



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

KÁDLA JORCELI GOMES RAFAEL

**UM TOQUE DE AMOR À MORTE: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE  
CARTILHA EDUCATIVA SOBRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DAS DOULAS  
DA MORTE**

CUITÉ – PB  
2023

KÁDLA JORCELI GOMES RAFAEL

**UM TOQUE DE AMOR À MORTE: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE  
CARTILHA EDUCATIVA SOBRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DAS DOULAS  
DA MORTE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande campus Cuité, como pré-requisito para o título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Glenda Agra

CUITÉ – PB  
2023

R136t Rafael, Kádla Jorceli Gomes.

Um toque de amor à morte: construção e validação de cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte. / Kádla Jorceli Gomes Rafael. - Cuité, 2023.

189 f.: il. color.

Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem). Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde, 2023.

"Orientação: Profa. Dra. Glenda Agra".

Referências.

1. Voilção. 2. Morte. 3. Doulas da morte. 4. Morte - amorosidade. 5. Morte - cuidados paliativos. 6. Morte - doulas - cartilha. 7. Cartilha educativa - morte. I. Agra, Glenda. II. Título.

CDU 159.947(043)(084.11)

KÁDLA JORCELI GOMES RAFAEL

**UM TOQUE DE AMOR À MORTE: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE  
CARTILHA EDUCATIVA SOBRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DAS DOULAS  
DA MORTE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado pela aluna Kadla Jorceli Gomes Rafael, do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (*Campus Cuité* - PB), tendo obtido o conceito de **APROVADA**, conforme a apreciação da Banca Examinadora constituída pelos professores.

**Banca examinadora:**

---

**Profª. Dra. Glenda Agra**  
Orientadora-UFCG

---

**Profº. Dr. Elicarlos Marques Nunes**  
Membro interno – CES/UFCG

---

**Profª. Dra. Alana Tamar Oliveira de Sousa**  
Membro Interno – CES/UFCG

---

**Profº. Dr. Edmundo de Oliveira Gaudêncio**  
Membro Externo – CCBS/UFCG

---

**Profª. Esp. Tatiana Barbieri Santana**  
Convidada- AmorTser



Lembre de mim  
Hoje eu tenho que partir  
Lembre de mim  
Se esforce pra sorrir

Não importa a distância  
Nunca vou te esquecer  
Cantando a nossa música  
O amor só vai crescer

Lembre de mim  
Mesmo se o tempo passar  
Lembre de mim  
Se um violão você escutar

Ele, com seu triste canto  
Te acompanhará  
E até que eu possa te abraçar  
Lembre de mim

(Kristen Anderson-Lopez e Robert Lopez)

À **Deus**, meu grande alicerce, que me fez realizar esse grande sonho;

À minha avó, **Dasneves Rocha** (*in memoriam*), que esteve sempre presente em meu coração;

Ao meu esposo, **Leonardo**, que é o meu maior incentivador e apoiador de minhas conquistas;

À minha mãezinha, **Célia**, meu pilar e aos meus irmãos **Gabriel** e **Rafael**, por vocês, o meu melhor!

À minha professora, **Glenda Agra**, que ressignificou a minha história, que plantou a semente e regou com muito amor esse trabalho.

**DEDICO**

## AGRADECIMENTOS

À **Deus**, se até aqui cheguei foi devido ao seu imenso amor e cuidado de Pai para comigo, abriu caminhos, colocou e tirou pessoas, soprou os Seus dons sobre mim e me agraciou com sabedoria, mostrou o quanto eu seria capaz mesmo diante das adversidades da vida. Reafirmo, que sem a Sua essência, sem a nossa intimidade, eu nada seria.

À minha mãezinha, a flor do meu jardim, **Célia Gomes**, por desde cedo plantar em mim todos os princípios que me estruturam e dignificam o meu ser, por sua acolhida, por todos os esforços e renúncias que fez por mim, por seu amor dedicado a mim, por ser a minha melhor amiga e luz na minha vida.

Aos meus irmãos **Gabriel e Rafael**, pelo amor que nos unem, por fazerem parte do meu amadurecimento como pessoa, me tornando um ser melhor.

Em especial, ao meu amado esposo, **Leonardo de Medeiros**, que compartilhou esses 10 anos momentos da minha vida, desde quando a graduação ainda era um sonho, por acreditar em meu potencial, por sempre me priorizar, por seu grande incentivo aos meus estudos, por seu esforço, companheirismo, cuidado, paciência, apoio e amor dedicado a mim.

À minha amada ‘filha’, **Charry** (cachorrinha), por tornar meus dias leves, ser a minha terapia diária, por seu sincero amor.

À minha amada avó, **Dasneves** (*para sempre no meu coração*), por ter sido luz no meu caminhar, por sua resiliência, bravura, positividade e sua constante alegria, por me inspirar, por todas as nossas conversas que acalentaram o meu coração e que me deram forças para prosseguir, por acreditar em mim quando eu falava que iria para Cuité, estudar e para os hospitais, estagiar e ela falava com tanto orgulho “Kadinha, diga que vai trabalhar, diga que você vai para o trabalho”. Desde cedo ela plantava em mim o desejo de ir além.

Às minhas tias e tios, **Silvana, Francisco, Yuri, Márcio** e minha madrinha **Sônia**, por me ajudarem direta ou indiretamente nesta árdua caminhada, pelas palavras de incentivo e admiração, pela acolhida, e por acreditarem em meu potencial. A todos da minha família, cujo tenho um enorme carinho!

Aos meus irmãos de coração, **Maria Heloyse e André**, por partilharem os momentos ao meu lado durante todo o curso, pela cumplicidade que nos uniram, por mostrarem o verdadeiro significado de amizade, amor, empatia, doçura, incentivo, companheirismo e afeto. Gratidão minha amada **Helô**, por todo apoio dedicado a este trabalho ainda quando era apenas uma sementinha. Você é luz que irradia! Minha eterna gratidão por ter vocês!

À **Olavo Maurício, Maria Aparecida Avelar e Crislayne Macedo** por gestos de amor e sensibilidade, empatia e gentileza, por se doarem, pela fraternidade, características que fazem parte da alma de vocês. Gratidão!

Aos **meus colegas de turma**, que foram parceiros e acolhedores durante essa jornada.

À **Diogo Leonardo**, pela parceria na escrita científica e por sua amizade.

Em especial, à minha amada orientadora **Glenda Agra**, que foi uma mãezona em todos os sentidos! Nossas almas se encontraram no primeiro dia de aula da disciplina. Glenda é luz, é inspiração, é energia boa, é gentileza, é obra bela do Senhor, é aconchego, é lugar de paz, é abraço que acalma, é atitude, é delicadeza, é presença mesmo longe, ela ama, ela se doa, ela se entrega, ela é raridade, ela é relíquia, ela é ÚNICA, ela é poesia que virou poema, ela é o acalento que o aluno precisa, ela exala amor, ela é afeto! Quem dera que tivesse muitas ‘Glendas’ por aí! Gratidão por SER em minha vida a âncora que eu tanto precisava! Por insistir, confiar e acreditar em mim, pelas oportunidades que me foram dadas, por plantar a semente, regar e acompanhar crescer, e colher junto comigo esse belo trabalho! Que dádiva ter você ao meu lado durante toda a graduação. Para sempre em meu coração!

À Banca Examinadora composta pelos professores **Dr. Elicarlos Marques, Dra. Alana Tamar, Dr. Edmundo Gaudêncio e Esp. Tatiana Barbieri**, pela disponibilidade e estima com o trabalho.

Aos **juízes** que avaliaram e contribuíram na construção da cartilha.

Aos **profissionais da saúde**, que participaram do teste piloto, e as pessoas que virão a ler a cartilha. Ela foi feita para vocês!

Agradeço também as demais pessoas que contribuíram de modo direto ou indireto para a realização deste estudo.

## RESUMO

A doula da morte é alguém que conhece e compreende a fisiologia do processo do final da vida e morte, que respeita e assegura as necessidades básicas da pessoa que está nesta etapa da vida e, acima de tudo, respeita as opções da pessoa que está morrendo e da sua família e amigos, apoiando nas decisões informadas e conscientes. Diante disso, o objetivo deste estudo é construir e validar uma cartilha educativa para profissionais de saúde sobre a prestação de cuidados das doulas da morte no processo de finitude humana. Trata-se de uma pesquisa metodológica, de desenvolvimento tecnológico, com abordagem qualitativa, composta por três passos: 1) revisão bibliográfica; 2) construção da cartilha e 3) validação de conteúdo da cartilha. A revisão de escopo mostrou que as doulas da morte prestam seus serviços – de apoiador, acompanhante, ajudante e defensor do paciente - nas fases de pré-morte e pós-morte. A partir da revisão de escopo, construiu-se a ‘boneca’ da cartilha com o auxílio do Programa Canva<sup>®</sup>, que conta com 41 telas e com quatro capítulos abordam todo o contexto histórico, assistencial e educacional das doulas da morte. A validação de conteúdo teve como resultados um IVC total de 0,81 na primeira rodada *Delphi* e um IVC total de 0,98 na segunda rodada, mostrando-se válida cientificamente. O pré-teste piloto permitiu melhorar o layout da cartilha no que tange aos elementos gráficos do programa e detalhes das imagens fotográficas. Acredita-se que a cartilha apresenta relevância científica para a área de educação e saúde, uma vez que pode ser utilizada por profissionais de saúde em toda rede de atenção à saúde, de forma a informá-los sobre a existência, a importância e o papel da doula da morte nos vários cenários assistenciais, sobretudo no âmbito dos cuidados paliativos.

**Palavras-chave:** Doulas; Morte; Assistência Terminal.

## ABSTRACT

A death doula is someone who knows and understands the physiology of the process of end-of-life and death, who respects and ensures the basic needs of the person at this stage of life and, above all, respects the options of the person who is dying. and his family and friends, supporting informed and conscious decisions. In view of this, the objective of this study is to construct and validate an educational booklet for patients and health professionals on the provision of care by death doulas in the process of human finitude. This is a methodological research, of technological development, with a qualitative approach, consisting of three steps: 1) bibliographic review; 2) construction of the booklet and 3) validation of the booklet content. The scope review showed that death doulas provide their services – as a supporter, companion, helper and advocate for the patient – in the pre-death and post-death phases. From the scope review, the 'doll' of the booklet was built with the help of the Canva ® Program, which has 41 screens and four chapters that address the entire historical, care and educational context of death doulas. Content validation resulted in a total CVI of 0.81 in the first Delphi round and a total CVI of 0.98 in the second round, proving to be scientifically valid. The pilot pre-test made it possible to improve the layout of the booklet with regard to the program's graphic elements and details of the photographic images. It is believed that the booklet has scientific relevance for the area of education and health, since it can be used by health professionals throughout the health care network, in order to inform them about the existence, importance and role of the death doula in the various care scenarios, especially in the context of palliative care.

**Keywords:** Doulas; Death; Terminal Assistance.

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1 -</b>	CrITÉrios e pontuaÇo para a seleÇo de juÍzes.....	32
<b>Quadro 2 -</b>	SÍntese qualitativa das alteraçes sugeridas pelos juÍzes. Cuité, PB, Brasil, 2022.....	49

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 1).....	39
<b>Figura 2</b>	Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 5).....	40
<b>Figura 3</b>	Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 13).....	41
<b>Figura 4</b>	Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 23).....	42
<b>Figura 5</b>	Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 39).....	43
<b>Figura 6</b>	Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 41).....	44
<b>Figura 7</b>	Cartilha educativa digital sobre doulas da morte – versão modificada....	59
<b>Figura 8</b>	Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 06).....	60
<b>Figura 9</b>	Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 07).....	61
<b>Figura 10</b>	Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 08).....	62
<b>Figura 11</b>	Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 09).....	63
<b>Figura 12</b>	Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 10).....	64
<b>Figura 13</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 15).....	65
<b>Figura 14</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 16).....	68
<b>Figura 15</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 17).....	71
<b>Figura 16</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 18).....	72
<b>Figura 17</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da	

	morte (Tela 19).....	74
<b>Figura 18</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 21).....	75
<b>Figura 19</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 22).....	76
<b>Figura 20</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 23).....	77
<b>Figura 21</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 24).....	78
<b>Figura 22</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Social’.....	80
<b>Figura 23</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 29).....	82
<b>Figura 24</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 30).....	84
<b>Figura 25</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão espiritual’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 32).....	86
<b>Figura 26</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 33).....	88
<b>Figura 27</b>	Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 34).....	89
<b>Figura 28</b>	Primeira versão do capítulo referente aos ‘Cenários e Profissionais’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 36).....	91
<b>Figura 29</b>	Versão original da capa da cartilha (Tela 01).....	96

<b>Figura 30</b>	Versão validada da cartilha referente aos ‘Aspectos Históricos’ e versão modificada (pré-teste piloto) da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 11) .....	103
<b>Figura 31</b>	Versão validada da cartilha referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e versão modificada (pré-teste piloto) da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 21).....	104
<b>Figura 32</b>	Versão validada da cartilha referente à ‘Dimensão Social’ e versão modificada (pré-teste piloto) da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 25) .....	105

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b>	Índice de Validade de Conteúdo segundo julgamento dos juízes especialistas – Objetivo, Estrutura e Apresentação, e Relevância em frequência e percentual de concordância. Cuité, PB, Brasil, 2022.....	45
<b>Tabela 2</b>	Índice de Validade de Conteúdo da 2ª rodada Delphi segundo julgamento dos juízes especialistas – Objetivo, Estrutura e Apresentação, e Relevância em frequência e percentual de concordância. Cuité, PB, Brasil, 2022.....	98

## SUMÁRIO

<b>I. INTRODUÇÃO</b> .....	17
<b>II. METODOLOGIA</b> .....	25
2.1. Tipo de pesquisa .....	25
2.2 Local da pesquisa .....	25
2.3. Procedimentos Operacionais .....	26
2.3.1. Etapa 1 – Levantamento bibliográfico .....	26
2.3.2. Etapa 2 – Elaboração da tecnologia educacional .....	28
2.3.3. Etapa 3 – Validação de conteúdo da tecnologia educacional .....	31
2.4 Teste piloto .....	34
2.5 Coleta de dados .....	34
2.6 Análise de dados .....	34
2.7 Aspectos éticos da pesquisa .....	34
<b>III. RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	38
3.1 – Revisão de escopo .....	38
3.2. Apresentação da cartilha digital .....	39
3.4. Pré-teste piloto .....	101
<b>IV. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	114
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	117
<b>APÊNDICE A</b> - Carta convite aos juízes especialistas .....	127
<b>APÊNDICE B</b> – Formulário para seleção dos juízes .....	128
<b>APÊNDICE C</b> - Termo de consentimento livre e esclarecido .....	129
<b>APÊNDICE D</b> – Instrumento para coleta de dados da revisão bibliográfica .....	132
<b>APÊNDICE E</b> - Cartilha original .....	133
<b>APÊNDICE F</b> - Cartilha modificada .....	144
<b>APÊNDICE G</b> – Instrumento para validação de conteúdo .....	183
<b>ANEXO A</b> – Certidão de aprovação do comitê de ética em pesquisa .....	185



## ***O rio e o mar***

*Dizem que antes de um rio entrar no mar, ele treme de medo.*

*Olha para trás, para toda jornada que percorreu, para os cumes, as montanhas, para o longo caminho sinuoso que trilhou através de florestas e povoados, e vê à sua frente um oceano tão vasto, que entrar nele nada mais é do que desaparecer para sempre.*

*Mas não há outra maneira.*

*O rio não pode voltar.*

*Ninguém pode voltar.*

*Voltar é impossível na existência.*

*O rio precisa se arriscar e entrar no oceano.*

*Somente ao entrar no oceano, o medo irá desaparecer, porque apenas então o rio saberá que não se trata de desaparecer no mar, mas de tornar-se um imenso oceano.*

***Kalil Gibran***

## I. INTRODUÇÃO

Dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística apontam para o aumento da expectativa de vida. No Brasil, 16,2% da população é idosa, contabilizando um total de 34 milhões de pessoas, em 2019. A expectativa de vida aumentou para 76,6 anos, com diferenças entre mulheres (80,1 anos) e homens (73,1 anos). A expectativa é que, até 2060, este número suba para 73 milhões com 60 anos ou mais, o que representa um aumento de 160% (IBGE, 2021).

Além do aumento da expectativa de vida, há também o aumento da incapacidade física e emocional. A OMS (2021) revelou que as doenças e condições de saúde que causam mais mortes são as responsáveis pelo maior número de anos de vida saudáveis perdidos. Doença cardíaca, diabetes, acidente vascular encefálico, câncer, e doença pulmonar obstrutiva crônica foram, coletivamente, responsáveis por quase 100 milhões de anos de vida saudáveis adicionais perdidos em 2019 em comparação com 2000.

Outro aspecto relevante é que nas Américas, o uso de drogas surgiu como um contribuinte significativo tanto para a incapacidade quanto para a morte. Houve um aumento de quase três vezes nas mortes por transtornos causados pelo uso de drogas nas Américas entre 2000 e 2019. As Américas são as regiões do mundo em que o transtorno por uso de drogas é um dos 10 principais contribuintes para anos de vida saudáveis perdidos, devido às mortes prematuras e à incapacidade, enquanto em todas as outras regiões do mundo, o uso de drogas não está entre os 25 primeiros (OMS, 2021).

Um relatório divulgado pela *Economist Intelligence Unit* (2015) apresentou um *ranking* da qualidade da morte em diversos países do mundo. De um total de 80 países, o Brasil ocupa o 42º lugar, o que aponta para a necessidade de se repensar a atenção que se destina à nossa condição existencial de seres finitos.

Em dezembro de 2021, pesquisa (FINKELSTEIN *et al.*, 2021) realizada com especialistas de todo o mundo avaliaram o desempenho de seus países com base nos cuidados de fim de vida. Dentre os indicadores usados, citam-se: a) o paciente pôde ser atendido e morreu no local de escolha; b) os prestadores de cuidados de saúde forneceram níveis adequados de cuidados e tratamentos que prolongam a vida; c) as preocupações não médicas do paciente; d) os profissionais de saúde apoiaram as necessidades espirituais, religiosas e culturais do paciente; e) os profissionais de saúde controlaram a dor e o desconforto em níveis desejados pelo paciente; f) os prestados de cuidados de saúde forneceram informações claras e oportunas para que os pacientes pudessem tomar decisões informadas e g) os custos não

foram um obstáculo para o paciente obter cuidados adequados. Ao final, 81 países foram classificados; o Reino Unido ficou em 1º lugar, uma vez, que é o país que deu origem ao movimento dos cuidados paliativos, e, o Brasil ficou em 78º lugar.

A diferença do *ranking* do Brasil divulgado no relatório divulgado pela *Economist Intelligence Unit* (2015) e o estudo de Finkelstein *et al.* (2021) foi gritante e assustadora. Essa diferença revela que os brasileiros estão morrendo com sofrimentos diversos, que abrangem as dimensões física, psíquica, social, espiritual, cultural, existencial, e, sobretudo humana, uma vez que os cuidados paliativos são considerados direitos humanos dos pacientes (LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Essa realidade brasileira escancara a necessidade de uma mudança do modelo de educação e da assistência à saúde, com base na educação em cuidados paliativos, em cuidados em fim de vida como direitos humanos dos pacientes entre estudantes da área da saúde, profissionais de saúde, prestadores de cuidados de saúde, cuidadores formais e informais, bem como com a sociedade em geral; construção, implantação e implementação de novos serviços de atendimento às pessoas em fim de vida (VICTOR, 2016).

Os direitos humanos dos pacientes foram pensados a partir dos movimentos dos direitos civis, do feminismo e do ativismo dos consumidores, das ações em prol do reconhecimento dos direitos dos pacientes, que surgiram como reivindicação à participação ativa do paciente no processo terapêutico em contraposição às posturas paternalistas médicas (ALBUQUERQUE, 2016).

Com base no reconhecimento dos pacientes como pessoas civis de direitos, os direitos humanos dos pacientes se fundamentam na visão holística do paciente e na dignidade humana inerente a todo ser humano, e não simplesmente nas relações contratuais de prestação de serviços de saúde aplicadas ao enredo dos Direitos dos Pacientes e ao Direito do Consumidor. Ainda que mantenham estreita relação, é necessária clareza quanto à distinção entre Direitos dos Pacientes e Direitos Humanos dos Pacientes. Estes, fundamentam-se na dignidade humana inerente a todo ser humano, enquanto aqueles, mantêm seus alicerces em bases consumeristas e centradas no aspecto individualista do paciente (ALBUQUERQUE, 2016).

O conteúdo dos Direitos Humanos do Paciente se alicerça nos seguintes princípios: a) princípio da dignidade humana; b) princípio do cuidado centrado no paciente; c) princípio da autonomia relacional e d) princípio da responsabilidade dos pacientes (COHEN; EZER, 2013; ALBUQUERQUE, 2016). No que se refere aos direitos humanos aplicados aos cuidados em saúde, destacam-se: a) direito à vida; b) direito à privacidade; c) direito a não ser submetido à

tortura ou a tratamento desumano ou degradante; d) direito à informação; e) direito à saúde e f) direito de não ser discriminado (COHEN; EZER, 2013).

Nesse sentido, vale ressaltar que um dos aspectos mais frágeis das equipes de saúde brasileira está relacionado ao modelo biomédico vigente que tem como foco a cura da doença e por isso, os pacientes vêm sendo negligenciados pelos profissionais de saúde e prestadores de cuidados de saúde até os dias atuais como pontuou o estudo de Finkelstein (2021). Isso pode estar acontecendo, provavelmente, porque estes profissionais não estão considerando outros aspectos da vida do paciente, como a sua qualidade de vida, e qualidade de morte (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020; LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Dos efeitos do predomínio desse modelo biomédico, lançaram questionamentos éticos acerca dos cuidados dispensados aos pacientes em finitude humana, o que motivou o surgimento de movimentos sociais em prol da morte menos sofrida, mais digna e com maior autonomia por parte do paciente, propiciando a ambiência necessária para o desenvolvimento dos cuidados paliativos e cuidados em fim de vida (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020; LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

E para mudar atitudes e posturas baseadas no modelo biomédico, se faz necessário refletir sobre a finitude humana, uma vez que é fato inexorável à vida humana. Há que se legitimar o espaço para se discutirem as necessidades do paciente em finitude humana e o primeiro passo é admitir que a vida termina (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020; LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Dessa forma, pensar o processo de morrer envolve, para além da dimensão clínica que atesta a finitude humana, cuidados que envolvem os aspectos que possibilitam dignidade e conforto para quem morre e para aqueles que precisam continuar vivendo; isto é, a família enlutada pela perda e os profissionais de saúde no exercício necessário de saber perder (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020; LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Para isso, se faz necessário não só ter conhecimentos baseados em evidências científicas e estar tecnicamente treinado para executar ações de saúde que aliviem os sofrimentos no âmbito biopsicossocial e espiritual, mas estar disponível para compreender a angústia experimentada pelo paciente e pela família durante todo o processo de morte, criando estratégias que possibilitem a ressignificação e sentido da vida por parte do paciente que experimenta visceralmente o morrer e a família, que acompanha todo caminho, mas que permanecerá viva (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020; LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Assim como o paciente, familiares, parentes, amigos e profissionais de saúde também necessitam de informação e suporte para sustentar a tarefa de cuidar daquela pessoa que

passará, gradativamente, a depender de ajuda para a realização das atividades mais simples, como se alimentar, fazer a higiene, se locomover, tomar os medicamentos nos horários previstos, entre outros cuidados fundamentais para o seu conforto e qualidade de morte. Todo o processo, apesar das limitações progressivas que se impõem, tende a ser bem-sucedido no que se refere ao cuidado mais adequado, quando o paciente encontra na família e em seus cuidadores o apoio eficaz para atenção às suas necessidades (SILVA, 2016; SONEGHT, 2020; LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Cuidar do morrer implica em buscar assegurar dignidade e conforto até o último suspiro da vida do paciente. Para isso, se faz necessário um ambiente apoiador e acolhedor, que ajude a minimizar dores e desconfortos, aliviar a angústia, dar sentido à vida e reduzir danos evitáveis, decorrentes de um corpo em declínio progressivo, permitindo uma travessia serena (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020).

