 para reanimar. O enfermeiro ainda tentou fazer manobras de reanimação. Porque neste caso o médico não escreveu que não era para reanimar.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Nós temos sempre um cuidado especial para com a pessoa. Essa pessoa requer mais cuidados mais vigilância, quando estão mais dependentes de nós. Damos os banhos, alimentação é tudo muito cuidado.

Entrevistador: *Na sua opinião são os principais problemas que encontra neste serviço ou aspetos negativos?*

Entrevistado: Eu não acho que acha aqui negatividade... eu trabalhei num lar, portanto, particular, numa zona que tinha paliativos, neste estabelecimento os tratamentos são superiores do que está a acontecer lá fora.

Entrevistador: *Pessoalmente, recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?*

Entrevistado: Talvez neste caso o utente devia ter só um quarto para ele não estar com outros reclusos. Estar mais privado não estar naquele ambiente de uns estarem a fazer barulho e ele estar mal. Estar num espaço uma salinha só para ele.

Neste caso como são paliativos acho que os médicos se sabem que é uma situação que vai ser uma morte, não imediata, mas a breve prazo. Acho que deviam escrever não reanimar. Porque é um sofrimento que se está a ver (Silêncio).

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a liberdade compassiva?*

Entrevistado: Não é desejável. Sinto que há um fim para eles. Tento, no meu caso, e alguns colegas meus, tento dar-lhes o maior conforto possível, é como lhe digo, mais atenção ir lá mais vezes.

Entrevistador: *Então não é a favor da libertação compassiva?*

Entrevistado: Não (silêncio).

Entrevista E17

Entrevistador: *Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo?*

Entrevistado: Em termos espirituais obviamente que é a minha bitola. O hospital prisional tem por vezes situações de limite em termos de acompanhamento médico que são as situações terminais. Muitas delas uma grande parte o doente está consciente e sabe o que lhe vai acontecer, e nessas circunstâncias e situações obviamente que as perguntam que são feitas não é quanto tempo eu vou durar é o que é que a minha vida foi o que valeu o que faria diferente. Portanto, aqui fala-se um pouco nas demandas dos últimos sentidos de vida para o qual as pessoas querem ter algum impute. Ou seja: há convicções religiosas, há convicções filosóficas. Obviamente quando se procura o padre é porque se tem convicções religiosas. Se não tiver convicções religiosas raramente procurará o padre... se bem que por vezes em circunstâncias de homens ou mulheres que não tenham procurado uma identidade religiosa o peso cultural ainda leva por vezes a falar com o padre "deixa-me falar com o padre pode ser que acha aqui qualquer coisa que seja despoletado e que aconteça. Portanto habitualmente a minha colaboração depois com as equipas de paliativos é mais nesse encaixe nesta partilha praticamente é uma conversa que nem sequer é dirigida por mim, mas é uma conversa que vai fluindo consoante a vontade e a sensibilidade do doente e também das angústias.

Entrevistador: *Consegue lembrar-se da sua última experiência?*

Entrevistado: Relativamente recente, há 6 meses, com uma mulher a quem estava diagnosticado um cancro terminal estivemos a conversar uma duas horas, sobre tudo e nada, fundamentalmente esta tentativa de organizar o sentido próprio de vida e eventualmente algumas coisas possíveis de serem resgatadas nas relações pessoais.

Entrevistador: *Quando acompanha esses doentes eles estão em alas separadas ou junto com outros reclusos?*

Entrevistado: Ali é difícil. Habitualmente é na mesma ala. Há uma coisa que é interessante os reclusos no caso as reclusas; mas também acontece com os homens respeitam muito aquele espaço e eles próprios procuram se afastar ali uma curiosidade primeira que é natural. Mas quando percebem qual é o contexto de conversa há um afastamento. Às vezes usamos uns pequenos gabinetes... enfim vai-se improvisando não é a situação ideal.

Entrevistador: *Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos?*

Entrevistado: Teoricamente todos nós sabemos o que havemos de fazer, em termos práticos temos o edifício que não corresponde às necessidades contemporâneas do cuidado paliativo. É um edifício que foi feito para ser um hospital de estrutura que fizesse o serviço físico à realidade prisional do país. É um edifício que está desenhado para as necessidades dos anos 50 e 60, e, portanto, obviamente estas realidades não têm ainda propriamente um espaço determinado, vai-se partindo este espaço com gabinetes de educação as enfermarias espaços dos guardas e claro a disponibilidade de todos os envolvidos para que acha essas condições.