Nesta perspectiva, vale ressaltar que existem alguns fatores que estão influenciando negativamente os cuidados em fim de vida para que as pessoas possam ter um processo de morte e morrer digno, dentre eles: a) menos pessoas estão disponíveis para assumir funções de cuidado (LUCKETT *et al.*, 2014), já que, atualmente, as famílias estão frequentemente dispersas geograficamente (como com a emigração do país de origem ou filhos adultos se mudando para trabalhar), e com uma maior necessidade econômica de as mulheres desempenharem um papel na força de trabalho remunerada (IRESON; SETHI; WILLIAMS, 2018; WILLIAMS *et al.*, 2011); b) baixa mortalidade e fertilidade também podem significar que mais pessoas vivam sozinhas no final da vida (PLESCHBERGER; WOSKO, 2017), o que traz seus próprios desafios de cuidado; c) mudanças na estrutura familiar decorrentes de casais com menos filhos; divórcio e separação também afetam a disponibilidade de cuidados, o que leva a interações familiares mais complexas (THOMEER *et al.*, 2017; WILLIAMS; WANG; KITCHEN, 2016); d) se houver cuidadores disponíveis, eles precisam de ajuda e apoio prático, emocional e social em seu papel de cuidar (ROSENBERG *et al.*, 2015), bem como cuidadores mais velhos igualmente indispostos (MCKECHNIE; MACLEOD; JAYE, 2011); e) as expectativas dos membros da família em funções de cuidado no final da vida são altas, com enormes desafios financeiros, emocionais e físicos (DE KORTE-VERHOEF *et al.*, 2014), embora, muitas vezes, contrabalançada com descrições de recompensas que alteram a vida (ANDERSON; WHITE, 2018); f) sobrecarga dos cuidadores familiares com os cuidados diretos com o ente em processo de finitude levando-os a executarem, equivocadamente, alguns procedimentos, além dos custos econômicos elevados dos cuidados, bem como a falta de acesso a serviços, como cuidados de enfermagem

24 horas por dia, vem fazendo com que as famílias optem por internar seus entes em hospitais, sobretudo nos momentos finais de vida (GARDINER; MCDERMOTT; HULME, 2019).

Com base nessa conjuntura, assumir o papel de cuidador pode ser não apenas gratificante, mas também desafiador, complexo e exigente (ROSENBERG *et al.*, 2015; RAWLINGS *et al.*, 2019a). Com uma maior dependência de assistência no final da vida (BROWN; WALTER, 2014), em conjunto com uma escassez de força de trabalho em cuidados paliativos, as pessoas que estão morrendo e suas famílias estão encontrando apoio e suporte nas doulas da morte, para apoiá-los nos cuidados físicos, emocionais, sociais e espirituais do ente querido (RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

A doula da morte é alguém que conhece e compreende a fisiologia do processo do final da vida e morte, que respeita e assegura as necessidades básicas da pessoa que está nesta etapa da vida e, acima de tudo, respeita as opções desta e da sua família e amigos, apoiando nas decisões informadas e conscientes (ELLIOT, 2014; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

O papel da doula da morte é acompanhar a pessoa que em processo de terminalidade, os seus entes queridos e amigos, durante os últimos anos, meses, semanas e/ou dias de vida, fornecendo apoio físico, espiritual, educativo e informativo para aqueles que aceitam e abraçam o processo de morte e morrer como um período da vida, não apenas um final abrupto (ELLIOT, 2014; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b).

A doula da morte apoia tanto a pessoa que está em processo de terminalidade quanto a sua família e amigos, de forma a ajudá-los a viver esta etapa da vida ao máximo (ELLIOT, 2014; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

A partir desta conjuntura, as ações de educação em saúde realizadas por profissionais de saúde podem viabilizar o conhecimento sobre a importância e o papel das doulas da morte na sociedade.

Dessa forma, o processo de ensino deve ser o alicerce de construção e sustentação da formação profissional em saúde, agregando valores, conhecimentos e experiências, pois se entende por ações educativas as práticas de ensino-aprendizagem desenvolvidas com o objetivo de debater e promover o conhecimento e, assim, subsidiar a tomada de decisões, tendo como referência a reflexão crítica dos aspectos éticos e legais da profissão (FERREIRA *et al.*, 2015).

Os profissionais da saúde, sobretudo, enfermeiros, podem lançar mão de uma diversidade de tecnologias para realizar com criatividade o processo de cuidar e educar. Neste âmbito, destacam-se as Tecnologias Educacionais (TE), que podem ser utilizadas, de modo a favorecer a participação dos sujeitos no processo educativo, contribuir para a cidadania e o desenvolvimento da autonomia dos envolvidos (MOREIRA *et al.*, 2014).

A TE é considerada um corpo de conhecimentos enriquecidos pela ação humana e não se tratando apenas da construção e do uso de artefatos ou equipamentos (NIETSCHE *et al.*, 2012). As TEs também são importantes dispositivos para a medição de processos de ensino e aprendizagem entre educadores e educandos, em diversos processos de educação formal-acadêmica e formal-continuada (TEIXEIRA; MOTA, 2011; KHURANA *et al.*, 2016).

Dentre as tecnologias educacionais, há ferramentas básicas e contínuas do saber, tais como as cartilhas educativas. As mesmas contêm informações alocadas de forma acessível a todos os públicos detendo-se de elementos visuais como forma prática de transpor o conhecimento (CRUZ *et al.*, 2017).

O estudo justifica-se pelos números elevados de mortes registrados no Brasil (OMS, 2021) decorrentes de doenças que ameaçam e limitam a vida, bem como a necessidade de se utilizar ferramentas tecnológicas como estratégia de educação para a qualidade de morte de pacientes em fim de vida.

Além disso, uma busca realizada em periódicos bilíngues indexados em bases de dados e bibliotecas científicas on-line, utilizando-se as palavras-chaves “doula da morte”; “doulas de fim de vida”; “terminalidade”; “processo de morte”; “processo de terminalidade” “finitude humana”; “assistência terminal” e “cuidados paliativos” conectadas estrategicamente com os operadores booleanos AND, OR e AND NOT, no espaço temporal de 2000-2020, não encontrou estudos sobre a construção de cartilha referente à importância e papel das doulas da morte, no Brasil.

Ressalta-se a importância desta pesquisa para o desenvolvimento de novos recursos e estratégias para as práticas educativas junto aos profissionais de saúde da Rede de Atenção à Saúde, bem como pacientes e familiares, tornando possível a criação de uma rede de multiplicadores de informações, com menos formalidade e mais interação entre emissor e receptor.

Diante disso, vale ressaltar que a proposta da elaboração da cartilha é relevante, pois é uma tecnologia educacional de fácil entendimento; é uma estratégia de educação para a morte; é um material que norteará profissionais da saúde, familiares, cuidadores formais e informais na assistência aos pacientes em fim de vida, bem como é um material que poderá ser usado no

processo de ensino-aprendizagem nas graduações das áreas de saúde e na educação permanente em diversos cenários da Rede de Atenção à Saúde. Além disso, o projeto pode incentivar a construção de novas ferramentas didáticas, especialmente na área de cuidados paliativos e Tanatologia. Entende-se que a Enfermagem carece expandir e valorizar suas produções, mesmo que não venham sendo, predominantemente, compostas por artefatos e inventos, mas de estratégias para sistematizar o processo de trabalho ou a estruturação de material didático-pedagógico de educação para a morte.

Logo, tem-se como questão problema: uma cartilha sobre a importância e as atribuições das doulas da morte construída com base na experiência profissional e evidências da literatura revela-se válida segundo juízes-especialistas?

Nesta perspectiva, o objetivo geral é descrever o processo de construção e validação de uma cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte para o paciente em processo de morte e sua família, intitulada previamente como “Doulas da morte: tecendo amorosidade em fim de vida”.

E como objetivos específicos: realizar um levantamento bibliográfico sobre a temática; elaborar um roteiro de desenvolvimento da cartilha; desenvolver ilustrações que serão utilizadas na cartilha; preparar o *design* da cartilha por meio da diagramação e realizar o processo de validação de conteúdo da cartilha.



*Quando morre uma flor, nasce uma semente;  
Quando uma semente morre, nasce uma planta.  
E a vida continua o seu caminho,  
Mais forte do que a morte.*

***Tagore***

## II. METODOLOGIA

### 2.1. Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa metodológica, de desenvolvimento tecnológico, com abordagem qualitativa. É a pesquisa que além de produzir conhecimento, gera novos processos tecnológicos e novos produtos, com resultados práticos imediatos em termos econômicos e na melhoria da qualidade de vida (POLIT; BECK, 2018).

Segundo Polit e Beck (2018), estudo metodológico é aquele que investiga, organiza e analisa informações para construção, validação de instrumentos e técnicas de pesquisa para o desenvolvimento específico de coleta de dados com vistas a melhorar a confiabilidade e validade desses instrumentos.

A utilização da pesquisa metodológica na enfermagem tem sido encontrada em quatro modalidades de estudos: desenvolvimento de instrumentos de medida; desenvolvimento de tecnologias assistenciais, gerenciais e/ou educacionais (também classificadas como materiais ou imateriais, de produto ou de processo); tradução e adaptação transcultural de instrumentos produzidos em outros países; validação de diagnósticos, resultados e intervenções de enfermagem (TEIXEIRA, 2019).

Na descrição dos meios e métodos de pesquisa, autores têm indicado a sua utilização por meio de etapas ou fases. Não há uma quantidade precisa de etapas ou fases; tal indicação vai depender dos objetivos. Há estudos com cinco fases: diagnóstico situacional, revisões de literatura; construção do instrumento /tecnologia; validação aparente e de conteúdo; teste piloto (BENEVIDES *et al.*, 2016). Também há estudos com 3 etapas: construção da tecnologia educativa; validação do material por juízes; legitimação do mesmo material pelo público-alvo (OLIVEIRA; LOPES; FERNANDES, 2014). E, ainda, observam-se estudos com 2 etapas: revisões de literatura e construção do instrumento /tecnologia (SILVA *et al.*, 2020).

### 2.2 Local da pesquisa

**Revisão bibliográfica** – Para a revisão bibliográfica foram utilizados Portais e das Bibliotecas virtuais para a busca de estudos indexados em periódicos internacionais.

**Construção da cartilha** - A construção da cartilha foi realizada no Programa Canva®.

**Montagem das cenas para registro fotográfico** – Os cenários para a montagem das cenas para o registro fotográfico foram os Jardins Terapêuticos, localizado no Centro de

Educação e Saúde da Universidade Federal da Paraíba e em um domicílio de uma estudante, membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos.

### **2.3. Procedimentos Operacionais**

A estratégia tecnológica da presente pesquisa trata-se de uma cartilha educativa, a qual seguiu o referencial de construção proposto por Echer (2005), nas seguintes etapas: elaboração do projeto, levantamento bibliográfico, elaboração da tecnologia e validação de conteúdo do material por juízes.

#### **2.3.1. Etapa 1 – Levantamento bibliográfico**

Para a realização do referencial teórico foi utilizado o método *Scoping Review*, guiado por manual específico e sistematizado pela ferramenta PRISMA com extensão para revisões de escopo (PRISMA-ScR) (INSTITUTE, 2015). Esta ferramenta dispõe de itens de controle que fornecem rigor metodológico à pesquisa. A busca foi realizada por quatro pessoas de forma independente e posteriormente os resultados foram comparados. Os casos de dúvida foram resolvidos por consenso entre os pesquisadores.

Essa investigação baseia-se em uma revisão exploratória que propõe mapear, na produção científica, estudos relevantes em determinada área. É descrito em cinco fases: identificação da questão de pesquisa; identificação dos estudos relevantes; seleção dos estudos; análise dos dados; síntese e apresentação dos dados (BECKER, 2017).

##### ***Fase 1 - Identificação da questão da pesquisa***

A questão de pesquisa, o objetivo do estudo e os descritores foram elucidados pela combinação mnemônica PCC: P *Population* – doulas da morte; C *Concept* – cuidados em fim de vida; C *Context* – assistência terminal. E apresentou a seguinte questão norteadora: quais as evidências científicas sobre a prestação de cuidados realizados pelas doulas da morte na terminalidade da vida?

##### ***Fase 2 - Estratégia de busca***

Para identificação de estudos relevantes, foram selecionados artigos publicados em periódicos *online* no período de 1º de janeiro de 2001 a 31 de dezembro de 2021. O referido período foi considerado, tendo em vista a maior disseminação de pesquisas internacionais acerca dos cuidados realizados pelas doulas da morte, a partir dos anos 2001.

A estratégia de busca de artigos foi norteada pelos Descritores de Ciências da Saúde (DeCs) e termos do *Medical Subject Headings* (MeSH) apresentados nos idiomas inglês, espanhol e português, com o auxílio do booleano *AND* e *OR* entre os seguintes termos: “doulas” *AND* “morte” *AND* “assistência terminal” *OR* “doulas” *AND* “morte” *AND* “assistência ao paciente” *OR* “doulas” *AND* “morte” *AND* “enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida” *OR* “doulas” *AND* “morte” *AND* “atitude frente à morte”. Vale ressaltar, que a busca foi realizada de forma independente por três pesquisadores. Salienta-se que nas fontes de busca não foram obtidas publicações com os termos em português.

Salienta-se que a opção pela busca de estudos publicados na língua inglesa denota a internacionalização do idioma e a possibilidade de maior quantidade de citações que favoreçam o acesso ao conhecimento acerca do tema proposto.

Foram utilizadas as seguintes bases de dados e bibliotecas eletrônicas como fontes de informação: *Web of Science* (WOS), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), EMBASE, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *US National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED).

Ressalta-se a utilização das bases de dados disponíveis no acesso institucional por meio do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), por meio da Comunidade Acadêmica Federada (CAFe), como forma de padronizar a coleta nessas bases, em novembro e dezembro de 2021.

De modo consequente, procedeu-se à comparação dos registros entre os três avaliadores, com o intuito de dirimir dúvidas acerca da permanência desses estudos.

### ***Fase 3 - Seleção dos Estudos***

A seleção dos estudos foi realizada a partir da leitura criteriosa dos resumos e títulos dos registros obtidos nas fontes de informação. Por conseguinte, após a análise dos textos completos, foram selecionadas as publicações a serem mapeadas em conformidade com os elementos PCC.

### ***Critérios de Inclusão***

Foram considerados múltiplos desenhos de estudos, de origem primária e secundária, publicados em periódicos indexados, tais como: estudos originais, revisões, relatos de experiência e de caso e editoriais. Foram excluídas publicações como: notas prévias, *sites*, *blogs*, notícias, informativos, artigos de revistas não científicas e de jornais,

resumos de congressos, teses e dissertações e artigos publicados em outros idiomas, indisponíveis na íntegra no momento da busca ou que não apresentaram relação com o tema abordado.

#### ***Fase 4 - Extração dos Dados***

Utilizou-se um roteiro elaborado pelos autores, pelo qual os dados relevantes das publicações foram consolidados por dois três revisores e extraídos de acordo com os objetivos desta revisão. Tais registros foram organizados em planilhas de *Excel* conforme as variáveis: título do estudo, autores, ano de publicação, país do autor principal, periódico e desenho do estudo. De modo sequencial, houve a associação das principais informações selecionadas a partir de uma reunião analítica e consensual com um quarto revisor.

#### ***Fase 5 - Apresentação dos Dados***

A caracterização dos estudos foi apresentada em quadros de acordo com as variáveis preestabelecidas.

### **2.3.2. Etapa 2 – Elaboração da tecnologia educacional**

#### ***Fase 1 - Seleção e Fichamento***

A partir da leitura dos artigos, foi elaborado um formulário composto pelas seguintes informações: definição de doulas da morte; importância das doulas da morte; tarefas e serviços das doulas da morte; profissionais aptos para exercer o papel de doulas da morte e cenários laborativos, a fim de elaborar o roteiro da cartilha.

Echer (2005) ressalta, em relação à seleção das informações que irão compor um material educativo, ser uma etapa importante do processo de construção, porque precisa ser atrativo, objetivo e de fácil compreensão. Não deve ser extenso, mas pode fornecer orientação significativa sobre o tema a que se propõe e atender às necessidades do público-alvo, para que os mesmos se sintam estimulados a lê-lo.

Os dados extraídos dos estudos analisados foram organizados e apresentados em quadros, com a finalidade de oferecer informações claras e relacionadas aos objetivos e questionamentos propostos para este estudo.

Para obtenção de elementos referente às informações sobre doulas da morte, foram utilizadas as fases de análise de conteúdo (BAUER, 2013).

## ***Fase 2 – Elaboração textual***

Após o preenchimento do formulário, foi iniciada a elaboração textual em que foram abordadas as informações julgadas necessárias para o desenvolvimento da cartilha.

Nesse sentido, utilizou-se a Taxonomia de Bloom (1973), que divide os objetivos em cognitivo, afetivo e psicomotor. O domínio cognitivo envolve o conhecimento da informação, as ideias e os conceitos que são interpretados e compreendidos e estão vinculados à memória, ao desenvolvimento das capacidades e habilidades intelectuais. Em relação aos afetivos, está relacionado com os sentimentos que podem ser experimentados pelos sujeitos no processo de aprendizagem e são expressos em valores, interesses, atitudes, desenvolvimento de apreciações e ajustamento comportamental e disposições emocionais. E, por fim, os objetivos psicomotores que enfatizam as atividades que exijam coordenação neuromuscular nos materiais educativos que os sujeitos necessitam desenvolver no processo de ensino-aprendizagem.

Portanto, neste estudo, define-se objetivo cognitivo o profissional de saúde conhecer a definição de doulas e de doulas da morte; compreender a importância das doulas na rede de atenção à saúde e analisar criticamente as tarefas e os serviços das doulas da morte que podem ser implantadas na rede de atenção à saúde. Em relação aos afetivos, perceber a importância da doulagem da morte e reconhecer a necessidade de implementar ações que promovam a boa morte. E os psicomotores, utilizar a cartilha digital de forma adequada tanto na assistência como na educação em saúde.

Por utilizar a taxonomia de Bloom (1973), priorizou-se a linguagem técnica e científica - abordada inclusive nos artigos -, uma vez que a cartilha se destina aos profissionais de saúde, público-alvo da pesquisa, podendo ser usado em toda rede de atenção à saúde, mas, sobretudo nos setores de educação permanente, que pode ser considerado um ambiente favorável às ações de educação em saúde.

Após a seleção do conteúdo - a partir da elaboração textual-, foi elaborado um roteiro, com a organização cronológica e coerente das informações selecionadas, de forma que cada assunto semelhante encontrado na revisão ficasse ordenado por capítulos e tópicos específicos que compõem a cartilha.

O roteiro da cartilha foi dividido em cinco capítulos, a saber: capítulo 1) definição e objetivos; capítulo 2) aspectos históricos; capítulo 3) tarefas e serviços; capítulo 4) cenários e profissionais e capítulo 5) referências. Cada capítulo apresentava tópicos, descritos a seguir:

O capítulo 1 apresentou os seguintes tópicos: definição de doula e de doula da morte e a importância da doula da morte; o capítulo 2 abordou os aspectos históricos, e abrangeu a

importância, o objetivo, os papéis e o Projeto de Lei Brasileira das doulas da morte; o capítulo 3 apresentou as tarefas e os serviços, conforme as dimensões física, emocional/psíquica, social, educativa/informativa e espiritual; o capítulo 4 abordou os cenários laborativos e os profissionais que podem ser doulas da morte, e, por fim, o capítulo 5, onde se inseriu as referências bibliográficas dos artigos que fizeram parte da amostra da revisão de literatura.

Vasconcelos (2003) salienta que os conteúdos organizados precisam ter o discurso direto, de modo a possibilitar o intercâmbio de comunicação efetiva, para que o receptor compreenda a mensagem, favorecendo a identificação e a formação de vínculo com o leitor.

### ***Fase 3 – Captação de modelos das imagens***

As imagens foram elaboradas com base no conteúdo selecionado, fundamentado na revisão teórica, com a finalidade de facilitar a compreensão dos profissionais de saúde sobre a temática abordada na cartilha.

Com base na revisão teórica, alguns estudantes que são membros do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Cuidados Paliativos do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande (NECUP/CES/UFCG) responsabilizaram-se pelas imagens, que foram elaboradas a partir de encenações para registros fotográficos, que se enquadrassem com o tema proposto.

As estudantes receberam orientações sobre os tipos de encenações que deveriam montar, criando ambientes atrativos e que se correlacionassem com a temática. Os locais de escolha para as montagens das cenas foram os Jardins Terapêuticos, localizado no Centro de Educação e Saúde do CES e o domicílio de um dos membros do NECUP.

O registro fotográfico foi realizado com câmera de telefone celular da marca *iPhone*, do tipo *7 Plus*, com câmera de 12 megapixels e resolução de 4.000x3.000 pixels.

A princípio, no projeto de pesquisa, estava previamente estabelecida a contratação de um profissional ilustrador e diagramador para a elaboração das imagens e organização da cartilha, contudo, orçamentos apresentados por alguns profissionais tornou essa atividade inviável, uma vez que o valor total do trabalho ficava muito além do que a bolsa pudesse pagar. Por este motivo, pensou-se na realização dos registros fotográficos para composição das imagens da cartilha.

O elenco das cenas foi composto por uma doula da morte, uma familiar, uma paciente e uma *pet*.

#### ***Fase 4 – Montagem***

Nesta etapa, procedeu-se com a seleção dos textos e das fotografias para a formatação, configuração e construção do *layout* da cartilha por meio do Programa Canva®, que é um editor gráfico gratuito que permite criar artes de forma fácil, usando modelos prontos ou criando os próprios *layouts*. O programa é útil para criar *posts*, cartões de impressão, materiais gráficos, cartilhas, folderes, cartazes; pode ser usado na versão *web*, direto no navegador, em programas para computadores e em aplicativos para telefones celulares *Android* e *iPhone* (iOS).

Para essa etapa de elaboração da cartilha foram consideradas as orientações de Moreira, Nóbrega e Silva (2003), as quais descrevem os aspectos relacionados com a linguagem, ilustração e *layout* que o profissional de saúde deve considerar para elaborar materiais educativos impressos, de modo a torná-los legíveis, compreensíveis, eficazes e culturalmente relevantes.

A cartilha no formato digital oferece informações de forma sistematizada, possuindo características de acessibilidade e reutilização, proporcionando acesso ilimitado do material (MASHHADI; KARGOZARI, 2012).

#### **2.3.3. Etapa 3 – Validação de conteúdo da tecnologia educacional**

A validação é o processo de avaliar a precisão de uma determinada tecnologia de acordo com escores de testes (PASQUALI, 2010; MCGINNIS, 2014). A validação pode ser realizada de diferentes formas, garantindo que o objetivo inicialmente proposto pela tecnologia seja almejado (PASQUALI, 2010; MEDEIROS, 2015). No presente estudo será validado o conteúdo da cartilha, no que se refere à pertinência quanto ao objetivo, estrutura e apresentação e relevância da tecnologia, por meio da técnica *Delphi*, em duas avaliações (REWORÊDO *et al.*, 2015).

A técnica *Delphi* é uma estratégia metodológica, que visa obter um máximo de consenso de um grupo de especialistas sobre um determinado tema, quando a unanimidade de opinião não existe em virtude da falta de evidências científicas ou quando há informações contraditórias (REWORÊDO *et al.*, 2015). A técnica apresenta algumas vantagens: viabilidade econômica, possibilidade de reunir a opinião de profissionais qualificados, participação de juízes de localidades geográficas diferentes, eliminação de vieses inerentes a encontros presenciais. Por tais motivos, tem sido amplamente utilizada na pesquisa em saúde (REWORÊDO *et al.*, 2015).

A validação de conteúdo pressupõe um julgamento subjetivo sobre se uma medida faz sentido intuitivamente e se refere ao grau em que um instrumento representa um domínio ou a relevância de seus itens. Nesse sentido, serão convidados juízes, expertises na área. Para o quantitativo dos juízes, é recomendado seis a vinte sujeitos (PASQUALI, 2010).

Para seleção dos juízes, foi utilizado o sistema de pontuação baseado nos critérios adaptados de Fehring (1994). A amostragem foi não probabilística e intencional, para garantir a homogeneidade do grupo.

**Quadro 1 – Critérios e pontuação para seleção de juízes**

<b>Critérios</b>	<b>Pontos</b>
Ser doutor ou mestre	3
Ter, no mínimo, dois anos de experiência como doula da morte	2
Ter publicação na área de Tanatologia e/ou Cuidados Paliativos	2
Ter experiência na elaboração/avaliação de tecnologias educacionais	2
Ter experiência como docente	2
Ter experiência na construção de tecnologias	2
Ter experiência na diagramação de cartilhas educativas	5

Fonte: Adaptado de Fehring (1994)

De acordo com os critérios pré-estabelecidos, Fehring (1994) ressalta a importância de estabelecer um ponto de corte. Desse modo, foram incluídos juízes que obtiveram pontuação mínima de cinco pontos (FERING, 1994). A seleção contemplou profissionais da área de saúde e educação para a morte.

Para a amostra dos juízes que avaliou a cartilha educativa foi utilizado os critérios de Pasquali (2010) que afirma a necessidade de cinco juízes. A seleção dos juízes foi realizada a partir dos Currículos dos pesquisadores, disponíveis na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, bem como por meio da técnica *Snowball* (bola de neve) (VINUTO, 2012), que possibilita a definição de pessoas com características comuns ao interesse da pesquisa. Foi solicitado aos primeiros membros da amostra que indicassem outras pessoas que atendessem aos critérios para a composição da amostra da pesquisa.

Para os juízes, foi enviado um convite para a participação da pesquisa (APÊNDICE A), um formulário sobre os dados profissionais e acadêmicos dos juízes (APÊNDICE B), o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), a cartilha digital (APÊNDICE E) e o instrumento de avaliação para validação de conteúdo (APÊNDICE F),

por meio do correio eletrônico. Foi dado um prazo de 15 dias para a avaliação da cartilha pelos juízes, contudo, não obtendo o número de participantes adequado para validação, foram selecionados mais currículos e enviados novos convites.

Para a primeira rodada *Delphi*, foi enviado um formulário aos juízes, que foi composto por duas partes: a primeira direcionada à caracterização dos dados sociodemográficos, profissionais e acadêmicos, tais como sexo, idade, qualificação profissional, área de atuação e local de trabalho e a segunda parte se destinará à apresentação da cartilha, o instrumento e as instruções para o preenchimento. Os juízes, inicialmente, realizaram a avaliação como um todo, determinando sua abrangência. Isto é, se cada domínio, clareza e pertinência ou conceito colocado na cartilha foi adequadamente coberto pelo conjunto de itens e se todas as dimensões foram incluídas.

Aos juízes foi solicitada a inclusão e/ou a eliminação de itens no conteúdo da cartilha. Nesse sentido, os juízes avaliaram na cartilha a pertinência ou representatividade, ou seja, verificaram se os itens realmente refletiam os conceitos envolvidos, se eram relevantes, se estavam adequados para atingir os objetivos propostos.

O instrumento foi organizado em três tópicos: objetivo, estrutura e apresentação e relevância. Cada tópico tem uma subdivisão, que visa facilitar a atribuição de escores. O tópico OBJETIVO contém 4 itens; o tópico ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO contém 11 itens e o tópico RELEVÂNCIA contém 4 itens.

Para os escores, foi utilizada uma escala tipo *Likert* de 4 pontos, definida como uma escala de resposta psicométrica usada habitualmente em questionários e a mais usada em pesquisas de opinião (ALEXANDRE; COLUCI, 2011). Ao responderem a um instrumento baseado nesta escala, os juízes especificaram seu nível de concordância com uma afirmação. A escala tipo *Likert* foi organizada com pontuação de 1 a 4, a saber: 1 = inadequado; 2 = parcialmente adequado; 3 = adequado e 4 = totalmente adequado. No caso das inadequações dos itens, foi reservado um espaço para comentários, justificativas e sugestões que os juízes julgassem pertinentes.

Para a segunda rodada *Delphi*, foi enviado um formulário contendo as duas versões da cartilha, a original e a modificada. Nessa fase, os juízes avaliaram a cartilha original e a modificada de acordo com suas sugestões e com o tratamento analítico, atribuindo a qualidade de avaliação entre as cartilhas.

## 2.4 Teste piloto

Não foi realizado o teste piloto no público-alvo da cartilha, pois, em aplicações especiais, os testes pilotos correm o risco de sensibilizá-los e enviesá-los. Esse risco geralmente é ofuscado pelas melhorias feitas na tecnologia educacional em uma execução de teste (COOPER; SCHINDLER, 2016).

Nesse sentido, para não deixar dúvidas, após a validação pelos juízes, a tecnologia educacional passou por um teste para verificar a qualidade dos itens (clareza e pertinência [importância]) e a compreensão do fenômeno, por meio da sua aplicação com uma amostra de oito profissionais de saúde de várias categorias.

Foram convidados para participar do teste, oito profissionais de saúde, sendo um médico, uma enfermeira, uma psicóloga, uma assistente social, uma fonoaudióloga, uma enfermeira, um fisioterapeuta, uma odontóloga, uma terapeuta ocupacional e uma nutricionista, que fazem parte da rede de atenção à saúde e de educação da Paraíba.

Para esses profissionais foi solicitado que respondessem o instrumento e o seguinte questionamento: fale sobre a sua compreensão acerca da cartilha e da doula da morte.

## 2.5 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Campina Grande/UFCG, campus Cuité – PB, com parecer nº 5.441.371 e CAAE nº 56797422.3.0000.0154.

## 2.6 Análise de dados

Os dados foram gerados e analisados no programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 22.0 para Windows e agrupados em números absolutos e percentuais, permitindo sua interpretação e explanação quantitativa descritiva.

Para a análise dos dados, utilizou-se o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), para verificar a validade aparente, ou seja, a qualidade da concordância e do conteúdo dos itens na concepção dos juízes, aceitando-se os valores acima de 0,90 para os itens da medida, como recomendado pela literatura (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

## 2.7 Aspectos éticos da pesquisa

O presente estudo foi elaborado levando em consideração os aspectos éticos de pesquisas que envolve os seres humanos, preconizado pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde. Os juízes foram informados quanto à garantia da

preservação do anonimato, da privacidade e do livre consentimento, podendo o mesmo desistir de participar a qualquer momento. A pesquisa respeitou a Resolução do Conselho Federal de Enfermagem – COFEN Nº 564/2017 do Código de Ética da Profissão de Enfermagem (COFEN, 2017).

Destarte, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) elaborou um Ofício Curricular de nº2 de 24 de fevereiro de 2021, em que regulamenta as orientações e recomendações para os procedimentos em pesquisas que envolvam seres humanos em ambiente virtual. Dentre essas recomendações, destaca-se: enfatizar a importância de o participante guardar uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em seus arquivos; garantir o direito de não responder questões em que não se sinta à vontade; se houver perguntas obrigatórias, devem constar no TCLE; evidenciar no convite ao participante que o consentimento será previamente apresentado; o convite para a participação na pesquisa deverá conter, obrigatoriamente, *link* para endereço eletrônico ou texto com as devidas instruções de envio, entre outras recomendações, em que serão seguidas fidedignamente (BRASIL, 2021).

Os riscos que da pesquisa foram mínimos estiveram relacionados ao constrangimento pela exposição de informações pessoais. Para diminuir esse risco, o juiz respondeu ao formulário individualmente, bem como não houve identificação nominal no formulário nem no banco de dados, a fim de minimizar tais riscos. Além disso foi garantida a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum.

Ademais, vale mencionar que o instrumento apresentou algumas questões obrigatórias, mas caso o juiz não quisesse responder, ficou à vontade para não responder, uma vez que no formulário não havia marcação de legenda obrigatória para respostas.

No que se refere ao convite em participar da pesquisa, que foi expresso no formulário, existiu a opção ‘ACEITAR PARTICIPAR DA PESQUISA’ com os itens ‘SIM’ e ‘NÃO’, e, no caso de desistência da pesquisa, também havia a opção ‘DESISTIR DA PESQUISA’ com os itens ‘SIM’ e ‘NÃO’; e também havia a opção ‘PREFIRO NÃO RESPONDER’; além disso, o juiz podia enviar um e-mail e/ou uma mensagem pelo *WhatsApp* da pesquisadora responsável e/ou da pesquisadora colaboradora para confirmar a desistência da pesquisa em andamento.

Vale ressaltar que os dados não apresentam identificação de nenhum participante; o banco de dados está guardado em HD externo pessoal da pesquisadora responsável e da pesquisadora colaboradora, guardado em local seguro; o *software* utilizado na pesquisa é

atualizado diariamente e toda a infraestrutura do *software* é protegida por um antivírus, de forma a prevenir invasões no sistema *online* (BRASIL, 2018).

Acredita-se que a tecnologia da cartilha validada pode trazer contribuições significativas para o campo da educação para a morte, sobretudo, para área dos cuidados paliativos no tocante à prestação de cuidados das doulas da morte voltados aos pacientes em processo ativo de morte, contribuindo também para a sensibilização dos profissionais de saúde para adoção de práticas humanizadas.

Vale ressaltar que o financiamento da pesquisa foi de responsabilidade das pesquisadoras.



*A alma humana não quer ser aconselhada, consertada ou salva.*

*Ela simplesmente quer ser testemunha,*

*Ser vista,*

*Ser ouvida,*

*E acompanhada*

*Exatamente como é.*

***Parker J. Palmer***

### III. RESULTADOS E DISCUSSÃO

#### 3.1 – Revisão de escopo

A primeira etapa do processo de construção da cartilha educativa digital correspondeu à realização de uma revisão de escopo, a partir de consulta da Biblioteca Virtual em Saúde e Portal Capes, utilizando os descritores de saúde (DeCs) e termos do do *Medical Subject Headings* (MeSH): “doulas”; “morte”; “assistência terminal”; “assistência ao paciente”; “enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida”; “atitude frente à morte”. Com base nos critérios de inclusão e exclusão, foram encontrados 467 artigos após a leitura dos títulos e dos resumos; destes, 30 foram excluídos por serem duplicados, totalizando 402 estudos. Após leitura flutuante, foram excluídos 372 artigos, uma vez que se tratava de estudo sobre as doulas do nascimento e/ou obstétricas, restando 30 estudos. Após a leitura na íntegra, somente 11 artigos versavam sobre a temática e que são a amostra final.

#### *Caracterização dos artigos da amostra*

Em relação ao ano de publicação, foram publicados um artigo nos anos de 2011, 2017 e 2019; dois em 2020 e seis em 2021. No que se refere ao país de origem dos artigos, foram publicados um no Canadá; um no Japão; um no Reino Unido; três nos Estados Unidos e cinco na Austrália. No que se concerne ao tipo de estudo, um artigo era editorial; um, relato de experiência; um, revisão sistemática; dois, revisão narrativa; dois, quanti-qualitativo e quatro, qualitativo. A partir destes estudos foi possível construir a cartilha educativa digital sobre doulas da morte.

#### *Síntese da revisão de escopo*

Dentre a diversidade e flexibilidade de papéis, os profissionais doulas realizam tarefas, serviços e prestam cuidados práticos e não clínicos durante todo o processo de morrer, morte, pós-morte e luto de pacientes e seus familiares, bem como promovem educação para a morte, levando em consideração as dimensões biopsicossocial e espiritual do cuidado humano. Possíveis barreiras no movimento de doulas da morte incluem a inconsistência nos programas de treinamento existentes e a ausência de um órgão regulamentador para a supervisão da prática e a padronização de honorários.

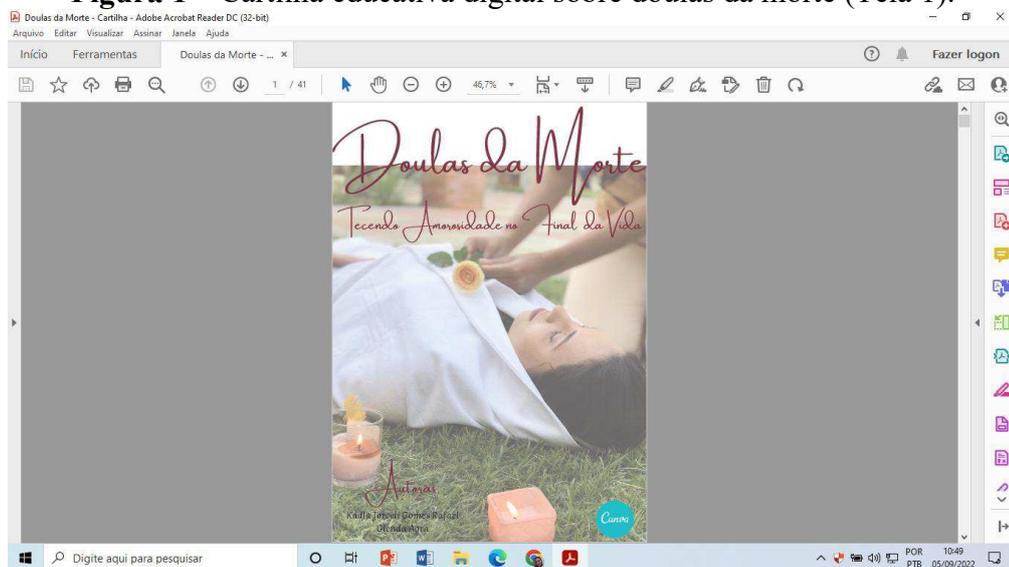
### 3.2. Apresentação da cartilha digital

A cartilha intitulada “**Doulas da morte: tecendo amorosidade em fim de vida**” é composta por 41 telas e apresenta capa, contracapa, ficha técnica, sumário, quatro capítulos que versam sobre a definição, os sinônimos, os objetivos, os papéis, as tarefas, os serviços, os cenários e os profissionais doulas da morte, as referências da amostra final da revisão de escopo e a capa final.

Para este relatório, serão apresentadas algumas telas da cartilha, uma vez que se limitou o número de 20 laudas para a elaboração deste.

A Figura 1 a seguir mostra a capa da cartilha contém o título, os nomes das autoras, o símbolo do programa Canva® e uma fotografia em marca d'água com um cadáver sendo preparado para o velório por uma doula da morte. Esta imagem representa um dos papéis das doulas da morte, que é auxiliar a família do processo de morte e pós-morte do ente querido (RAWLINGS *et al.*, 2019).

**Figura 1** – Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 1).



Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

Cada capítulo da cartilha apresenta uma tela introdutória do tema que é abordado subsequentemente. Para isso, padronizou-se um elemento gráfico do próprio Canva® em forma de hexágono com flores de cerejeira. No centro deste elemento, inseriu-se o termo ‘doulas da morte’ e no canto direito da tela o tema que seria abordado no capítulo, como se observa na Figura 2.

**Figura 2** – Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 5)

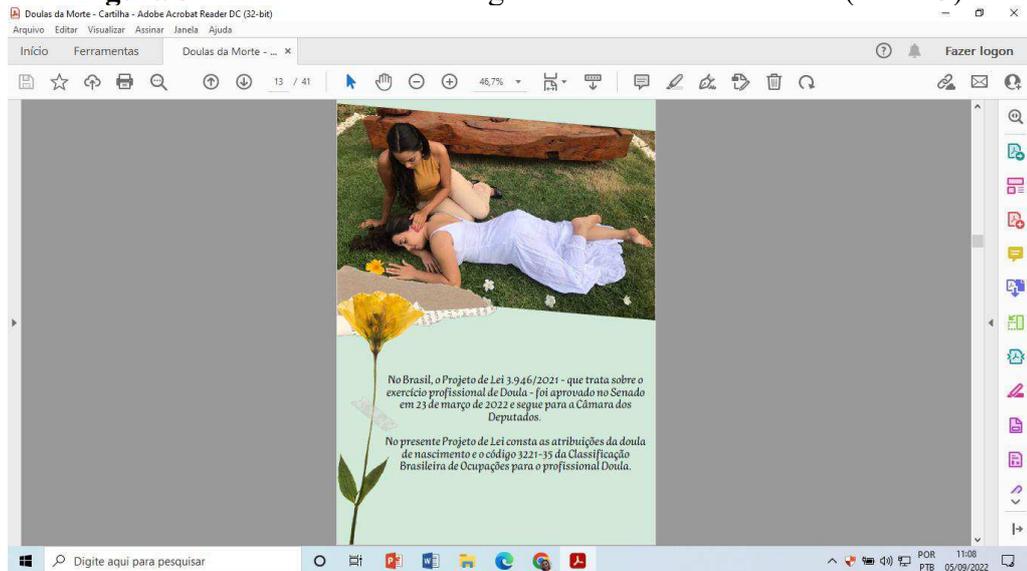


Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

A Figura 2 mostra a tela 5, onde se encontra os termos ‘conceitos e objetivos’. A escolha desse elemento gráfico deu-se a partir do significado da flor de cerejeira, cuja característica é o tempo de vida, que dura cerca de três a quatro semanas, associando, dessa forma à efemeridade da vida (COBASI BLOG, 2022) e a condição transitória e passageira do homem pela vida.

Todas as telas da cartilha apresentam fotografia(s); informações científicas; elementos gráficos de flores, folhas, galhos de árvores (vivos e mortos), clips, *post its* e/ou durex, páginas de livros e/ou jornais rasgados, papéis envelhecidos e/ou queimados, retalhos de tecidos, dando a impressão de um diário, como se observa na Figura 3.

**Figura 3** - Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 13)

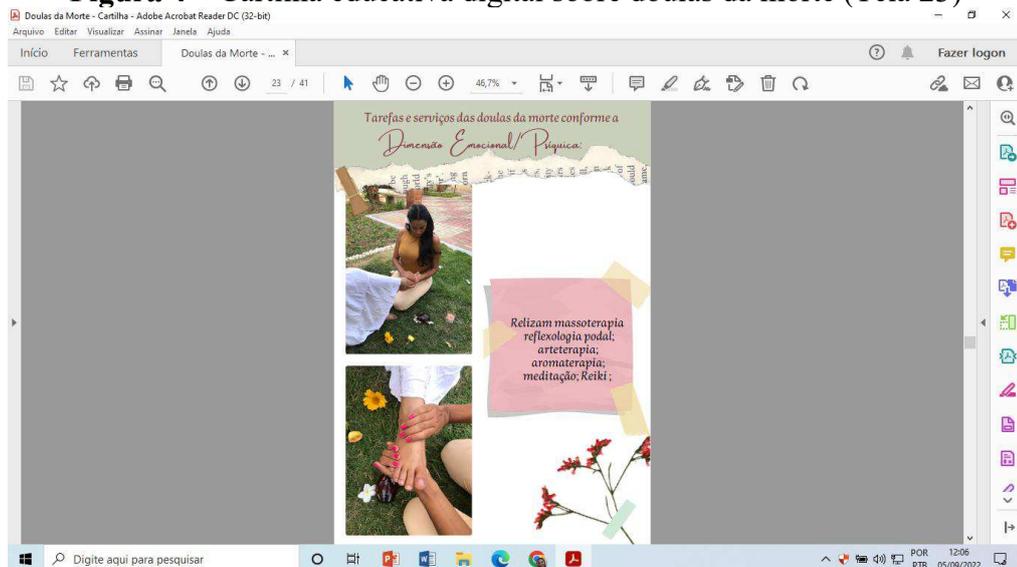


Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

A Figura 3 mostra a tela 13 da cartilha e nela pode-se visualizar uma imagem de uma doula da morte acompanhando o processo de morte de uma paciente; um elemento gráfico de flor morta fixada com um durex e a informação sobre o Projeto de Lei 3.946/2021, que trata sobre o exercício profissional da doula (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2021), bem como o código 3221-35 da Classificação Brasileira de Ocupações para o profissional Doula (BRASIL, 2022).

O capítulo acerca das ‘tarefas e serviços’ da cartilha apresenta informações sobre as atividades realizadas pelas doulas da morte, levando em consideração as dimensões biopsicossocial, espiritual e educativa do profissional. Nesse sentido, as telas do referido capítulo da cartilha apresentam subdivisões especificando nos títulos à dimensão abordada, bem como fotografias que coadunem com o tema apresentado, como se observa na Figura 4.