Entrevistador: *Do seu ponto de vista concorda com a liberdade condicional ou a libertação compassiva?*

Entrevistado: Aprovaria perfeitamente, não vejo, nestas pessoas que tenho acompanhado uma espécie de ressabiamento ou de ajuste de contas. Bem pelo contrário percebo sim é a procura dos indicadores de que vida que viveu foi uma vida interessante uma vida fecunda... ou eventualmente a necessidade o resgate pedir perdão.

Entrevistador: *Pessoalmente o que recomendaria para melhorar os cuidados paliativos na prisão?*

Entrevistado: É importante que se faça socialmente um diálogo que nos permita antecipar as expectativas das pessoas em relação as suas condições com a proximidade com a

morte. Fazia falta um espaço onde os reclusos pudessem estar com os filhos um espaço. É importante dialogar com as pessoas que querem morrer em casa querem ficar no hospital, é um debate ainda tabu na nossa sociedade. Obviamente que o ambiente mais adequado para morrer é exatamente com as pessoas que amamos e respeitamos. Mas para isso é necessário que as próprias pessoas que amamos e respeitamos tenham também essa disposição e tenham este trabalho feito. Então vivemos numa sociedade que isto é tabu não se fala porque não se enquadra nos projectos de felicidade. Acho que era um debate que deveria se tornar mais simples, mas ao mesmo tempo também mais emergente naquilo que é a ideia que nós fazemos da sociedade e da responsabilidade da sociedade para com os seus, particularmente, os mais fragilizados.

Entrevistador: *Temos ainda alguma dificuldade em aceitar a morte e o declínio físico?*

Entrevistado: Sim, temos muito essa dificuldade em regredir, e depois temos uma dificuldade cultural em colocar isto como uma realidade social, não como uma coisa que só acontece a alguns. Quando vivemos num contexto onde se privilegia a idade juvenil o paradigma do homem feliz sendo jovem. Praticamente, quase como que se líquida estas dimensão, que são elas também elas dimensões humanas. Obviamente em contextos religiosos isso é feito, em alguns, não consigo dizer se outras correntes religiosas o fazem. A corrente cristão em princípio se viver numa determinada bitola de seriedade obviamente faz, mas habitualmente a comunidade civil não o faz e os nossos reclusos independentemente, de alguma transversalidade, que tenhamos no ambiente prisional, nos reclusos percebe-se que muito deles tem enormes dificuldades culturais e relacionais e com esses é muito complicado. Um miúdo novo que tem o fígado rebentado com uma hepatite C que viveu 22 anos... enfim.

Entrevistador: *Também trabalham com as famílias?*

Entrevistado: As famílias aqui temos sempre um problema que é o distanciamento quando conseguem entrar na rede se elas estiveram na rede é fácil a família falar com o pároco, o padre falar comigo e eu falar com o recluso, e, portanto, está triangulação conseguimos criar uma determinada abertura. O problema é quando a própria família não

está nesta triangulação. Depois o próprio crime cometido põe em causa a relação própria da família. Lembro-me de uma situação que colocamos e hipótese do recluso vir morrer a casa..., mas a mãe não morava sozinha e os restantes não concordaram.

Entrevistador: *Por vezes têm filhos. Com lidam com essa situação?*

A questão dos filhos entra nesta equação... pois há uma normalidade, é que muitos destes reclusos têm filhos. Esse aspeto ainda está um bocadinho em bruto. Ainda não tens um espaço para receber as crianças. Ainda não tens um espaço na cadeia onde a criança possa visitar o pai ou a mãe em contexto infantil. Na prática a criança vai e é colocada ali num ambiente endurecido... rígido quase militar Onde a possibilidade do contacto afetivo com o pai acontece num contexto de quase nenhuma intimidade. Mas isso é um debate maior, dentro daquilo que é a estrutura prisional. Mas é um debate importante...para permitir que o recluso não perca características e sensibilidade de humanidade. Felizmente o hospital prisional até é contexto de humanidade há ali muito trabalho desenvolvido há uma cultura que está conseguida... pode melhorar obviamente. Mas notas uma diferença grande quando viajas de um estabelecimento prisional normal para um ambiente hospitalar. É um processo de humanização mais conseguido. Agora como qualquer processo estás sempre em movimento. Agora esta cultura é importante para que o recluso continue a ter boas razões para a sua inserção. Tem que acreditar na sociedade... temos que ter conseguidas relações de confiança. Depois é complicado quando tens na sociedade um ambiente que secundariza este processo.