**Figura 4** – Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 23)



Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

A Figura 4 mostra a tela 23, que apresenta o título ‘tarefas e serviços das doulas da morte conforme a dimensão emocional/psíquica’, realçando que naquela tela há informações sobre o aspecto emocional e psíquico que podem ser abordados pelas doulas da morte. Nessa tela também se apresentam fotografias com uma doula da morte realizando massagens nos pés de uma paciente e a informação escrita em um *post it* sobre as práticas integrativas e complementares (massoterapia, reflexologia podal, arteterapia, aromaterapia, meditação, Reiki) que as doulas da morte adotam em suas atividades laborais (RAWLINGS *et al.*, 2019).

Recomenda-se que as informações de uma cartilha sejam adequadas ao público-alvo. A variante linguística escolhida deverá considerar as necessidades de informação e perfil dos leitores. Solicita-se evitar citações em excesso, porém, caso necessárias, utilizar citações indiretas. As referências deverão ser elencadas ao final, em consonância com a norma ABNT 6023 (GIORDANI, 2020), como pode ser evidenciado na Figura 5.



**Figura 6 – Cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 41)**



Fonte: Elaborado pelo autor, 2022.

### 3.3 Validação da cartilha digital

A validação da cartilha deu-se a partir da técnica de validação de conteúdo por meio da técnica Delphi em duas rodadas.

#### *Caracterização dos juízes*

Foram convidados 20 juízes expertises na área, considerando os critérios de inclusão mencionados na metodologia, contudo, somente 10 aceitaram participar da pesquisa. Destes, nove eram mulheres e um, homem, com idade variando entre 34 e 68 anos (média de 50,3 anos).

Dentre as categorias profissionais, os juízes mencionaram possuir formação em Medicina, Enfermagem, Psicologia, Antropologia, Artes Plásticas, Capelania e Tanatologia. Em relação à ocupação profissional, oito atuam em suas respectivas áreas de formação acadêmica, sendo dois na docência; três na assistência hospitalar; três na clínica e dois na assistência domiciliar. Em relação à titulação, seis referiram ser especialistas, três possuíam mestrado e um, doutorado.

Em relação ao tempo de trabalho na área da primeira formação profissional, um juiz tem mais de 30 anos de docência; outro tem mais de 10 anos de docência e de pesquisa; três têm mais de 15 anos na clínica; três têm mais de cinco anos na assistência hospitalar e dois têm mais de cinco anos na assistência domiciliar.

No que se refere à formação e atuação em Doulas da morte, sete responderam possuir a formação e utilizar os conhecimentos adquiridos do curso de Doulas em suas ocupações

profissionais; dois não têm o curso e não atuam como Doulas e um tem a formação e atua somente como Doula. Para os juízes que também são Doulas da morte, o tempo de trabalho como Doula varia entre dois e cinco anos de experiência.

No que tange à educação para a morte, sete juízes mencionaram ter experiência na área há mais de um ano; um tem mais 10 anos e outro, mais de 30 anos. Em relação à validação e publicações na área, quatro juízes responderam que tinham experiência em ambas as áreas.

Vale ressaltar que os juízes residiam e domiciliavam em vários estados do Brasil: dois em São Paulo; dois no Rio Grande do Sul; dois na Paraíba, um no Rio de Janeiro; um no Distrito Federal; dois na Paraíba e um em Pernambuco.

### ***Apresentação da validação da cartilha digital – Rodada 1-***

Os juízes responderam o instrumento de avaliação da cartilha pela plataforma do *Google Forms*. A seguir, está a primeira tabela, com o Índice de Validade de Conteúdo segundo o julgamento dos juízes referente à primeira rodada *Delphi*.

**Tabela 1** – Índice de Validade de Conteúdo segundo julgamento dos juízes especialistas – Objetivo, Estrutura e Apresentação, e Relevância em frequência e percentual de concordância. Cuité, PB, Brasil, 2022.

<b>Itens Avaliados n= 19</b>	<b>INR</b>	<b>NRR</b>	<b>RR</b>	<b>ER</b>	<b>TOTAL - IVC</b>	<b>%</b>	<b>p**</b>
<b>OBJETIVO</b>							
1.1 As informações/conteúdos estão coerentes com as necessidades do paciente em terminalidade e da família	0	1	2	7	0,90	90%	<0,000
1.2 As informações/conteúdos são coerentes do ponto de vista de cuidados voltados para o paciente na terminalidade da vida	0	2	2	6	0,80	80%	<0,001
1.3 A cartilha é viável para circular no meio científico na área de Tanatologia e Cuidados Paliativos	0	3	0	7	0,70	70%	<0,000
1.4 A cartilha atende aos objetivos de instituições que trabalham com cuidados paliativos e com terminalidade da vida	0	3	2	5	0,70	70%	<0,004
<b>IVC TOTAL</b>					<b>0,77</b>		

ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO							
2.1 A cartilha é apropriada para orientação de profissionais de saúde	0	3	1	6	0,70	70%	<0,001
2.2 As informações estão apresentadas de forma clara e objetiva	0	1	2	7	0,90	90%	<0,000
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas	0	3	2	5	0,70	70%	<0,004
2.4 A cartilha está apropriada ao nível sociocultural ao público-alvo proposto	0	2	2	6	0,80	80%	<0,001
2.5 A cartilha segue uma sequência lógica do conteúdo proposto	0	1	4	5	0,90	90%	<0,008
2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	0	2	2	6	0,80	80%	<0,001
2.7 O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo, ou seja, profissionais da saúde	0	1	3	6	0,90	90%	<0,002
2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação estão coerentes	0	0	5	5	1,0	100%	<0,000
2.9 O tamanho do título e dos tópicos está adequado	0	2	3	5	0,80	80%	<0,008
2.10 As ilustrações estão expressivas e suficientes	0	3	2	5	0,70	70%	<0,004
2.11 O número de páginas está adequado	0	2	3	5	0,80	80%	<0,008
<b>IVC TOTAL</b>					<b>0,81</b>		
RELEVÂNCIA							
3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados	0	0	4	6	1,0	100%	<0,000
3.2 A cartilha propõe ao aprendiz adquirir conhecimento quanto aos cuidados voltados para o paciente em processo de terminalidade da vida	0	2	2	6	0,80	80%	<0,001
3.3 A cartilha aborda assuntos necessários para a preparação dos familiares que irão presenciar o	1	1	2	6	0,80	80%	<0,002

processo ativo de morte do paciente								
3.4 Está adequado para ser usado por qualquer profissional da área de saúde em suas atividades educativas	0	2	1	7	0,80	80%	<0,000	
<b>IVC TOTAL</b>					<b>0,85</b>			

**INR** = Irrelevante e não representativo; **NRR** = Necessita de Revisão Para Ser Representativo; **RR** = Relevante e Representativo; **ER** = Extremamente Representativo.

A cartilha educativa foi avaliada quanto à validade de conteúdo. Quanto à dimensão ‘Objetivo’ (metas e fins que se deseja atingir com a utilização da cartilha educativa), a análise do percentual de concordância geral obteve valor de 77% com média de concordância de 0,77 (S-IVC/ Ave). Dois itens obtiveram índices abaixo da concordância mínima estabelecida: o item 1.3 (I-IVC 0,70) em relação à cartilha ser viável para circular no meio científico na área de Tanatologia e Cuidados Paliativos, e, o item 1.4 (I-IVC 0,70) em conformidade da cartilha atender aos objetivos de instituições que trabalham com cuidados paliativos e com terminalidade da vida. Dessa forma, ao realizar o teste binomial, houve uma concordância estatisticamente significativa, com *p* valor para o item 1.3 igual a 0,000 e o item 1.4 com resultado de *p* valor de 0,004. Nessa perspectiva, houve sugestões de mudanças quanto a esses itens, e todas elas foram acatadas para a melhoria do material elaborado.

Na dimensão “Estrutura e Apresentação” (refere-se à forma de apresentar as explicações sobre as doulas da morte. Isto inclui sua organização geral, estrutura, estratégia de apresentação, coerência e formatação), o percentual de concordância atingiu os 81%, com média de concordância (S-IVC/ Ave) de 0,81.

Três itens obtiveram índice abaixo da concordância mínima estabelecida: o item 2.1 (I-IVC 0,70), referente à cartilha estar apropriada para orientação de profissionais de saúde; o item 2.3 (I-IVC 0,70), em razão das informações apresentadas estarem cientificamente coerentes, e, o item 2.10 (I-IVC 0,70), que corresponde às ilustrações quanto à expressividade, se estavam suficientes. Ao realizar o teste binomial, houve uma concordância estatisticamente significativa, com *p* valor para o item 2.1 igual a < 0,001; o item 2.3 com *p* valor de 0,004, e, item 2.10 com *p* valor de 0,004. Nessa perspectiva, em relação à análise desses três itens, foram sugeridos a melhoria quanto à linguagem apresentada no material, substituindo alguns termos (descritos no quadro 2); a mudança na ordem de alguns elementos no capítulo “Conceito e Objetivos”, a fim de tornar a leitura mais dinâmica e a comunicação mais efetiva.

Na dimensão “Relevância” (características que avaliam o grau de significação do material educativo apresentado), o percentual de concordância geral foi igual a 85%, com média de concordância (S-IVC/Ave) de 0,85. Nenhum item obteve índice abaixo da concordância mínima estabelecida, evidenciando a importância do material para o público-alvo. Todos os resultados de *p valor* apresentaram significância estatística, com todos os valores abaixo de 0,002.

A concordância dos itens (extremamente representativo ou relevante e representativo), por todos os juízes (S- IVC/UA) atingiu um valor de 0,81. A média do I-IVC para todos os itens da cartilha, que corresponde à validade de conteúdo global do material (S-IVC/AVE global), foi igual a 0,81. Dessa forma, é considerado acima do IVC mínimo desejável como evidenciado pela literatura.

A primeira rodada *Delphi* contribuiu as alterações que se faziam necessárias, de forma a melhorar o conteúdo e as informações contidas na cartilha. Todas as sugestões que eram possíveis de realizações foram acatadas, exceto as que se relacionavam com as limitações impostas pelo programa CANVA®, e as que não estavam em concordância com o referencial teórico seguido para a elaboração da cartilha, como podem ser observadas no Quadro 2 a seguir e na análise dos dados.

**Quadro 2:** Síntese qualitativa das alterações sugeridas pelos juízes. Cuité, PB, Brasil, 2022

Localização da cartilha	Sugestões	Modificações
<b>Capa</b>	1.Sugiro que a segunda folha da cartilha seja a capa. Ela é neutra, traz informações institucionais e oferece maior clareza na leitura das informações. Penso que imagens já carregam interpretações e, nesse sentido, podem enviesar a leitura da cartilha.	Não acatada
	1.Fonte do texto "Tecendo Amorosidade..." poderia ser a mesma do "da morte" (dentro do hexágono)  2.Mesma observação anterior, relacionada aos itens do Sumário; se for a mesma, talvez seja interessante rever a questão de mix de maiúsculas e minúsculas.	Não acatadas
	1.Retirar a página 'Conceitos e Objetivos' e incluir o texto do capítulo 1 no texto referente aos 'Aspectos históricos'. Dá mais linearidade e complementariedade.	Acatada
<b>Conceitos e objetivos</b>	1.Sugiro trocar a palavra terminalidade por fim de vida. Este último termo mais amplamente mobilizado na literatura internacional sobre o tema.	Acatada
	2.Página 7 - Talvez retirar "O profissional" do início da frase torne menos suscetível à questão de gênero; considerar que, em não tendo ponto final, as frases "a fase" deveriam iniciar com letra minúscula; na primeira, sugiro "aquela que inicia com o diagnóstico"; na segunda, "processo ativo de morte, o morrer propriamente dito".	Acatada
	3.Acho que no conceito de doula deve constar os sinônimos (doula de fim de vida, parteira da alma).	Acatada
	4.A Doula da morte não atende somente pessoas em fim de vida. Cuidamos em todos os momentos da vida e inclusive nos pós morte e luto.	Acatada
<b>Aspectos históricos</b>	<b>Juiz 1 –</b>  1.Sugiro reavaliar o apoio da fase pré-morte, pois uma doula da morte não atua apenas em casos em que há o diagnóstico de uma doença; atua no acompanhamento de mortes por envelhecimento. Também não está restrito ao atendimento de pacientes, sendo utilizado o	Acatadas

<p><b>Aspectos históricos</b></p>	<p>termo 'cliente' em muitos casos. Por último, lembrar que entre as atribuições das doulas está a difusão de uma "cultura de morte".</p> <p>2.Páginas 9 e 10 - Sugiro revisar a expressão "sucesso das doulas do nascimento", que dá a impressão de um termo genérico. A expansão da atuação das doulas de nascimento se dá no contexto de processos mais amplos de humanização da saúde.</p> <p>3.Sobre a segunda página: o que são "cuidados tradicionais"? Sugiro trocar o termo "religiosos" por espirituais, pois designam níveis distintos. A religião e religiosidade estão incluídas na dimensão espiritual, mas não designam a mesma coisa.</p> <p>4.Páginas 11 e 12 - A doula da morte é facilitadora no processo de busca de significado em relação ao processo de morte e morrer, mas quem dá significado é a pessoa em fim de vida e seus familiares. Sugiro revisar essa afirmação.</p> <p>5.Por que o serviço da doula da morte diminui a sobrecarga do cuidador? Me parece necessário ser mais explícito nisso, já que está se tratando de informar sobre as atribuições de uma doula da morte.</p> <p>6.Sobre a segunda página, sugiro trocar gerenciador por "facilitador".</p> <p>7.A ideia de gerência está associada à de administração e, nesse sentido, ao colocar a doula como gerenciadora se tira o protagonismo de quem realmente está no centro da atenção, que é a pessoa em fim de vida.</p>	<p>Acatadas</p>
	<p><b>Juiz 2 –</b></p> <p>1.Página 10 - Na segunda página, minha sugestão: "O papel profissional de Doula da Morte vem sendo apontado como a colaboração que faltava..." e "cuidados de fim de vida na rede de..."</p>	<p>Acatadas</p>

	<p>2.Páginas 11 e 12 - Da mesma maneira, rever texto quanto à questão de gênero (fica mais ampla), como "Doula da morte é uma pessoa que..."; outro ponto: "se sente exausto e precisa descansar"; Cuidado com o papel de CUIDADOR, pois ele não se mistura com o papel da Doula.</p>	Acatada
<p><b>Aspectos históricos</b></p>	<p><b>Juiz 3 –</b></p> <p>1.Páginas 9 e 10 - Poderia ter uma foto com um paciente idoso também. Sugiro ampliar com fotos de pacientes em estado terminal também, pois este é o objetivo de trabalho das Doulas da morte.</p> <p>2.Páginas 11 e 12 - Sinto que aqui pode ocorrer uma confusão, o profissional Doula não é um cuidador no sentido tradicional, e sim um apoiador em vários sentidos. Como o conceito e a profissão ainda são novos é normal que a família, o próprio paciente e a equipe médica achem ou confundam com a profissão de cuidador, por isso vale ressaltar que ele não é um substituto deste, nem por pouco tempo, mas um mediador que inclui este cuidador no seu plano de atuação, seja ele um familiar do paciente ou um profissional.</p> <p>3.Páginas 11 e 12 - Importante ressaltar que a doula da morte não vem para tirar o lugar profissional de ninguém. É um olhar diferenciado.</p> <p>4.Mostrar que no Brasil existe doulas atuantes.</p>	Acatadas
<p><b>Tarefas e dimensões</b> <b>- Dimensão Física -</b></p>	<p><b>Juiz 1 –</b></p> <p>1.Páginas 15 e 16 - Incluir que as doulas planejam junto com a pessoa que está em fim de vida, pois ao não mencionar isso se apaga, novamente, uma das principais funções da doula da morte que é dar protagonismo a quem morre, fazer a pessoa protagonista do seu processo de morte e, no caso em que essa não está consciente, fazer sua família.</p>	Acatadas

	<p>2.Como há um melhor desenvolvimento do tipo de suporte oferecido em cada dimensão sugiro, talvez, tirar o primeiro item, já que é bastante genérico.</p> <p>3.Páginas 17 e 18 - Aqui, uma observação para a segunda página: nem toda doula da morte realiza tamponamento.</p>	
<p><b>Dimensão Física</b></p>	<p><b>Juiz 2 –</b></p> <p>1.Páginas 15 e 16 - "Planejam, na medida do possível, todos os cuidados desejados..."; quanto às medidas de conforto, é bom rever o que precisa de formação específica; sinais e sintomas, ok.</p> <p>2.É preciso que você reveja a questão do papel de cuidador;</p> <p>3.O segundo parágrafo não se aplica, definitivamente (auxiliam a pessoa em atividades domésticas, tais como...preparo de refeições...)</p> <p>4.Talvez substituir por um papel de educador, pois a Doula orienta, assim como um contrarregra, o melhor a ser feito para o paciente e seus familiares, dentro do que consideram importante e fundamental.</p> <p>5.Páginas 17 e 18 - Na primeira página, permanecem ao lado da pessoa e dos familiares, estimulando trocas afetivas, propiciando um ambiente leve, conforme desejos expressos anteriormente, atuando como facilitadora e não apenas segurando a mão;</p> <p>6.Na segunda página, novamente, cuidado com elementos que demandem preparo técnico específico (tamponamento, por exemplo); em vez de realizar, estimulam o preparo do corpo pelos familiares (fazer barba, higienizar com aromas, escolher as roupas) caso eles desejem, importante respeitar - há pessoas que não dão conta e tudo bem!</p>	<p>Acatadas</p>
	<p><b>Juiz 3 –</b></p>	

<p style="text-align: center;"><b>Dimensão Física</b></p>	<p>1. Páginas 15 e 16 - Desculpe, mas não concordo com a maioria destes procedimentos, eles são para profissionais de enfermagem e cuidadores profissionais. A doula pode até realizar alguns como massagem, por exemplo, mas é necessário conhecer que tipo pode ser feito, pode saber ler sinais e sintomas, mas como suporte, não sendo responsável por eles, porque pode ser uma pessoa sem formação em enfermagem.</p> <p>2. O primeiro item tem mais a ver com o trabalho da Doula que é uma anamnese do paciente, junto do familiar responsável e planejar juntos ações que contemplem estes cuidados junto com outros que vai percebendo, cuidados estes com o espaço físico, emocionais, psicológicos, sociais e espirituais.</p> <p>3. Atua no planejamento e mediação dos cuidados necessários com todos os envolvidos, paciente, familiares e equipe médica, mas não tem como prever todos os cuidados, como diz no primeiro item; tem que ter flexibilidade e amorosidade para consigo mesmo e com os envolvidos para readaptar, reorganizar, rever. Enfim, lidar com o processo todo que não é igual, fixo ou rígido. Por isso, penso que uma cartilha tem que ser também aberta e não fixa porque não tem como prever tudo e como se trata de seres humanos não é um manual de atuação mecânico.</p> <p>4. Páginas 17 e 18 - Também acho que são tarefas que podem ser realizadas, mas não como regra geral.</p> <p>5. Se o processo ativo de morte durar mais tempo, por exemplo, com minha sogra foi um mês, não tem como permanecer ao lado o tempo todo. Acho que o papel da Doula aqui é também dar suporte de conhecimento para quem pode estar ao lado no processo ativo de morte, para que saiba o que vai acontecendo e poder acompanhar com mais atenção, cuidado e amorosidade.</p> <p>6. Os cuidados com o corpo pós-morte também podem ser feitos pela Doula, mas não são regra geral. Algumas coisas podem ser feitas pela enfermagem e pela família com apoio da</p>	<p style="text-align: center;">Acatadas</p>
---	--	---

<b>Dimensão Física</b>	doula.	
	<p><b>Juiz 5 –</b></p> <p>1.Páginas 15 e 16 - Avaliação de sinais vitais creio que seja algo mais técnico e não seja tarefa da doula da morte e nem mesmo atividades domésticas. Creio que tenha que ser revisto.</p>	Acatada
	<p><b>Juiz 6 –</b></p> <p>1.Páginas 17 e 18 - Aqui, quando vocês dizem que as Doulas preparam o corpo, eu sugiro que vocês coloquem que as Doulas podem ajudar no preparo do corpo junto as funerárias. Pelo que eu sei os corpos tem que passar pelas funerárias, hoje em dia para que a documentação seja providenciada. Procurem saber a legislação disso. Sim, a doula pode dar banho, ajudar na escolha da roupa, e na funerária ajudar, no preparo.</p>	Acatada
<b>Dimensão psíquica/emocional</b>	<p><b>Juiz 2 –</b></p> <p>1.Páginas 19 e 20 - Nesse e em todos os aspectos, a Doula serve de "liga" e pertence a um universo multidisciplinar. Importante, ao detectar sofrimento - que não seja físico - acolher e direcionar ao profissional competente (Serviço Social, Psicologia ou Capelania, por exemplo). Gosto em especial e particularmente, do verbo "estimular". Somos grandes facilitadoras, na verdade.</p> <p>2.Páginas 21 e 22 - Novamente, musicoterapia e TAA, assim como demais PICs, demandam formação específica; sugiro rever e muito cuidado ao usar esses termos. "Podem realizar, caso possuam formação específica..."</p> <p>3.Páginas 23 e 24 - Mesmas considerações da página anterior, cuidado com a formação necessária; sempre colocar "podem caso possuam"...</p> <p>4.Acima de tudo, é importante experimentar e oferecer presença genuína, atenção, partilha em coisas simples.</p>	Acatadas

<p style="text-align: center;"><b>Dimensão psíquica/emocional</b></p>	<p><b>Juiz 3 –</b></p> <p>1. Páginas 19 e 20 - No último item, achei que o final da frase é um outro item, poderia ser, estimulam o descanso e ou autocuidado para o cuidador principal.</p> <p>2. Páginas 21 e 22 - Acho que podem realizar atividades e PICs com o paciente dentro do que tem de habilidades, senão podem articular com outros profissionais. O principal é perceber o que é bom e ou importante para cada paciente, não tem regra geral. E perceber o resultado destas ações para o paciente e reavaliá-las.</p> <p>3. Páginas 23 e 24 - No primeiro item, diz realizam, acho que podem realizar. São sugestões de atuação, não como parte fixa de atuação; vai depender do que a Doula tem de conhecimento destes procedimentos, da avaliação e percepção do que o paciente pode e ou quer receber, de suas crenças pessoais etc.</p>	<p style="text-align: center;">Acatadas</p>
<p style="text-align: center;"><b>Dimensão social</b></p>	<p><b>Juiz 2 –</b></p> <p>Páginas 25 e 26 - Talvez iniciar com o parágrafo "Fazem companhia..." (sugiro corrigir "...necessitam descanso") e deslocar foto e quadro para a parte de baixo; cuidado especial: sempre pontuar que é apoio; respeitar sempre, pois não podemos ser invasivas.</p> <p>Na página 26, "Ligações telefônicas" pode ser substituída por "mantém contato estreito com equipe multidisciplinar"; os demais parágrafos precisam ser revistos, pois nossa responsabilidade é "criar e manter a liga" com equipe multi. Comunicação difícil em saúde é um tema muito profundo, sensível e às vezes, perigoso... Sempre lembrar que cada um tem seu papel e à Doula cabe olhar atento e presença ativa, para orquestrar da melhor maneira. A figura do maestro cabe bem à doula!</p> <p>Páginas 27 e 28 - Perfeita a página 27- Apenas mudaria "passeios" para "momentos". Página 28 - pode retirar "nas comunidades compassivas" do título pois essas atividades podem acontecer no geral; no último parágrafo, pode destacar e ajustar o texto (aliás, bem</p>	<p style="text-align: center;">Acatadas</p>