Anexo 2 – Ofício da DGRSP



REPÚBLICA
PORTUGUESA

JUSTIÇA

C/C:
Dra. Mafalda Castro

Exmo(a) Senhor(a)

Prof. Doutor Luís Capelas

Observatório Português dos Cuidados Paliativos

Observatório.cp.ics@ucp.pt

V/ referência

N/ referência

Ofício N.º

217/CCCRE

Data

27.09.2021

Assunto: Investigação em Cuidados Paliativos

Tenho a honra de informar V. Exa que, por despacho do Sr. Diretor-Geral, Dr. Rómulo Mateus, datado de 27/09/2021, o estudo que o Observatório Português de Cuidados Paliativos se propõe desenvolver junto dos estabelecimentos prisionais portugueses, relativo a necessidades de cuidados paliativos, foi autorizado.

Por indicação do Centro de Competências de Gestão de Cuidados de Saúde, foi designada para articular com o Observatório, a Sra. Enf.ª Célia Maria Caeiro Joaquim do serviço de Cuidados Paliativos do Hospital Prisional de S. João de Deus.

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 Hospital Prisional de São João de Deus de modo a que se conciliem os objetivos académicos com a exequibilidade do trabalho, sem perturbação do quotidiano;
- o desenvolvimento do estudo esteja sempre dependente da disponibilidade dos trabalhadores, para colaborarem, reservando-se-lhes o direito de, a qualquer momento, poderem interromper a sua cooperação;

Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais
Centro de Competências de Comunicação e Relações Externas
Travessa da Cruz do Tovel, n.º 1 – 1150-122 Lisboa – Tel. 218812200 – Fax. 218853896 – E-mail: dsopre@dgrsp.mj.pt
Apartado 21207 – 1131-001 Lisboa



REPÚBLICA
PORTUGUESA

JUSTIÇA

- os investigadores fiquem obrigados a preservar o anonimato dos dados e das pessoas que venham a cooperar;

Com os melhores cumprimentos,

O Chefe de Equipa

JJ Semedo Moreira

ML/2021

Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais
Centro de Competências de Comunicação e Relações Externas
Travessa da Cruz do Toren, n.º 1 – 1150-122 Lisboa – Tel. 218812200 – Fax. 218853896 – E-mail: dsopre@dgrsp.mj.pt
Apartado 21207 – 1131-001 Lisboa

Anexo III Consentimento informado



O Investigador Principal (PI),
Manuel Luís Capelas
observatorio.cp.ics@ucp.pt
Telefones: 217214147 | 918110522
Observatório Português dos Cuidados
Paliativos

Encarregado de Proteção de Dados (DPO) da
UCP
Dra. Frederica Campos de Carvalho
Telefone: +351 217214179
E-mail: compliance.rgpd@ucp.pt

Consentimento Informado – Investigador

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

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

Manuel Luís Vila Capelas

Nome do Investigador (Legível)

/ / 2021

Assinatura do Investigador

Data

Consentimento Informado – Participante

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

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

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

(Assinatura do Participante)

Data

Anexo 3 – Protocolo do estudo



**Professional stakeholders' experiences and views of palliative and
end-of-life care provision in prisons in Europe and Australia:
A qualitative study.**

Study protocol Portuguese component

Investigators:

**Prof. Manuel Luís Vila Capelas (PhD)
Carla Filomena Tavares Marinho Teves (MSc Student)
Bruna Ortega Burmeister (MSc Student)
Flávio Miguel Duarte Justino (MSc Student)
Larissa Baptista Benittes (MSc Student)
Amanda Borges de Oliveira (MSc Student)**