<b>Dimensão espiritual</b>	<p><b>Juiz 1 –</b> 1.Páginas 33 e 34 - Será que é possível se preparar para a morte propriamente dita? Sugiro reavaliar esse item, pois precisamos lembrar de não romantizar a morte e o morrer.</p> <p>2.Páginas 35 e 36 - Sugiro fazer uma revisão geral da seção tarefas e serviços, pois se repetem certas atribuições ao longo da seção com enunciados distintos.</p>	Acatadas
	<p><b>Juiz 2 –</b> 1.Páginas 33 e 34 - Esse item de preparar a pessoa para o morrer e para a morte é bem subjetivo... na verdade nem sei se conseguimos... na verdade, ajudamos - sempre na medida do possível - a resolverem suas pendências, suas tarefas inacabadas, como ensina Elisabeth Kübler-Ross; com isso é possível encontrar a paz; importante lembrar que a Doula tem atuação sistêmica - paciente e familiar - e sempre transita na multidimensionalidade; talvez por isso as ações se repitam.</p> <p>2.Páginas 35 e 36 - Perdão: às vezes, precisa de apoio espiritual, outras vezes psicológico, sempre observar e facilitar, direcionando aos profissionais competentes, ok? Escuta ativa é superimportante sempre.</p>	Acatadas
	<p><b>Juiz 3 –</b> Páginas 33 e 34 - Aceitação e/ou compreensão do seu processo de morte.</p>	Acatada
	<p><b>Juiz 4 –</b> Páginas 33 e 34 - Preparar alguém para morrer e para a morte é um item muito abrangente, acho que pode ser melhor podem dar apoio espiritual as pessoas em terminalidade, assim como para familiares e equipe médica, sempre dentro do sistema de crenças envolvido.</p>	Acatada
<b>Cenários e profissionais</b>	<p><b>Juiz 1 –</b> 1.Páginas 37 e 38 – Sugiro retirar o termo "comunidades indígenas e quilombolas" dessa lista, pois essas configuram grupos étnicos com práticas culturais e sociais específicas. Ao</p>	Não acatada

<b>Cenários e profissionais</b>	serem listadas junto com uma série de instituições sociais - de saúde, de administração populacional e, inclusive, judiciais (como presídios), se produz um paralelismo equivocado entre essas diferentes instâncias.	
	<p><b>Juiz 2 –</b></p> <p>1. Páginas 37 e 38 - Incluir escolas de todos os níveis com educação para a morte. E escolas? De formação, e até mesmo nas escolas primárias. Vimos muitos problemas com os pequenos que perderam avós, pais, tios queridos, desamparados nas escolas, por despreparo. Na verdade, deveria ter uma doula da morte em cada família. Já que no final desse filme chamado Vida TODO MUNDO MORRE.</p>	Acatada
<b>Geral</b>	1. Era bom dizer para que fins tem essa cartilha. A cartilha aborda assuntos necessários para a preparação dos familiares que irão presenciar o processo ativo de morte do paciente - acho que aborda assuntos necessários, porém NÃO para o PRESENCIAR. Isso é algo singular e totalmente único. Muitos morrem sem nenhuma dor, outros com muita, alguns com excrementos, outros limpos e cheirosos. Acho que não prepara.	Acatada
	2. Minha sugestão é não utilizar fotos que não sejam reais, talvez apenas ilustrações de fundo, mas acho que estas utilizadas romantizam muito o processo de morte.	Não acatada

**Fonte:** Dados da pesquisa, 2022.

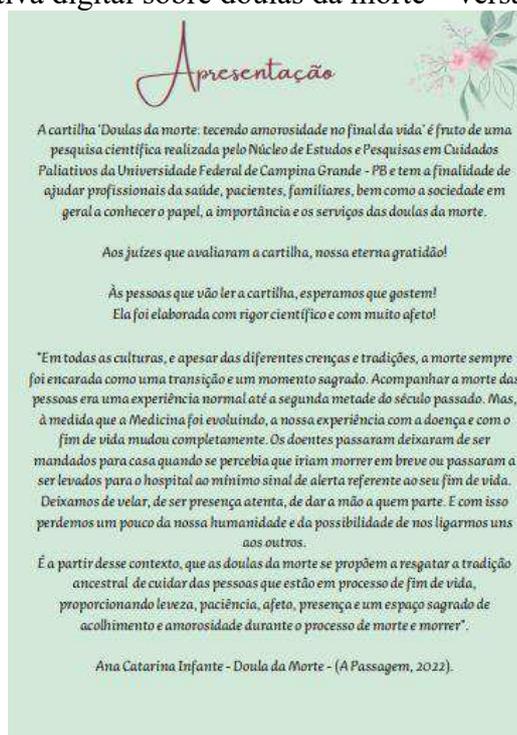
Para melhor entendimento, foram construídos dois tópicos, em que um enfatiza as alterações que foram realizadas seguindo o rigor metodológico e que eram possíveis de alteração, e, outro, para justificar os motivos pelos quais algumas sugestões não foram acatadas, levando em consideração as limitações do *software* utilizado e as diretrizes.

### ***Alterações realizadas na cartilha digital conforme sugestões dos juízes:***

Como forma de melhorar a visualização e organização das figuras ‘antes’ e ‘depois’ da cartilha no texto deste trabalho, cortaram-se as bordas dos *printscreens* das imagens das telas. As imagens que constam apenas uma figura da cartilha relaciona-se ao acréscimo ou a retirada da página na cartilha.

Abaixo, segue a Figura 7 da cartilha modificada

**Figura 7** – Cartilha educativa digital sobre doulas da morte – versão modificada (Tela 04)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 7** relaciona-se com o acréscimo da ‘Apresentação’ da cartilha sugerida pelos juízes.

A sugestão foi acatada e nela foram inseridas a apresentação formal da cartilha, além de uma citação direta de uma obra de uma pesquisadora, que é enfermeira e doula da morte, lançado no corrente ano, que explana de forma clara o (re)surgimento do papel das doulas da morte na contemporaneidade (INFANTE, 2022).

**Figura 8** – Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 06)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 8** relaciona-se com as páginas que antecedem os capítulos da cartilha.

Os juízes sugeriram retirar da página ‘Conceitos e Objetivos’ e incluir o texto do capítulo 1 no texto referente aos ‘Aspectos históricos’, uma vez que se complementariam.

Além disso, sugeriram inserir tópicos antes do texto propriamente dito. Alguns tópicos já existiam, mas foram incluídos os tópicos: “Surgimento e Objetivos” (das doulas da morte); “Boa Morte” e “Legislação”.

**Figura 9** - Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 07)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 9** relaciona-se com a mudança do texto introdutório. Os juízes sugeriram incluir na introdução sinônimos de doulas do nascimento, bem como revisar a escrita do segundo parágrafo da versão original, a fim de evitar tendenciosidade e vieses científicos e profissionais, quando mencionado o 'sucesso das doulas do nascimento'.

Vale ressaltar que toda a cartilha foi baseada na revisão de escopo, ou seja, com as informações contidas nos artigos que fizeram parte da amostra, mas levando-se em consideração o rigor metodológico de um trabalho científico, decidiu-se retirar os juízos de valor contido no parágrafo citado.

Também sugeriram reposicionar o terceiro parágrafo para página 10, aplicando-lhe o tópico 'Boa Morte'.

**Figura 10** - Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 08)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

Foi sugerido retirar a frase que menciona a origem etimológica da palavra doula do primeiro parágrafo da cartilha original e incluí-la na página 07 da cartilha modificada, que descreve a origem das doulas do nascimento, a fim de dar linearidade ao pensamento e separar a definição de doula da morte dos sinônimos, além do acréscimo de outros sinônimos.

**Figura 11** - Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 09)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

Nesse sentido, foi sugerido incluir a existência de doulas da morte no Brasil, bem como incluir os objetivos das doulas da morte no contexto não só de perdas reais (doença e morte), mas também nos processos de perdas simbólicas (envelhecimento) (INFANTE, 2022).

Além disso, sugeriram incluir a contribuição socioeducativa da doula no movimento de desconstrução e reconstrução do paradigma da morte como tema que abrange não só o fim da vida, mas que envolve toda o percurso existencial do ser humano (INFANTE, 2022).

A partir das sugestões, as autoras revisaram todos os artigos que compuseram a amostra da revisão de escopo com o intuito de reescrever os parágrafos da cartilha, de forma que abrangessem os objetivos das doulas da morte. Ao mesmo tempo, denominou-se o tópico desses parágrafos de “Surgimento e Objetivos”. Dessa forma, todas as sugestões foram acatadas.

**Figura 12** - Primeira versão do capítulo introdutório e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 10)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 12** relaciona-se com a mudança do texto introdutório.

Os juízes recomendaram modificar o termo ‘profissional’ por ‘facilitador’ e/ou colaborador quando da referência à doula da morte. Os juízes acreditam que o termo ‘profissional’ dá um significado mais enrijecido aos objetivos das doulas da morte, enquanto os termos ‘facilitador’ e ‘colaborador’ dão um significado mais integrador.

Além disso, os juízes sugeriram não utilizar o pronome pessoal feminino ‘a’ ao referir ao termo doula, pois acreditam que o pronome poderia gerar algum conflito de interesse relacionado ao gênero. Dessa forma, optou-se pelos pronomes pessoais masculino ‘o’ e feminino ‘a’ antecedendo os substantivos ‘facilitador’ e ‘colaborador’ em toda a cartilha, levando em consideração às regras gramaticais vigentes no país, que utiliza tais pronomes pessoais para remeter aos gêneros masculino e feminino, respectivamente (BECHARA, 2019).

Contudo, cabe ressaltar que o termo ‘doula’ tem sua origem no termo grego clássico grego δούλη ("dúle"), que, etimologicamente, se refere à ‘mulher’ e, pela regra gramatical, não se deve escrever e nem pronunciar a palavra no masculino (doulo). Deve-se, portanto, usar a palavra doula sempre no feminino e quando estiver relacionada à atuação de algum homem, deve-se escrever e pronunciar ‘o homem que exerce a função/o papel de doula’ (BECHARA, 2019).

Outra sugestão indicada pelos juízes foi revisar a escrita dos parágrafos enfatizando a doula como colaboradora, facilitadora e apoiadora de clientes, que se dispõem a vivenciar processos de perdas simbólicas e reais como protagonistas, e, a partir dessa vivência, ressignificar a vida e a morte.

**Figura 13** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 15)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 13** diz respeito às modificações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão física.

Os juízes sugeriram especificar na cartilha as atividades e serviços que as doulas podem realizar caso tivessem formação específica na atribuição descrita. Nesse sentido, vale ressaltar os aspectos educacionais e ocupacionais das doulas da morte no cenário brasileiro.

Em relação à educação, a AmorTser é a empresa (com CNPJ e patentes) pioneira formadora de doulas da morte na América Latina, localizada no Sudeste do Brasil. Fundada desde 2018, a AmorTser já formou mais de 300 doulas da morte, que atuam no Brasil e em países vizinhos. É a primeira empresa latino-americana (com CNPJ e patente), que desempenha o papel formador das doulas da morte no Brasil desde 2018. Para participar do curso, é necessário ter idade igual ou maior que 18 anos e o ensino médio completo.

Em relação à ocupação, se faz necessário trazer à tona algumas informações fundamentais para o entendimento das atividades e os serviços realizados pelas doulas da morte.

O *site* do Código Brasileiro de Ocupação mostra que a doula (CBO 3221-15) está registrada como ocupação e incluída como “Tecnólogos e técnicos em terapias complementares e estéticas”. Na descrição sumária, o *site* destaca somente a atividade da doula do nascimento, tal como menciona “no caso das doulas, visam prestar suporte contínuo a gestante no ciclo gravídico-puerperal, favorecendo a evolução do parto e bem-estar da gestante” (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

Em se tratando de doula da morte, não existe nenhuma atividade descrita. Por esse motivo, foi realizada a revisão de escopo com o objetivo de encontrar evidências científicas que embasassem a prática das doulas da morte, e, com isso, elaborar a cartilha.

Vale ressaltar que a categoria “Tecnólogos e técnicos em terapias complementares e estéticas” envolve outras ocupações, como técnico em acupuntura, podólogo, técnico em quiropraxia, massoterapeuta, terapeuta holístico e esteticista (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022) e apresenta uma descrição sumária única para todas elas, a saber:

Aplicam procedimentos estéticos e terapêuticos manipulativos, energéticos, vibracionais e não farmacêuticos. Os procedimentos terapêuticos visam a tratamentos de moléstias psico-neuro-funcionais, músculo-esqueléticas e energéticas; além de patologias e deformidades podais. [...]. Avaliam as disfunções fisiológicas, sistêmicas, energéticas, vibracionais e inestésicas dos pacientes/clientes. Recomendam a seus pacientes/clientes a prática de exercícios, o uso de essências florais e fitoterápicos com o objetivo de diminuir dores, reconduzir o equilíbrio energético, fisiológico e psico-orgânico, bem como cosméticos, cosmocêuticos e óleos essenciais visando sua saúde e bem-estar. Alguns profissionais fazem uso de pérfuro-cortante, medicamentos de uso tópico e órteses; outros aplicam métodos da medicina oriental e convencional (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

Nessa perspectiva, acredita-se que qualquer pessoa que tenha uma ocupação e/ou profissão possa utilizar os conhecimentos adquiridos no curso de formação de doulas da morte em sua prática ocupacional e/ou profissional, a fim de ampliar o olhar para o seu processo de trabalho (INFANTE, 2022).

A partir das sugestões dos juízes e com base na leitura científica, nos registros e descrições do Código Brasileiro de Ocupação, no plano de curso de uma professora internacional (GASPARD; GADSBY; MALLNESS, 2021) e no plano de curso da AmorTser, as autoras reescreveram as atividades e serviços das doulas da morte, levando em consideração o cenário brasileiro.

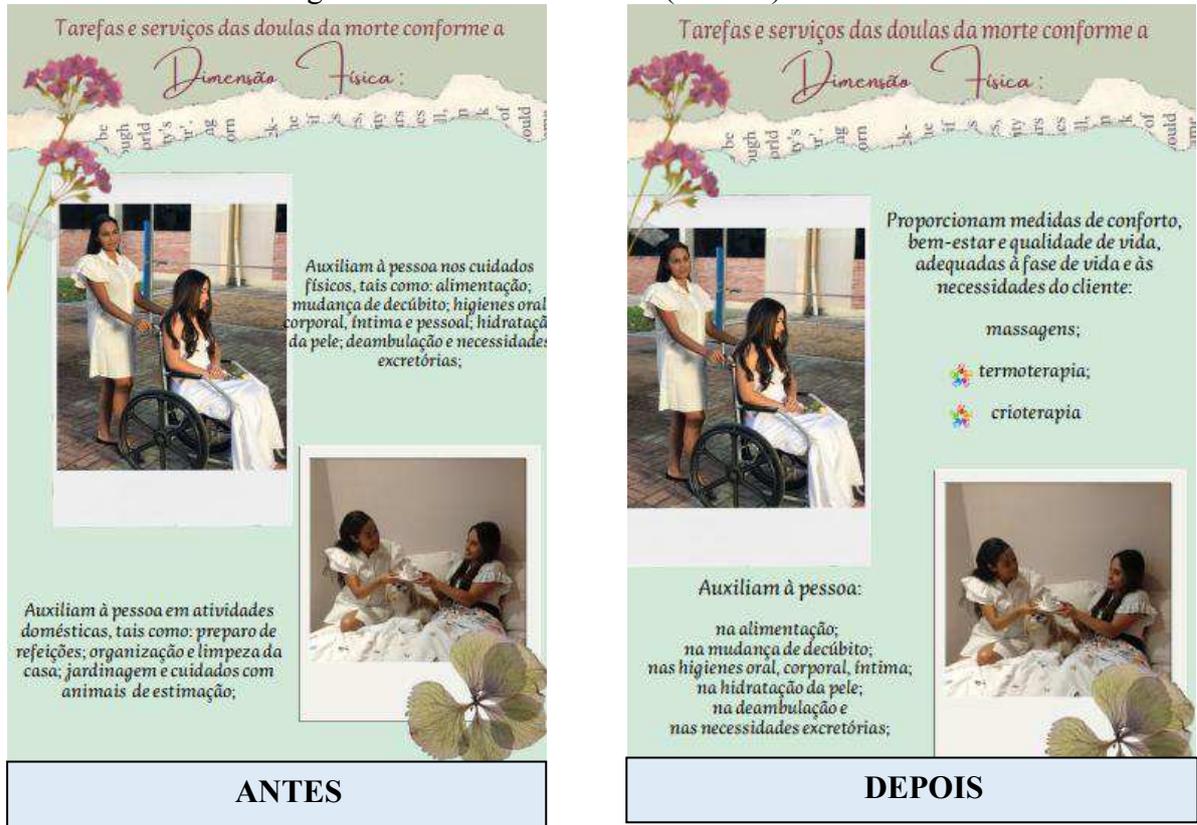
A primeira alteração foi incluir uma informação na página inicial (das atividades da dimensão física) em forma de lembrete ressaltando que alguns cuidados no entorno do processo de doulagem da morte necessitam de uma formação específica, e, seria inserido um ícone colorido nos itens que descrevessem tais cuidados específicos (por ex. as Práticas Integrativas e Complementares - Reiki, reflexologia podal - e preparo do corpo pós-morte).

A segunda modificação foi retirar o primeiro item 'Planejam antecipadamente todos os cuidados necessários para todo o processo de morrer', uma vez os juízes mencionaram que não era possível realizar essa atividade, levando em consideração que a família procura os serviços da doula na iminência (últimas horas de vida) da morte do ente familiar.

A terceira alteração foi posicionar o item dois 'Realizam medidas de conforto' para a página seguinte, a fim de deixar a primeira página mais voltada para a filosofia que envolve a prática das doulas da morte.

A quarta modificação foi ampliar o item 'Avaliam os sinais e sintomas do paciente' no sentido de incluir aspectos fisiopatológicos do processo de morte e morrer, bem como o objetivo da prática da doulagem da morte (INFANTE, 2022). Dessa forma, foram incluídos três itens.

**Figura 14** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 16)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 14** diz respeito às modificações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão física.

No item ‘Proporcionam medidas de conforto’, os juízes sugeriram incluir a frase “bem-estar e a qualidade de vida adequadas à fase da vida e às necessidades do cliente” na continuidade desse item. Também recomendaram incluir o ícone colorido nas terapias de termoterapia e crioterapia, uma vez que é preciso formação específica para a realização desses cuidados. Por fim, solicitaram a mudança do termo ‘paciente’ por ‘cliente’, uma vez que as doulas atuam não só no contexto do adoecimento, mas também nos vários ciclos de vida, sobretudo no envelhecimento (INFANTE, 2022). A sugestão foi acatada, contudo vale ressaltar que a palavra paciente vem do latim “*patientem*”: o que sofre, o que padece. Este sentido primitivo pode ser encontrado também na Gramática, onde se diz que, na voz passiva, o sujeito que “sofre” a ação do verbo é o “sujeito paciente”. É um vocábulo de dupla significação: ao mesmo tempo que indica aquele que sabe esperar, sem pressa, o curso dos acontecimentos, significa também o que está sob os cuidados de algum profissional. Por esse

motivo, usar o termo paciente não é errado, mas se entende que o termo cliente se adequa melhor na cartilha, levando em consideração os objetivos das doulas da morte.

Os juízes recomendaram retirar da cartilha as informações que vinculassem às doulas da morte às atribuições do cuidador (formal e informal), no tocante ao item “Auxiliam à pessoa em atividades domésticas”.

Cabe mencionar que as atividades e os serviços descritos na cartilha foram retirados - na íntegra - dos artigos que fizeram parte da amostra da revisão de escopo deste trabalho. Por serem artigos publicados por autores de origem estrangeira e estudos realizados com doulas da morte de países estrangeiros (Japão, Austrália, Canadá, Reino Unido e EUA), os autores descreveram as atividades e serviços das doulas da morte baseados nas experiências das doulas e na cultura desses países (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; KRAWCZYK; RUSH, 2020; DAVIES; RAWLINGS *et al.*, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; TIEMAN, 2021).