March, 3rd, 2021

Guião da entrevista

1. Bem-vindo, obrigado, explicação dos objetivos do estudo, contexto e procedimento (anonimato), solicitar OK para iniciar a entrevista e a gravação
2. Identificar, juntamente com o participante, o que os termos “cuidados paliativos” e “cuidados no fim da vida” significam no contexto do entrevistado.
3. Tem experiência em fornecer cuidados (paliativos ou em fim de vida) a um recluso moribundo? Se sim, consegue lembrar-se da sua experiência mais recente? Qual foi o seu papel nos cuidados a esse recluso?
4. Desejamos ter uma boa visão de como os cuidados paliativos e de fim de vida são disponibilizados/prestados aos reclusos. Assim: Como estão organizados na prisão os cuidados paliativos e de fim de vida para reclusos? Disponibilização: Dentro da prisão: ala separada? Na mesma ala? Na cela do recluso? Fora da prisão: hospital? Unidade de cuidados paliativos? Libertação compassiva? Variável: dependendo de quais circunstâncias? Quais são os profissionais de saúde envolvidos no cuidado aos reclusos quando estes chegam à fase de necessidade de cuidados paliativos ou de fim de vida?
5. Estamos interessados em conhecer como avalia a atual disponibilidade de cuidados paliativos e de fim de vida na prisão/sistema prisional. Na sua opinião, atualmente, como está a funcionar o sistema para atender às necessidades de cuidados paliativos e de fim de vida dos reclusos? Com base na sua experiência, quais problemas ou aspetos relacionados com o contexto prisional que complicam sua capacidade (ou de outras pessoas) em disponibilizar/prestar cuidados paliativos e de fim de vida adequados a reclusos? Relacionados com próprios reclusos Relacionados com o ambiente físico Relacionados com o ambiente regulatório Regulamentos Institucionais Regulamento governamental e política Por outro lado, vê algum aspeto que facilita sua capacidade (ou de outras pessoas) de disponibilizar/prestar cuidados paliativos e de fim de vida adequados a reclusos? Relacionados com próprios reclusos Relacionados com o ambiente físico Relacionados com o ambiente regulatório Regulamentos Institucionais Regulamento governamental e política
6. Agora que estabelecemos o que é positivo e negativo, o que, pessoalmente, recomendaria, para melhorar ainda mais os cuidados paliativos e de fim de vida na prisão?

Do seu ponto de vista, e na sua qualidade de [...], o que seria necessário, especificamente a alguém na sua posição, para disponibilizar/prestar ou organizar melhores cuidados paliativos e de fim de vida para reclusos?
7. Como se sente relativamente à opção de libertação compassiva ou liberdade condicional para reclusos que estão próximos do fim da vida? Isso é desejável desaconselhável do seu ponto de vista?
8. Agradecer; responder e registar quaisquer perguntas ou outros comentários dos participantes; solicitar permissão para encerrar a entrevista e usar as informações fornecidas para investigação; desligar a gravação,
9. Pedir aos participantes que preencham um pequeno questionário de caracterização: género; idade; anos de trabalho com reclusos; profissão/papel no ambiente prisional; tipo de prisão.

Caracterização do participante

1. Género: feminino – masculino - outro
2. Idade: 18-24; 25-34; 35-44; 45-54; 55-64; 65+
3. Anos de experiência de trabalho com reclusos: 0-1; 1-5; 5-10; 10-15; 15-20; 20-30; 30+
4. Função no ambiente prisional: profissional externo - profissional interno
5. Área Profissional: Médico; Enfermeiro; Assistente social; Psicólogo; Agente de liberdade condicional; Capelão/Conselheiro espiritual; Guarda prisional; Diretor prisional; Outros, por favor especifique:
5. Tipo de prisão: Masculina/feminina Alta/média/baixa segurança Outra categorização, especifique:.....

Appendix 5: Ground rules for group interviews

As seguintes regras serão discutidas no início de cada entrevista de grupo e acordo verbal que será solicitado a todos os participantes:

- Permitir a todos os participantes que falem abertamente, sem interrupções
- Ouvir respeitosamente as visões e opiniões de outros, mesmo que difiram da sua
- Criticar ideias e não os indivíduos
- Evitar culpa, especulações e linguagem conflituosa
- Evitar suposições sobre outros membros do grupo ou generalizações sobre grupos profissionais ou sociais. Não solicitar a indivíduos que falem em nome de seu grupo social ou profissional
- Mantenha confidencial os nomes dos participantes .

(Pergunte se o grupo gostaria de determinar outras regras).