A partir das recomendações dos juízes, as autoras revisaram a literatura brasileira pertinente ao quesito e retiram os itens relacionados às atividades domésticas, uma vez que tais atribuições pertencem a outras ocupações, tal como mostra o Código Brasileiro de Ocupação do Ministério (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

Com base no *site* do Código Brasileiro de Ocupação, o código CBO 3751 diz respeito a uma atividade denominada “Auxiliar na organização da rotina do cliente (tarefas domésticas)” e não há apresentação de descrição dessa atividade. Acredita-se que o ‘preparo de refeições’ e ‘limpeza e organização da casa’ possam estar incluídas nessa atividade (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

Já em relação aos animais, o *site* do Código Brasileiro de Ocupação apresenta o código CBO 6230, classificada como ocupação e atividade para a designação ‘Tratadores polivalentes de animais e mostra algumas especificidades’ (adestrador, tratador de animais etc.), com variações do código conforme às ocupações e às atividades (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022). A descrição sumária para o CBO 6230 expõe:

Manejam, alimentam e monitoram a saúde e o comportamento de animais da pecuária. Condicionam e adestram animais. Sob orientação de veterinários e técnicos, tratam da sanidade de animais, manipulando e aplicando medicamentos e vacinas; higieniza, animais e recintos; aplicam técnicas de inseminação, castração, casqueamento e ferrageamento. Realizam atividades de apoio, assessorando em intervenções cirúrgicas, exames clínicos e

radiológicos, pesquisas, necropsias e sacrifícios de animais (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

Em relação à jardinagem, o *site* do Código Brasileiro de Ocupação apresenta o código CBO 6220-10 para jardineiro e descreve a ocupação como “plantam árvores para ornamentação urbana; regam (na cultura); trabalham no plantio e trato de árvores ornamentais” (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

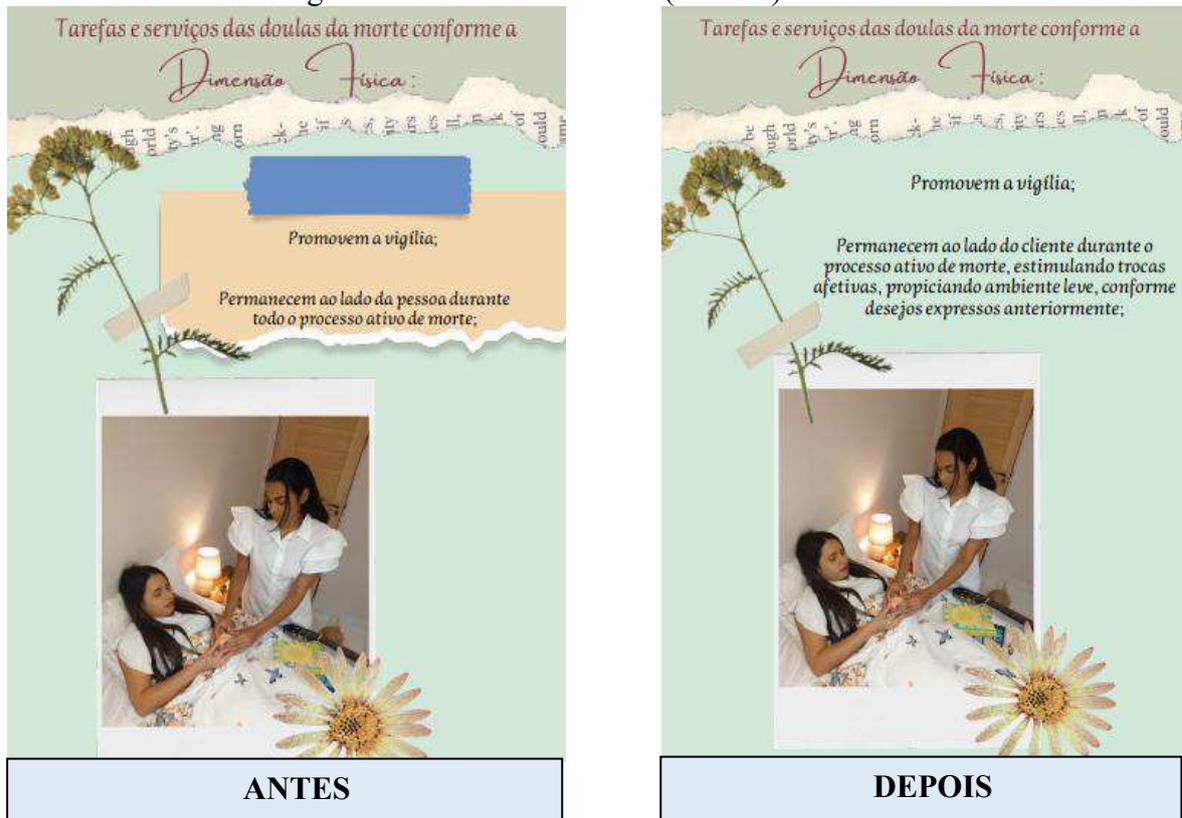
A partir dos códigos e descrições do Código Brasileiro de Ocupação, bem como o plano de curso da AmorTser, as atividades e serviços contemplados no item “Auxiliam à pessoa em atividades domésticas” não coadunam com a prática exercida pelas doulas da morte em território nacional, por esse motivo, foram excluídos da cartilha (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

Com base no *site* do Código Brasileiro de Ocupação, o cuidador é uma ocupação, apresenta várias especificidades (da criança, do jovem, do adulto, do idoso, da saúde), contudo apresentam o mesmo código (CBO 5162) com variações diferentes e a mesma descrição: “cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

A partir da descrição sumária do cuidador e do plano de curso da AmorTser, tomou-se o cuidado em utilizar a taxonomia de Bloom (1973) para descrever as atividades das doulas da morte. Nesse sentido, as doulas podem auxiliar à pessoa que está morrendo em algumas atividades, como alimentação, deambulação, mudança de decúbito, hidratação da pele etc. Isso não quer dizer que as doulas realizarão os procedimentos em si, haja vista que este é papel do cuidador (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

Todavia, vale lembrar que o cuidador pode participar do curso de formação de doulas da morte, adquirindo novos conhecimentos e agregando-os à sua prática ocupacional. Por esse motivo, o cuidador pode realizar os procedimentos descritos no item da cartilha no processo de doulagem da morte. Isso vale para toda e qualquer ocupação e/ou profissão.

**Figura 15** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 17)

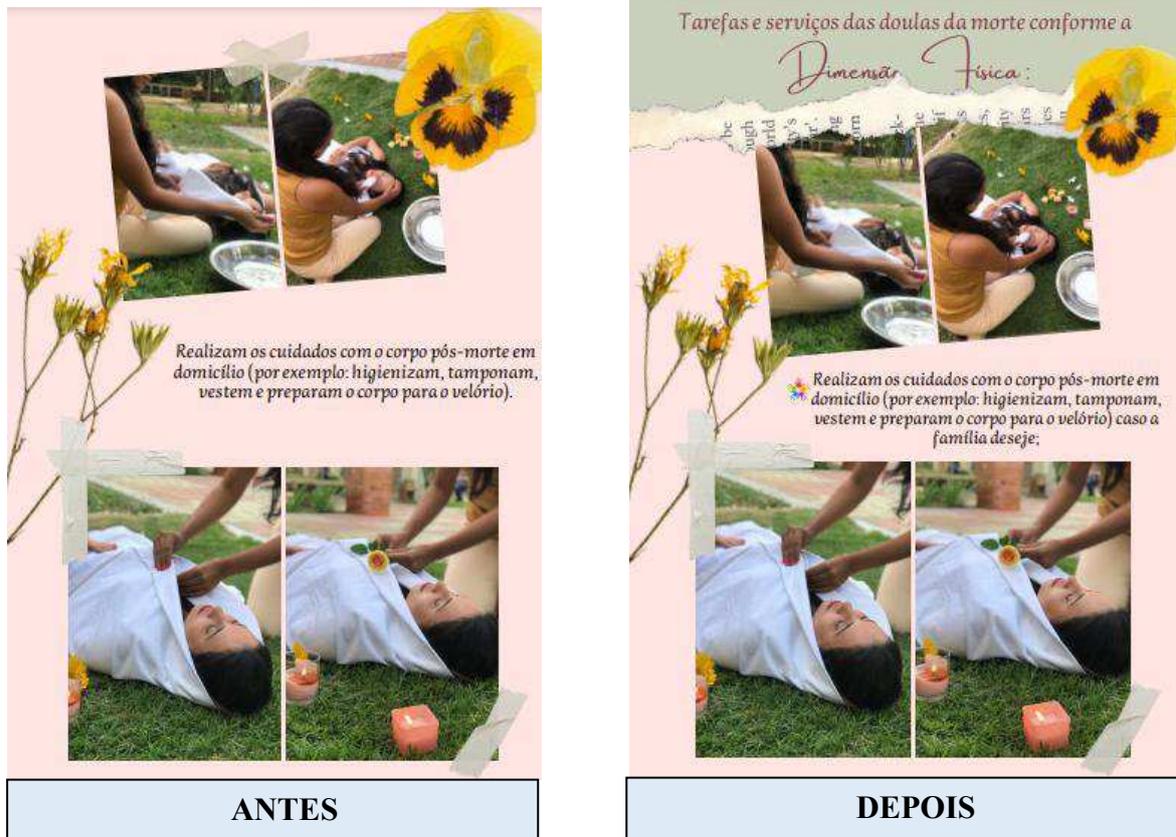


Fonte: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 15** diz respeito às modificações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão física.

No item ‘Permanecem ao lado da pessoa durante todo o processo ativo de morte’, os juízes sugeriram retirar a palavra ‘todo’, pois é impossível uma doula permanecer durante todo o processo de terminalidade, uma vez que não há previsibilidade do momento exato da morte propriamente dita. Nesse sentido, a doula da morte também orienta os familiares a participarem ativamente do processo de morte, bem como planeja junto aos familiares períodos de vigília e de descanso entre eles (KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; MALLON, 2021).

**Figura 16** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Física’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 18)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 16** diz respeito às modificações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão física.

No item ‘Realizam os cuidados com o corpo pós-morte’, os juízes sugeriram complementar o tópico com a frase ‘caso a família deseje’, uma vez que esse serviço é realizado pelos tanatopraxistas contratados pelas agências funerárias.

Além disso, os juízes recomendaram especificar a necessidade de formação específica na área para a realização desses cuidados. Dessa forma, o item foi assinalado com o ícone colorido para mostrar ao leitor que a doula da morte precisa de uma formação específica em tanatopraxia e/ou em enfermagem para realizar tais cuidados.

De acordo com *site* do Código Brasileiro de Ocupações, os ‘Trabalhadores dos serviços funerários’ apresentam o código CBO 5165 e sua variação CBO 5165-05 destina-se ao agente funerário, ao tanatopraxista, ao atendente funerário e ao auxiliar funerário (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022). A descrição sumária da ocupação ressalta as seguintes atividades:

Realizam tarefas referentes à organização de funerais, providenciando registros de óbitos e demais documentos necessários. Providenciam liberação, remoção e traslado de cadáveres. Executam preparativos para velórios, sepultamentos, conduzem cortejo fúnebre. Preparam cadáveres em urnas e as ornamentam. Executam a conservação de cadáveres por meio de técnicas de tanatopraxia e embalsamamento, substituindo fluidos naturais por líquidos conservantes. Embelezam cadáveres aplicando cosméticos específicos (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

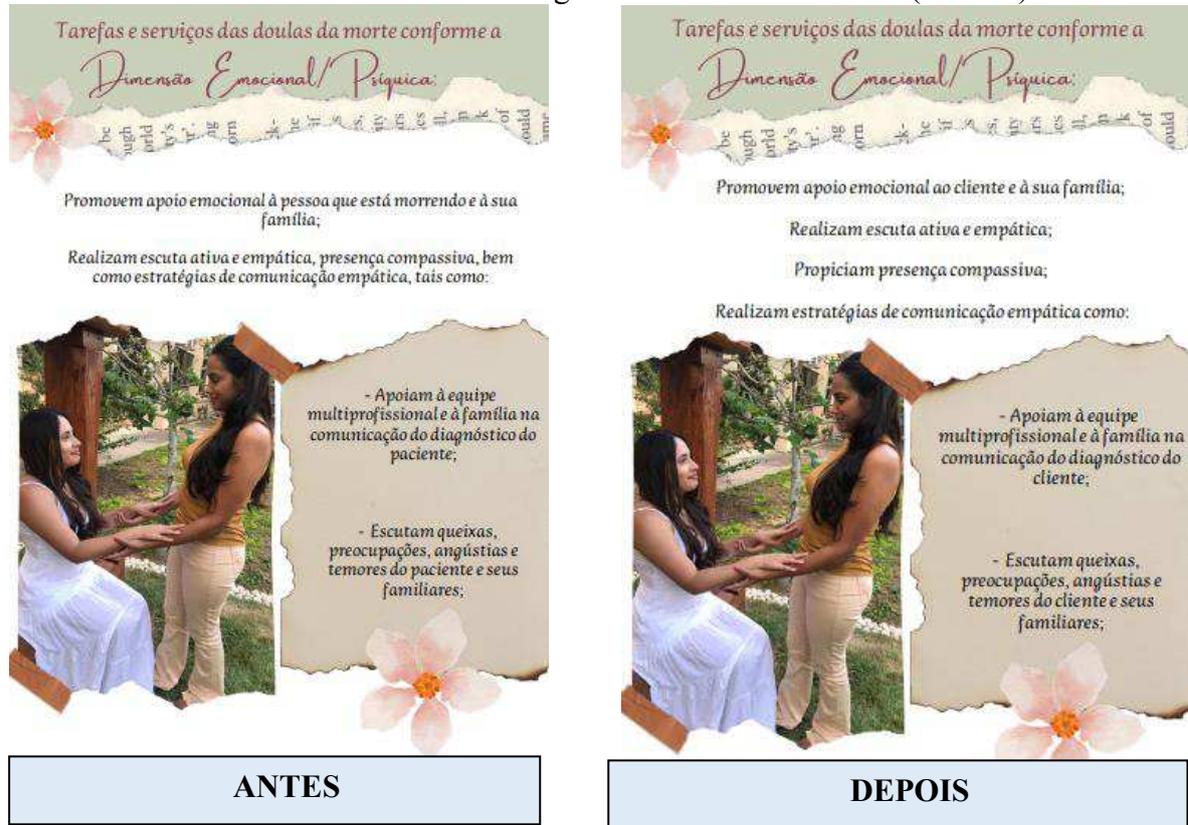
No que se refere aos cuidados do corpo pós-morte, a Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC) descrevem as seguintes intervenções:

Identificação do corpo, limpeza e preservação da aparência natural do corpo, retirada de sondas, cateteres, cânulas e equipamentos conectados ao corpo, alinhamento dos membros superiores e inferiores, colocação de próteses dentárias (se houver), fechamento dos olhos, tamponamento dos orifícios naturais ou orifícios realizados em decorrência da assistência multiprofissional para evitar a saída de gases, odores e secreções, elevar a cabeceira da cama para evitar acúmulo de líquido na cabeça, avisar os departamentos e funcionários (conforme a política da instituição de saúde), etiquetar os pertences do paciente e colocá-los em local adequado, avisar o serviço religioso conforme solicitação da família, facilitar e oferecer apoio à visão do corpo pela família, oferecer privacidade e apoio aos familiares, responder às perguntas sobre doação de órgãos e transferência do corpo para o necrotério (NIC, 2016, p. 46)

A partir da leitura específica mencionada no texto (Tanatopraxia e Enfermagem), bem como o plano de curso da AmorTser, as doulas da morte que desejem realizar o preparo do corpo pós-morte no processo de doulagem da morte precisam adquirir conhecimentos teórico-práticos em cursos específicos que ensinem sobre os cuidados com o cadáver, exceto aquelas que já trabalham como tanatopraxistas e/ou exerçam atividades laborais como profissional de enfermagem.

Entretanto, as doulas da morte que não tenham a formação específica para realizar os cuidados com o corpo pós-morte podem auxiliar os familiares na organização nos rituais de despedida, como: auxiliar os familiares nos rituais à beira leito, conforme a religião e cultura do cliente e familiares; ajudar os familiares na escolha da roupa que será usada no cadáver e auxiliar os familiares, amigos e parentes nos preparativos do velório e sepultamento (KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; FRANCIS, 2022).

**Figura 17** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 19)

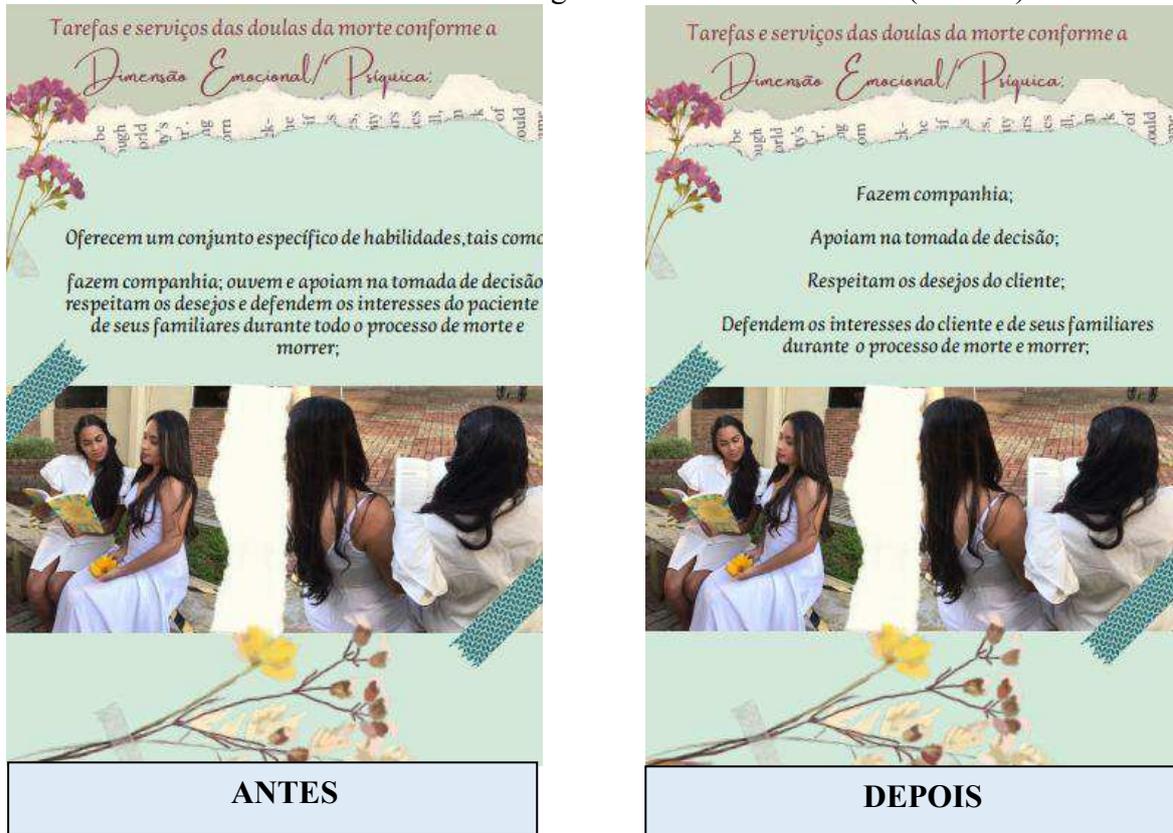


FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 17** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão emocional/psíquica.

Nesta página, os juízes sugeriram modificar a estrutura das duas frases transformando-as em tópicos. Não houve mudança nas frases.

**Figura 18** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 21)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 18** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão emocional/psíquica.

Nesta página, os juízes sugeriram modificar a estrutura das duas frases transformando-as em tópicos; bem como retirar o termo ‘todo’ quando este se referiu ao processo de morte e morrer.

**Figura 19** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 22)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 19** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão emocional/psíquica.

Nesta página, os juízes sugeriram modificar a estrutura da primeira frase transformando-a em tópicos e transferir o item ‘Realizam práticas integrativas e complementares em saúde (PICS) para a página seguinte.

**Figura 20** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 23)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 20** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão emocional/psíquica.

Nesta página, os juízes sugeriram modificar a estrutura da frase transformando-a em tópicos e especificar que as doulas da morte podem realizar as PICS caso possuam formação específica. Dessa forma, incluiu-se o ícone colorido.

As Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) são recursos terapêuticos que buscam a prevenção de doenças e a recuperação da saúde, com ênfase na escuta acolhedora, no desenvolvimento do vínculo terapêutico e na integração do ser humano com o meio ambiente e a sociedade (BRASIL, 2018).

As práticas foram institucionalizadas por meio da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS (PNPIC) e existem várias modalidades, dentre elas: Medicina Tradicional Chinesa/Acupuntura, Medicina Antroposófica, Homeopatia, Plantas Medicinais e Fitoterapia, Termalismo Social/Crenoterapia, Arteterapia, Ayurveda, Biodança, Dança Circular, Meditação, Musicoterapia, Naturopatia, Osteopatia, Quiropraxia, Reflexoterapia, Reiki, Shantala, Terapia Comunitária Integrativa, Yoga, Apiterapia,

Aromaterapia, Bioenergética, Constelação familiar, Cromoterapia, Geoterapia, Hipnoterapia, Imposição de mãos, Ozonioterapia e Terapia de Florais (BRASIL, 2018).

Para realizar alguma modalidade de PICS, a doula precisa participar de um curso de capacitação, a fim de obter os conhecimentos teóricos e práticos da(s) prática(s) escolhida(s) para utilizar no processo de doulagem da morte. Contudo, caso as doulas da morte não tenham o conhecimento teórico e prático em PICS, elas podem auxiliar o profissional habilitado na condução da modalidade, caso seja necessário.

**Figura 21** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 24)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 21** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão emocional/psíquica.

No item ‘Promovem escuta e toques terapêuticos’, os juízes sugeriram retirar ‘promovem escuta’ e incluir ‘oferecem presença genuína, atenção plena’, pois tais atitudes seriam fundamentais para a realização dos toques terapêuticos.

Além disso, os juízes sugeriram incluir o auxílio no encaminhamento do cliente a profissionais específicos como Psicólogo, Capelão e Assistente Social, uma vez que os clientes podem apresentar necessidades que as doulas não conseguem atender.

Por último, solicitaram a remoção do item ‘Promovem apoio no luto’ para as atividades espirituais. Dessa forma, todas as sugestões foram atendidas.

Ao trabalhar com a pessoa que está em finitude humana, as atividades e propostas que as doulas da morte vão realizar levam em consideração a experiência profissional, mas sobretudo com as necessidades da pessoa em fim de vida. Nesse sentido, o objetivo das doulas da morte é trabalhar ao lado de profissionais de saúde, realizando um trabalho diferente, contudo complementar. A doula da morte pretende ocupar um espaço vazio no sistema que a sociedade alicerçou e fazer a interligação entre o antigo sistema de saúde e o novo (INFANTE, 2022).

Dessa forma, as doulas da morte não só complementam os cuidados prestados pela equipe multiprofissional nas instituições de saúde, mas se centram na singularidade do cliente e seus familiares mais próximos, como também procuram tornar a morte e o processo de morrer menos clínico, mais pessoal e mais significativo (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

Os serviços das doulas da morte não buscam interferir ou alterar a estrutura de atendimento existente; em vez disso, concentram-se em ajudar à equipe no processo de cuidar do cliente que está em finitude de vida dentro dos limites estruturais existentes, preenchendo lacunas e complementando o trabalho de enfermeiros, médicos, assistentes sociais e capelães de equipes de cuidados paliativos (GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021).

**Figura 22** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão Social’.



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 22** mostra uma página da cartilha original, que menciona as atividades das doulas nas comunidades compassivas.

Alguns sugeriram retirar os itens, uma vez que as atividades já tinham sido citadas ao longo da cartilha. Outros juízes sugeriram incluir o conceito de comunidade compassiva na página.

Com base na reorganização da cartilha, optou-se por retirar tal página e incluir o conceito de comunidade compassiva na página referente aos ‘Cenários e Profissionais’, contudo, vale deixar registro nesse trabalho uma síntese sobre Comunidade Compassiva.

Comunidade compassiva é uma estratégia que visa implementar os cuidados paliativos na Saúde Pública. Reconhece que a doença e a saúde, a morte e a perda são uma parte natural da vida, e que o cuidado não é apenas uma atividade realizada pelos profissionais nos serviços de saúde e sociais, mas, sobretudo, é uma responsabilidade da comunidade (RAWLINGS; DAVIE; TIEMAN, 2021).

O movimento internacional inerente a estas práticas, iniciou-se em 2009 pela mão de Karen Armstrong através da “Carta da Compaixão”. A Carta convoca todos os homens e mulheres a recolocar a compaixão no centro da moral e das religiões, a fim de garantir aos jovens, informações precisas e respeitosas acerca das outras tradições, religiões e culturas, e

incentivar uma visão positiva acerca da diversidade cultural e religiosa, no sentido de cultivar uma inteligência compassiva perante o sofrimento de todos os seres humanos.

Contudo, foi o sociólogo e médico Allan Kellehear, o primeiro a introduzir o termo “Comunidades Compassivas”. Kellehear afirmou que havia necessidade de inserir esta proposta na Saúde Pública no entorno dos Cuidados Paliativos. Definiu uma comunidade compassiva como aquela que reconhece os ciclos naturais de doença e saúde, nascimento e morte, amor e perda que ocorrem todos os dias no cotidiano de uma comunidade e é baseada em três fatores: consciencialização social, capacitação e implementação de redes de cuidar (AOUN *et al.*, 2016).

A abordagem de Saúde Pública traz à Comunidade Compassiva os conceitos de prevenção, diminuição de morbidade e intervenção precoce dos cuidados paliativos, sendo fundamental consciência pública das necessidades sociais inerentes a estas situações de vulnerabilidade. Os principais métodos de intervenção são a educação pública, o desenvolvimento comunitário, a promoção da saúde e a participação comunitária (PRADA *et al.*, 2017; FIALHO, 2020).

Desta forma, as comunidades compassivas assentam a sua atividade em quatro pontos fundamentais: 1) desenvolver ações de sensibilização social, difundindo a necessidade de prestação de cuidados e de apoio a pessoas com doença avançada e/ou incurável; 2) proporcionar ferramentas que capacitem os cidadãos no cuidado e na promoção do bem-estar dos membros da comunidade que deles necessitam (através da realização de eventos, seminários, jornadas de sensibilização, formações); 3) implementar redes comunitárias entre cidadãos e organizações, criando assim laços que cuidam e 4) promover a inclusão e coesão social (PRADA *et al.*, 2017; FIALHO, 2020)

As Comunidades Compassivas promovem a ideia de que a saúde é responsabilidade de todos, não só dos serviços de saúde, sendo uma ferramenta fundamental para trazer alguns dos conceitos de cuidado para o ambiente comunitário. A construção de redes de apoio e de suporte pode, portanto, acontecer em todo o espectro da Comunidade, incluindo locais de trabalho, instituições educacionais, igrejas e templos, bairros, centros comunitários e em organizações de saúde e assistência social (PRADA *et al.*, 2017; FIALHO, 2020).

Nesse sentido, as doulas da morte podem atuar nas Comunidades Compassivas nos quatro pontos fundamentais, sobretudo na prestação de cuidados e de apoio de a pessoas com doença avançada e/ou incurável.

Alguns estudos (FUKUZAWA; KONDO, 2017; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2021) destacam que as doulas da morte contribuem socialmente nas

Comunidades Compassivas, fazendo companhia e apoiando emocionalmente a pessoa que está em processo de finitude e seus familiares.

Além disso, as doulas da morte podem ajudar a estabelecer a rede de apoio para a pessoa que está morrendo; facilitar a comunicação com os serviços e apoios locais para a aquisição de equipamentos quando a pessoa que está morrendo está em domicílio; coordenam horários de descanso e visitas do paciente com a família, os amigos e as pessoas da rede de apoio; mediam e apoiam dinâmicas de comunicação e diálogo sobre as respostas dos membros da comunidade compassiva quando as realidades da escolha também se sobrepõem à realidade do fim de vida e da morte da pessoa que está em processo ativo de morte e ajudam os familiares nos preparativos para o funeral (BALAS; GALE; KAGAN, 2004; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; KARNATOVSKAIA *et al.*, 2021).

**Figura 23** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 29)



A **Figura 23** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão informativa/educacional.

Nesta página, os juízes sugeriram modificar o verbo ‘explicar’ por ‘orientar’ nos primeiro e terceiro itens. No quarto item, os juízes recomendaram incluir o verbo ‘facilitar’ à frase, uma vez que as doulas além de orientarem os familiares, também facilitam os cuidados (INFANTE, 2022). No último item, os juízes sugeriram modificar o verbo ‘transmitir’ por ‘apoiar’, haja vista que a doula atua como apoiadora do paciente na comunicação de suas intenções e desejos, uma vez que ele é o protagonista de seu processo de morte e morrer (INFANTE, 2022). Todas as sugestões foram acatadas.

**Figura 24** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 30)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 24** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão informativa/educacional.

Os juízes sugeriram reescrever os itens desta página condensando-os em dois parágrafos, uma vez que todas as informações contidas nos itens dizem respeito às Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV). Também recomendaram escrever brevemente o conceito de DAV e Testamento Vital (TV) dentro dos próprios tópicos. As sugestões foram realizadas.

Um juiz recomendou retirar da cartilha o item que se refere ao Testamento Vital, levando em consideração sua experiência negativa de trabalho. Nesse sentido, optou-se por não retirar o item e explicar a importância das DAV e TV como ferramentas fundamentais no processo de cuidar das pessoas em fim de vida.

No Brasil, a Resolução CFM nº 1.995/2012 aborda as diretivas antecipadas de vontade (DAV), definindo-as como o conjunto de desejos, prévia e expressamente manifestados pelo paciente, sobre cuidados e tratamentos que quer, ou não, receber no momento em que estiver incapacitado de expressar, livre e autonomamente, sua vontade (CFM, 2012). A resolução tem como fundamento a discussão sobre a proporcionalidade de medidas no fim da vida.

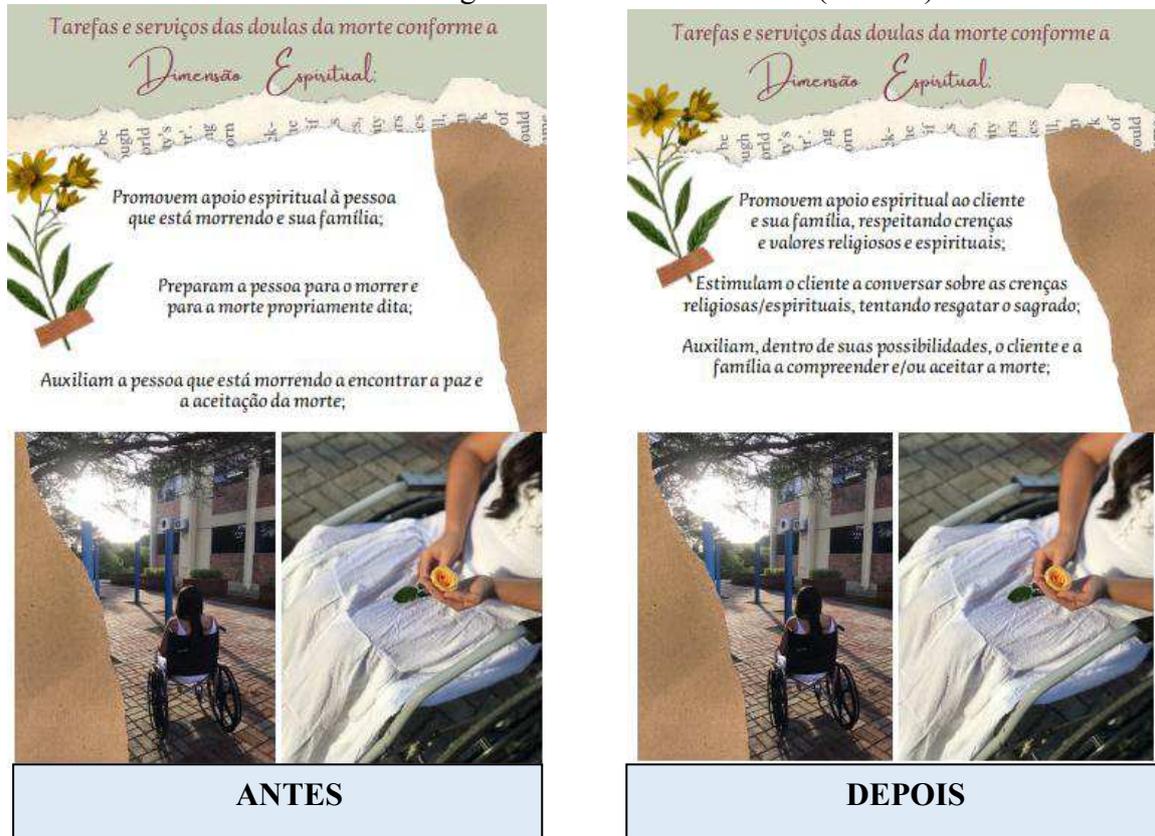
As DAV são uma possibilidade para que o paciente registre e esclareça suas opiniões, desejos e preferências em relação a procedimentos médicos e cuidados. No Brasil, porém, ainda não há legislação sobre as DAV e seus diferentes gêneros. Essa lacuna torna ainda mais necessário o cuidado de, ao confeccionar uma diretiva, não elaborar cláusulas que sejam ilícitas e, conseqüentemente, não possam ser realizadas (DADALTO; ARANTES; BARUFFI, 2021).

Há diferentes tipos de DAV: testamento vital (*living will*), procuração para cuidados de saúde (*durable power attorney for health care*), diretivas antecipadas psiquiátricas, diretivas antecipadas para demências, plano de parto e ordem de não reanimação (DADALTO, 2020).

O testamento vital é um documento em que o paciente capaz declara quais tratamentos médicos aceita ou rejeita caso futuramente se encontre impossibilitado de declarar sua vontade. Esse documento não deve conter nenhuma cláusula que vá contra o ordenamento jurídico (GODINHO, 2012). Já a procuração para cuidados de saúde, conhecida também como “mandato duradouro”, refere-se à nomeação de um procurador com poderes para decidir sobre tratamentos com base em instruções proferidas pelo paciente (GODINHO, 2012).

Nesse sentido, se faz importante ressaltar que as doulas da morte explicam ao paciente e familiares sobre as DAV e TV, bem como auxiliam o paciente na elaboração de suas diretivas (RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020).

**Figura 25** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão espiritual’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 32)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 25** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão espiritual.

Nesta página, os juízes sugeriram alguns ajustes:

1) no primeiro item, solicitaram incluir o respeito às crenças e valores religiosos e espirituais, que já estava descrito na página posterior.

2) no segundo item, os juízes mencionaram que ‘preparar a pessoa para o morrer e para a morte propriamente dita’ é uma intervenção subjetiva, levando em consideração todas as variáveis existentes dentro do processo de morte e morrer. Além disso, ressaltaram que o item passava a impressão de uma romantização da morte e que poderia ser interpretado como utopia. Nesse sentido, as autoras optaram por excluir o item e reorganizar os outros itens das páginas subsequentes, a fim de dar mais linearidade à dimensão espiritual.

Dessa forma, o item ‘Estimulam o cliente a conversar sobre suas crenças religiosas/espirituais, tentando resgatar o sagrado’ foi retirado da página subsequente e foi incluído nesta página, a fim de dar coerência e linearidade ao primeiro item. Os juízes também sugeriram incluir o termo ‘tentando’ que na frase da cartilha original não tinha. A

sugestão foi coerente, uma vez que a doula da morte não tem como garantir se o paciente conseguirá, de fato, resgatar o sagrado.

3) no terceiro item ‘Auxiliam a pessoa a pessoa que está morrendo encontrar a paz e aceitar a morte’, os juízes recomendaram inserir o termo ‘dentro de suas possibilidades’, bem como incluir ‘a família’ e o verbo ‘compreender’, enfatizando a intenção da doula da morte em tentar ajudar no processo de morte.

4) também recomendaram retirar ‘encontrar a paz’ do terceiro item, deslocando-a para a página subsequente.

Todas as sugestões foram atendidas, uma vez que mesmo com toda disposição para apoiar o paciente e familiares, as doulas da morte não têm garantia de que os verdadeiros protagonistas do processo de terminalidade conseguissem tal efeito.

**Figura 26** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 33)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

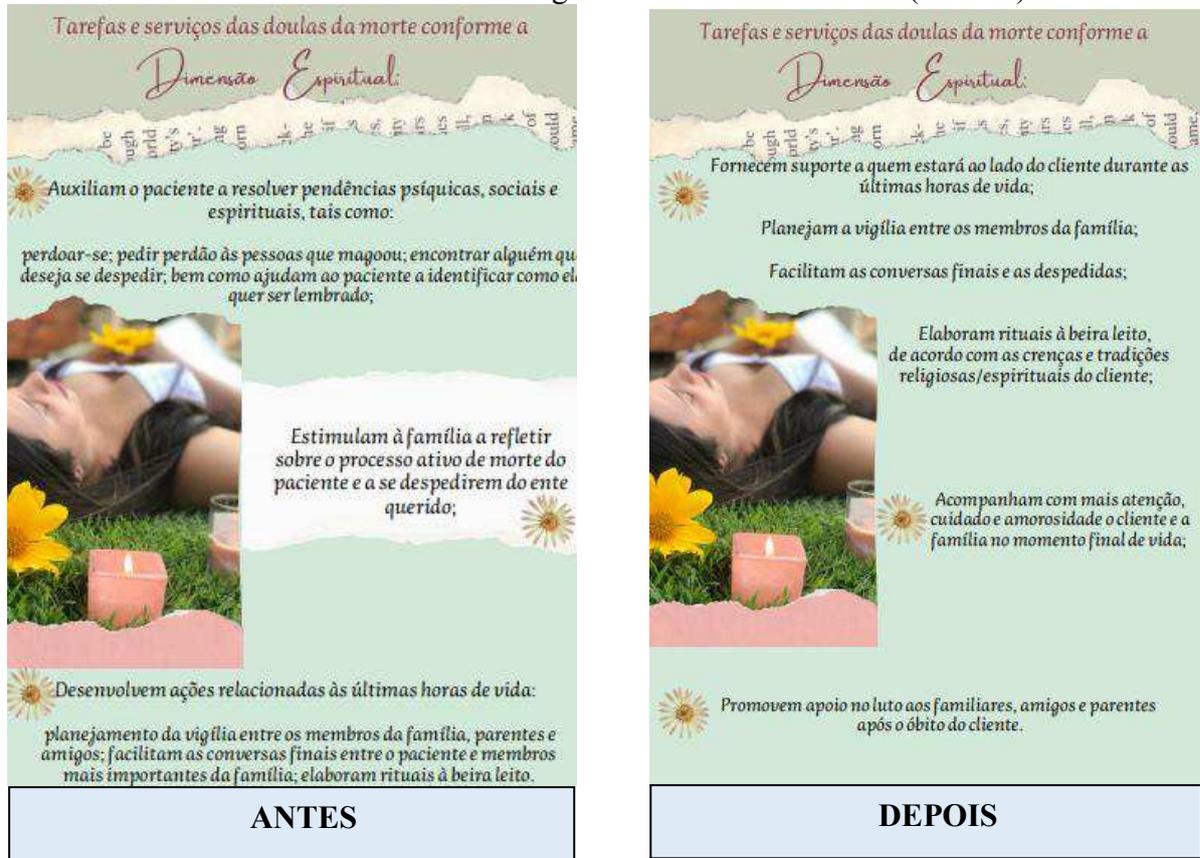
A **Figura 26** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão espiritual.

Nesta página, os juízes recomendaram incluir no item ‘Estimulam o paciente a elaborar o seu legado de vida’ todos os tópicos que poderiam ser relacionados com o tema, que inclusive estavam descritos também na página subsequente. Então, as autoras só reorganizaram o item.

Também sugeriram deslocar o item ‘Auxiliam o paciente a resolver pendências psíquicas, sociais e espirituais’ que estava na página subsequente para esta página, suprimindo ‘psíquicas, sociais e espirituais’ e trocando o termo ‘paciente’ por ‘cliente’. Tal sugestão foi aderida, pois se observou que deu mais linearidade aos itens.

O terceiro item foi deslocado da página anterior como já havia sido sugerido.

**Figura 27** - Primeira versão do capítulo referente à ‘Dimensão informativa/educacional’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 34)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 27** diz respeito às alterações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte inseridos na dimensão espiritual.

Nesta página, os juízes sugeriram subir o último item para o início da lauda e organizá-lo em forma de tópicos, alterando algumas frases, tais como:

- 1) modificar ‘Desenvolvem ações relacionadas às últimas horas de vida’ por ‘Fornecem suporte a quem estará ao lado do cliente durante as últimas horas de vida’;
- 2) incluir ‘Facilitam conversas finais’ com ‘as despedidas’;
- 3) complementar o item ‘Elaboram rituais à beira leito’ a frase ‘de acordo com as crenças, tradições religiosas/espirituais do cliente’;
- 4) modificar a escrita de ‘Estimulam a família a refletir sobre o processo ativo de morte do paciente’ por ‘Acompanham com mais atenção, cuidado e amorosidade o cliente e a família no momento final da vida.

Vale lembrar que o último item dessa página foi deslocado das atividades da dimensão emocional/psíquica, a fim de encerrar a cartilha com o apoio no processo de enlutamento.

Nessa perspectiva, se faz necessário ressaltar que o trabalho da doula no final da vida concentra-se em conduzir o cliente a relembrar momentos da vida, de forma a resgatar o sentido e significado da vida para o processo de morrer; apoiar às pessoas que estão morrendo e suas famílias (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; KRAWCZYK; RUSH, 2020; DAVIES; RAWLINGS *et al.*, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; TIEMAN, 2021; FRANCIS, 2022); planejar a vigília entre os familiares, a fim de diminuir a sobrecarga de trabalho do cuidador principal, que muitas vezes, sente-se exausto e necessita descansar (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021) , permitindo, dessa forma, que as famílias se sintam mais seguras, descansadas e menos estressadas (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

**Figura 28** - Primeira versão do capítulo referente aos ‘Cenários e Profissionais’ e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 36)



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 28** diz respeito às alterações relacionadas aos cenários e profissionais.

Nesta página, os juízes recomendaram incluir tópicos para a atuação profissional e para cenários laborativos e incluir a educação para a morte como cenário de trabalho. Além disso, foi incluído nessa página a definição de Comunidade Compassiva, que foi sugerido pelos juízes nas atividades da 'Dimensão Social'. Acataram-se todas as sugestões, levando em consideração as propostas, os objetivos e os papéis das doulas da morte.

O trabalho das doulas da morte tornou-se mais evidente e crescente devido à defesa do movimento da 'boa morte', no sentido de modificar as atitudes e os comportamentos da sociedade em geral, em relação ao processo de morte e morrer, bem como os cuidados de fim de vida. (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS; KRAWCZYK; RUSH, 2020; DAVIES; RAWLINGS *et al.*, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; TIEMAN, 2021; FRANCIS, 2022).

Os papéis das doulas da morte apresentam em seu escopo filosófico uma visão integral e holística do cuidado humano, abrangendo as dimensões biopsicossocial, espiritual e educativa (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS; DAVIES; GASPARD;

GADSBY; MALLMES, 2021; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; MALLON, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021; FRANCIS, 2022) e em seu escopo prático, realizam cuidados práticos e não clínicos baseados na ortotanásia e kalotanásia, tornando o ambiente compassivo (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; KRAWCZYK; RUSH, 2020; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

No que se refere aos seus papéis, as doulas da morte prestam seus serviços – de apoiador, acompanhante, ajudante e defensor do cliente - nas três fases do processo de morte e morrer: a fase pré-morte, ou seja, aquela que vai desde o diagnóstico da doença e/ou do início do processo de envelhecimento; a fase da morte, que é caracterizada pelo processo ativo da doença e a fase pós-morte, que vai desde o óbito e se estende até o luto dos familiares (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

A variedade e flexibilidade de papéis nos serviços das doulas da morte têm como pedra basilar os cuidados humanísticos, espirituais e de saúde existentes para o cliente e seus familiares (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

A desvantagem da diversidade de papéis e da inexistência de um consenso de práticas recomendadas, ocasionam conflitos entre as doulas da morte e outros profissionais de saúde, o que dificulta e delimita o trabalho de doulagem (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021).

As doulas da morte utilizam as experiências de vida, a fim de avaliar as necessidades e desejos do cliente, de forma a planejar e implementar os seus serviços; desenvolvem um trabalho de amorosidade com o paciente e com os familiares; avaliam o grau de conhecimento teórico-prático em relação a alguma atividade específica antes de realizá-lo e dependem de relações de confiança e cooperação mútua entre os membros da equipe de saúde - e não de hierarquia e de subordinação (CORPORON, 2011; ELLIOTT, 2014; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

Nesse sentido, vale ressaltar que o sistema de saúde apresenta uma lacuna no modelo de assistência à terminalidade de pessoas com doenças ameaçadoras e limitantes de vida, por abordarem a morte de forma superficial ou um modelo de cuidados paliativos ofertados de

forma fragmentada; essa lacuna pode ser preenchida pela doula da morte, uma vez que ofertam cuidados especializados e individualizados direcionados ao cliente que está morrendo, com abordagem humanística e centrada na pessoa (RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

As doulas da morte oferecem várias vantagens na melhoria do processo de morte e morrer: na área assistencial, exercem um papel de liderança, trabalham diuturnamente, em toda rede de atenção à saúde – seja comunidades compassivas (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021), domicílios (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021), hospitais (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021), *hospices* (CORPORON, 2011; KRAWCZYK; RUSH, 2020), instituições de longa permanência (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021), casas de apoio (PAGE; HUSAIN, 2021), aldeias indígenas (FRANCIS, 2022) e presídios (MALLON, 2021), voluntariamente ou vinculado a algum serviço de saúde ou previamente contratado pela família mediante pagamento (de forma autônoma); na área educacional, gerenciam *Death Cafés* (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021) e promovem educação para a morte, oferecendo cursos, treinamentos, palestras, cursos e supervisão (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

De acordo com Corporon (2011) descreve um modelo de atuação de doulas da morte para comunidades compassivas, mas que pode ser utilizado para quaisquer cenários da rede de atenção à saúde e para quaisquer tipos de público-alvo, ou seja, crianças, adultos, idosos, inclusive animais de estimação. Nesse modelo, as doulas da morte apresentam três papéis: íntimo, mediador e periférico.

O papel íntimo envolve os cuidados pessoais (físicos, emocionais, espirituais) e permanência de longo período com a pessoa que está em finitude humana; o mediador envolve à disseminação/descrição de informações entre cliente, familiares e equipe multiprofissional, bem como os limites salvaguardados das informações obtidas e o periférico

está relacionado às tarefas e à administração da rotina da casa da pessoa que está em fim de vida (CORPORON, 2011).

Em outras palavras, o trabalho da doula da morte é um serviço direcionado ao consumidor, cuja função é defender as preferências do cliente que está morrendo e dos familiares próximos. A doula da morte tenta garantir a continuidade e a integração dos cuidados ao longo da trajetória da morte de uma forma que as equipes de cuidados paliativos podem não ser capazes de fornecer, dadas as restrições impostas por equipes com vários membros, horários de trabalho rotativos e um número de casos de vários pacientes (GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021).

Estudos (FUKUZAWA; KONDO, 2017; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020) ressaltam que as primeiras doulas da morte foram enfermeiras com longa experiência profissional, contudo, outros estudos salientam que qualquer pessoa – profissional de saúde (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021) ou não (CORPORON, 2011; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; FRANCIS, 2022) pode realizar os papéis de doulas da morte, desde que devidamente treinadas (GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021).

É a partir desta conjuntura que o movimento da doulas da morte apresenta vários desafios: a falta de um órgão regulamentador que padronize as boas práticas de doulagem, supervisão, fiscalização e tabela de honorários; diversos programas de treinamento, com grande variação de conteúdo, metodologia, formatos (presencial e virtual), carga horária teórica e/ou prática em sua formação (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021). Por não haver padronização nos conteúdos formativos, existe uma preocupação e cautela de outros profissionais, público-alvo e usuários quanto à competência, qualidade do serviço e conduta ética envolvendo o profissional doula (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

Somente um estudo Francis (2021) descreveu o conteúdo programático de um curso de treinamento (para comunidade indígena), a saber: cuidados paliativos (definição e princípios); cuidados no processo de morte e morrer; comunicação em fim de vida (escuta ativa e comunicação de notícias difíceis); processo de enlutamento (mecanismos de enfrentamento,

estratégias de cuidado e autocuidado); diretivas antecipadas de vontade; intervenções médicas e não médicas e estratégias para cumprir os desejos do paciente.

Existem programas de treinamento abrangentes, contínuos e com supervisão nos Estados Unidos, Austrália, Canadá e Reino Unido (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021) e com grupos de apoio para as doulas partilharem suas experiências, informarem os cuidados prestados e dirimirem suas dúvidas (PAGE; HUSAIN, 2021).

Devido à falta de regulamentação, ainda não existe uma padronização em torno da remuneração dos serviços das doulas da morte, e, por isso, outro desafio enfrentado. Todos os artigos da amostra mencionam que são serviços baseados no altruísmo mediante pagamento ou realizado voluntariamente (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; FRANCIS, 2022).

Somente um estudo Rawlings, Davies e Tieman (2021) revelou que as doulas da morte cobram por consultoria; por hora de serviço variando de U\$ 25 a U\$ 30; estabelecem pacotes de serviços de 20h ou 30h ou 40h, com valor máximo de U\$1.200; outros sentem-se envergonhados em cobrar os seus honorários e outros gostariam de realizar a transição profissional para trabalhar somente como doula, contudo a sustentabilidade como doula é desconhecida e por esse motivo exercia a função de doula com voluntária em períodos que não estivesse trabalhando. Outro estudo Krawczyk e Rush (2020) especificou que algumas doulas não cobram por seus serviços, mas caso os familiares queiram remunerar, o valor fica a critério da família; outras doulas se recusam em receber quaisquer remunerações, uma vez que seria contraditório à filosofia do trabalho.

Assim, acredita-se que a regulamentação e a padronização dos papéis e práticas da doulas da morte facilitariam o processo de comunicação com outros profissionais e, dessa forma, potencializariam o reconhecimento público dessa nova abordagem de cuidados em fim de vida, abrindo o caminho para a legitimação da profissão (RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

A última sugestão foi de um juiz que solicitou a retirada das ‘comunidades indígenas e quilombolas’ do escopo dos cenários de atuação das doulas, uma vez que acredita que

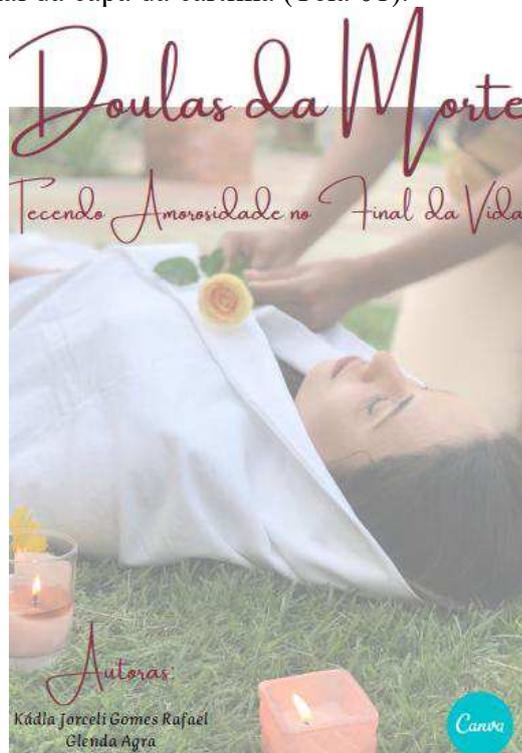
configuram grupos étnicos com práticas culturais e sociais específicas. Contudo, a sugestão não foi acatada, uma vez que existe um estudo Francis (2021) que evidencia os benefícios da atuação de doulas da morte nessas comunidades.

### *Alterações não realizadas na cartilha digital*

Alguns juízes sugeriram mudanças, contudo as autoras avaliaram e não acataram. Dentre elas, citam-se: a capa; a inclusão de todas as referências ao longo da cartilha e a inclusão de imagens de idosos e/ou imagens de pacientes reais. Logo abaixo serão descritas as justificativas.

Abaixo segue a Figura 29, que mostra a capa da cartilha.

**Figura 29** – Versão original da capa da cartilha (Tela 01).



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 29** mostra a capa da versão original da cartilha, que continua na versão modificada.

Um juiz sugeriu que a capa da cartilha fosse a segunda página, uma vez que a imagem carrega interpretações e, nesse sentido, pode enviesar a leitura da cartilha. Essa sugestão não foi acatada, uma vez que as autoras seguiram os passos metodológicos de Echer (2005) que ressalta que um material educativo precisa ser atrativo, objetivo e de fácil compreensão.

Por se tratar da temática da morte, utilizou-se a imagem de mulher que interpreta um cadáver envolto a uma mortalha, deitada em um gramado, ao redor de velas enquanto uma outra pessoa ornamenta o tecido com uma rosa. Tal imagem traz à tona a ancestralidade do

morrer, tão esquecido na contemporaneidade. A imagem, na verdade, revela o real trabalho da doula da morte: resgatar amorosidade no processo de fim de vida e na morte.

A segunda sugestão foi incluir ao longo da cartilha as referências bibliográficas em todo o texto, ou seja, nos parágrafos, nas frases e nos itens. Tal sugestão também não foi acatada, uma vez que se trata de uma cartilha e não de um livreto ou livro, ou seja, não existe uma obrigatoriedade de incluir as referências ao longo do texto, mesmo sendo baseada em evidências científicas (ECHER, 2005).

Além disso, a cartilha é uma tecnologia educativa que tem como objetivo levar informação de forma clara e objetiva (ECHER, 2005). Acredita-se que a inclusão das referências ao longo do texto deixaria a cartilha com muitas informações, o que, porventura, poderia dar uma sensação de exaustão ao leitor, e, com isso, o desinteresse em ler.

A terceira sugestão foi incluir imagens de pessoas idosas e pacientes reais na cartilha. Essa recomendação também não foi acatada, uma vez que não houve autorização prévia do Comitê de Ética em Pesquisas para uso desse tipo de imagens.

Vale ressaltar que o Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, no parágrafo único de seu artigo 86, veta ao enfermeiro fazer referência a casos, situações ou fatos, e inserir imagens que possam identificar pessoas ou instituições sem prévia autorização, em qualquer meio de comunicação (COFEN, 2017). Já o Código de Ética Médica (CFM, 2018), em seu artigo 75, veda ao profissional publicar ou compartilhar imagens de pacientes; contudo, o Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2016), permite seu uso para fins científicos desde que autorizado em TCLE ou termo de assentimento assinado pelo paciente ou por seu representante legal.

Nesse caso, o Comitê de Ética em Pesquisas só autorizou o uso das imagens das alunas que interpretaram a paciente, o familiar e a doula na cartilha. As autoras compreendem que as doulas da morte atuam em vários ciclos da vida e, nesse caso, poderiam usar imagens do *google imagens*, mas, optaram pela originalidade da ideia em incluir as estudantes do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos como voluntárias no processo de construção da cartilha, haja vista que as três estudam e pesquisam sobre a temática.

Finalizada toda a parte da reorganização da cartilha conforme os percentuais do IVC e das sugestões dos juízes, a versão final foi encaminhada juntamente com o instrumento para a segunda rodada *Delphi*.

#### ***Apresentação da validação da cartilha digital – Rodada 2 -***

Abaixo, segue a **Tabela 2** com os valores do IVC da segunda rodada *Delphi*.

**Tabela 2** – Índice de Validade de Conteúdo da 2ª rodada *Delphi* segundo julgamento dos juízes especialistas – Objetivo, Estrutura e Apresentação, e Relevância em frequência e percentual de concordância. Cuité, PB, Brasil, 2022.

Itens Avaliados n= 19	INR	NRR	RR	ER	TOTAL - IVC	%	p**
<b>OBJETIVO</b>							
1.1 As Informações/ conteúdos estão coerentes com as necessidades do paciente em terminalidade e da família	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000
1.2 As informações/ conteúdos são coerentes do ponto de vista de cuidados voltados para o paciente na terminalidade da vida	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000
1.3 A cartilha é viável para circular no meio científico na área de Tanatologia e Cuidados Paliativos	0	0	4	6	1,0	100%	<0,000
1.4 A cartilha atende aos objetivos de instituições que trabalham com cuidados paliativos e com terminalidade da vida	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000
<b>IVC TOTAL</b>					<b>1,0</b>		
<b>ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO</b>							
2.1 A cartilha é apropriada para orientação de profissionais de saúde	0	0	1	9	1,0	100%	<0,000
2.2 As informações estão apresentadas de forma clara e objetiva	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas	0	1	1	8	0,90	90%	<0,000
2.4 A cartilha está apropriada ao nível sociocultural ao público-alvo proposto	0	0	3	7	1,0	100%	<0,000
2.5 A cartilha segue uma sequência lógica do conteúdo proposto	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000
2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	0	0	3	7	1,0	100%	<0,000
2.7 O estilo da redação	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000

corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo, ou seja, profissionais da saúde

2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação estão coerentes	0	0	1	9	1,0	100%	<0,000
2.9 O tamanho do título e dos tópicos está adequado	0	0	3	7	1,0	100%	<0,000
2.10 As ilustrações estão expressivas e suficientes	0	2	2	6	0,80	80%	<0,001
2.11 O número de páginas está adequado	0	0	3	7	1,0	100%	<0,000

**IVC TOTAL**

**0,97**

**RELEVÂNCIA**

3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000
3.2 A cartilha propõe ao aprendiz adquirir conhecimento quanto aos cuidados voltados para o paciente em processo de terminalidade da vida	0	0	2	8	1,0	100%	<0,000
3.3 A cartilha aborda assuntos necessários para a preparação dos familiares que irão presenciar o processo ativo de morte do paciente	0	1	3	6	0,90	90%	<0,002
3.4 Está adequado para ser usado por qualquer profissional da área de saúde em suas atividades educativas	0	0	1	9	1,0	100%	<0,000

**IVC TOTAL**

**0,97**

**INR** = Irrelevante e não representativo; **NRR** = Necessita de Revisão Para Ser Representativo; **RR** = Relevante e Representativo; **ER** = Extremamente Representativo.

Levando em consideração à avaliação do instrumento de maneira global e à literatura pertinente no que diz respeito ao IVC, a taxa de concordância entre juízes, aceita os valores de IVC total de 0,91 a 1,00 e 0,85 a 1,00 para os itens da medida (ALEXANDRE; COLUCI, 2015). Para que o estudo tenha maior representatividade e seja fidedigno, é importante que os juízes sejam expertises na área de educação e/ou validação e/ ou que tenham publicações na área de educação para a morte e/ou publicações na área de validação de tecnologias educacionais.

A metodologia de validação de conteúdo consiste em aplicar técnicas que legitime, dê valor, e reconheça cientificamente conteúdos em que estão sendo analisados por juizes especialistas da área, com base em julgamentos que determinem o grau de relevância de cada item do instrumento, tornando o material viável e orientando cientificamente o público-alvo (MEDEIROS *et al.*, 2015).

A primeira rodada *Delphi* não atingiu valores de IVC mínimos estabelecidos pela literatura nas dimensões ‘Objetivo’ e ‘Estrutura e Apresentação’, só alcançou o IVC mínimo na dimensão ‘Relevância’. Além disso, foram propostas alterações na capa; nos capítulos ‘Conceito e Objetivos’, ‘Aspectos Históricos’; ‘Dimensões física, psíquica/emocional, social, informativa/educacional e espiritual’ e ‘Cenários e Profissionais’, que foram, em sua maioria, acatadas.

Após adequação das recomendações sugeridas pelos juizes na cartilha, é possível observar que todas as dimensões ‘Objetivo’, ‘Estrutura’ e ‘Apresentação’ e ‘Relevância’ obtiveram aumento significativo dos valores de IVC de 0,90 a 1,00, correspondendo a um avanço significativo na validação de conteúdo da cartilha, em comparação à primeira versão, em que os valores de IVC variavam de 0,70 a 0,90, com IVC total de 0,81. Portanto, a cartilha foi validada pelos juizes expertises na área com IVC total de 0,98 na segunda rodada *Delphi*.

Vale ressaltar que os itens 2.1, 2.3, 2.6, 2.9, 2.10, 2.11, 3.2, 3.3 e 3.4 obtiveram crescimento significativo no nível de concordância entre os juizes, o que demonstra que a cartilha possui informações cientificamente relevantes no tocante ao fenômeno, tornando-a apropriada para orientar profissionais da saúde sobre a importância desse colaborador. O valor sociocultural está adequado à estrutura e à linguística.

O item 2.10, que aborda os aspectos relacionados às ilustrações, apesar do aumento dos valores, obteve um IVC total de 0,80. Justifica-se esse índice pelo fato de não ser possível acatar as sugestões dos juizes quanto à utilização de imagens realísticas, uma vez que o uso de tais imagens não foram solicitadas ao Comitê de Ética e Pesquisa.

Diante do exposto, vale ressaltar que a participação de profissionais de diferentes áreas de atuação no processo de validação foi um aspecto favorável do estudo, pois permitiu aliar diversos saberes especializados na temática abordada. Recrutar profissionais experientes de diferentes áreas assegura maior acurácia à seleção e avaliação de materiais educativos, além de valorizar as opiniões e diferentes enfoques sobre o mesmo tema (LIMA *et al.*, 2017). Assim, a multidisciplinaridade dos especialistas, com experiência em ensino, pesquisa e assistência foi essencial para o processo de validação da cartilha.

Na avaliação do IVC da segunda rodada Delphi, os domínios da cartilha apresentaram escore sempre superior ao valor determinado, exceto o item 2.10, sugerindo que a cartilha é representativa quanto ao conteúdo. Em pesquisas desenvolvidas sobre avaliação de tecnologias, outro pesquisador também encontrou IVC semelhante ao obtido neste estudo (ECHER, 2005).

Apesar do material ter sido bem avaliado pelos juízes, as observações e contribuições registradas por esses profissionais contribuíram para reformular algumas informações, substituir termos, rever ilustrações e, nesse sentido, foram essenciais para melhorar a qualidade do material educativo para o público-alvo na versão final.

O grau de legibilidade, realizado após validação com juízes, apresentou percentual satisfatório e coerente para compreensão da escrita da cartilha, considerando a tecnologia explicativa, importante e adequada para o público-alvo. Medir o grau de legibilidade de um material educativo é importante para evitar equívocos no aprendizado, podendo ter sua credibilidade e aceitação das tecnologias educativas quando existe a participação de juízes expertises na área, e, que também são representantes do público-alvo (SOUSA; TURRINI; POVEDA, 2015).

A validação do material educativo com a população que vivencia, ou seja, doulas da morte, de alguma maneira, o tema nele abordado, precisa ser considerada no desenvolvimento de tecnologias educativas, sendo uma atitude necessária e um ganho importante para o pesquisador e a equipe envolvida (MOURA *et al.*, 2017). É ainda o momento para identificar o que realmente está faltando, o que não foi compreendido e o distanciamento que existe entre o que está escrito e o que é de fato compreendido, considerando o paciente e sua família como os focos principais da educação em saúde (ECHER, 2005).

Assim, a avaliação da cartilha pelas doulas da morte evidenciou que seu conteúdo foi redigido de acordo com a realidade vivenciada diante da prática de doulagem, tendo em vista a avaliação positiva que fizeram do material.

### **3.4. Pré-teste piloto**

Dos oito profissionais de saúde que foram convidados para realizar o pré-teste, sete eram mulheres e dois eram homens; sete exerciam atividades laborais em instituições públicas

de saúde e dois em clínica particular. Destes, dois eram doutores, e, sete, especialistas nas áreas específicas de atuação profissional.

No que se refere ao instrumento de avaliação, todos concordaram com os itens da cartilha, relativos à sua clareza e pertinência. Além disso, todos elogiaram a cartilha, no que concerne à iniciativa, à organização, à leitura de fácil compreensão, às imagens, às cores e aos elementos gráficos utilizados em todas as telas.

No que concerne às sugestões, críticas e recomendações, um dos profissionais de saúde sugeriu algumas modificações no que tange à retirada de alguns elementos gráficos do Programa Canva<sup>®</sup> em algumas telas, a fim de deixar a cartilha mais leve em relação às informações visuais. Além disso, sugeriu a utilização de recursos digitais que pudessem camuflar alguns detalhes do ambiente das imagens fotográficas, com o objetivo de deixá-las mais artísticas. Vale ressaltar que, dentro da possibilidade do Programa Canva<sup>®</sup>, todas as sugestões foram acatadas.

Dessa forma, escolheram-se três telas da cartilha para mostrar as modificações realizadas nas imagens fotográficas e nos *layouts* das páginas. Contudo, a cartilha final (validada e modificada conforme as sugestões do profissional de saúde) pode ser visualizada em tamanho ampliado (APÊNDICE F).

A **Figura 30** mostra a tela 11 do capítulo ‘Aspectos Históricos’ da cartilha digital.

**Figura 30** - Versão validada da cartilha referente aos ‘Aspectos Históricos’ e versão modificada (pré-teste piloto) da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 11).



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 30** destaca do lado esquerdo, a tela 11 da cartilha modificada pelos juízes, e do lado direito, a tela com as modificações sugeridas pelo profissional de saúde que participou do pré-teste.

Foi sugerido camuflar e/ou esconder os elementos (metais, canos, ar-condicionado) do fundo da fotografia, a fim de deixar a fotografia mais artística e agradável. Desse modo, foram utilizados elementos gráficos que pudessem esconder ou camuflar tais detalhes.

A seguir, está a **Figura 31**, que mostra a tela 21 do capítulo ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ da cartilha digital.

**Figura 31** - Versão validada da cartilha referente à ‘Dimensão Emocional/Psíquica’ e versão modificada (pré-teste piloto) da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 21).



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 31** mostra do lado esquerdo, a tela 21 da cartilha modificada pelos juízes, e do lado direito, a tela com as modificações sugeridas pelo profissional de saúde que participou do pré-teste.

Foi sugerido retirar as faixas zebreadas fixadas no banco em que as modelos fotográficas estão sentadas e as rodinhas da cadeira de rodas na parte superior da fotografia em que as modelos estão de costas. Desse modo, foram utilizados elementos gráficos que pudessem esconder ou camuflar tais detalhes.

A **Figura 32** mostra a tela 25 do capítulo 'Dimensão Social' da cartilha digital.

**Figura 32** - Versão validada da cartilha referente à 'Dimensão Social' e versão modificada (pré-teste piloto) da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 25).



FONTE: Elaborado pela autora, 2022

A **Figura 32** mostra do lado esquerdo, a tela 25 da cartilha modificada pelos juízes, e do lado direito, a tela com as modificações sugeridas pelo profissional de saúde que participou do pré-teste.

Foi sugerido retirar os *post its*, com o objetivo de ampliar o texto e diminuir os elementos gráficos, e, com isso, permitir uma leveza ao *layout* da página. As sugestões foram acatadas, contudo, houve a necessidade de incluir outros elementos gráficos que se interligassem com a imagem.

Vale ressaltar que não houve sugestão de mudanças no corpo textual, somente nos elementos gráficos, o que permitiu maior leveza e beleza às imagens da cartilha. Assim, o pré-teste piloto permitiu encontrar falhas que não foram visualizadas e/ou descritas pelos juízes da pesquisa, e, com isso, melhorar o *layout* de apresentação das imagens da cartilha digital.

Nessa perspectiva, vale ressaltar que na atividade de pesquisa, o pesquisador nunca está só. Como já apresentado, esse é um trabalho permeado por muitas vozes, que se

encontraram e desconstruíram, sempre em um jogo de alteridade. São as diferentes vozes da pesquisa que possibilitam a construção de sentidos e de conhecimento (AMORIM, 2004).

Segundo Amorim (2004, p. 19), “o conhecimento é uma questão de voz. O objeto que está sendo tratado num texto de pesquisa é ao mesmo tempo objeto já falado, objeto a ser falado e objeto faltante. Verdadeira polifonia que o pesquisador deve poder transmitir ao mesmo tempo que dela participa”.

Fazendo uma analogia com essa citação, pode-se dizer que o teste piloto é uma verdadeira polifonia, pois ao mesmo tempo em que o instrumento de pesquisa é testado, o pesquisador participa da situação discursiva desenhada. Pesquisador e sujeitos são interlocutores do processo de construção metodológica, pois os sentidos construídos com essa experiência possibilitarão ao pesquisador, com outras vozes posteriores àquele momento, refinar e melhorar a metodologia da pesquisa (AMORIM, 2004).

Em relação à compreensão do fenômeno, ou seja, o papel das doulas da morte nos cenários de saúde e de educação, todos os profissionais de saúde enviaram mensagens de áudio, que foram transcritas, a fim de melhor avaliar o conteúdo. Seguem alguns trechos:

Na minha percepção, eu pensava que doula era uma ação que contemplasse apenas a mulher. Mas, esse cuidador da morte pode ser um homem ou uma mulher. Gostei muito do termo ‘parteira da morte’. Não sabia do projeto de Lei que está tramitando. Gostei muito da forma como vocês abordaram os elementos que remetem à vida na morte. A água que faz parte da vida. A gente vem da água, e, quando morre, a gente retorna para a água. A gente tem o ritual do banho ao nascer e o banho ao morrer. Uma das fases da putrefação é chamada coliquativa, que é quando você, antes de se transformar em pó, se transforma em água. As velas, ou seja, o elemento fogo, iluminando o caminho; fazendo o encaminhamento. A terra, ou seja, o elemento que iremos retornar. A madeira significando o amparo. O verde da natureza e as flores demonstrando a vida. O carinho, o toque, a proteção. O branco [*envolvendo o cadáver, grifo nosso*] simbolizando a pureza. Belíssimas as fotos. A estética das fotos está belíssima. Parabéns! A cartilha vai ajudar muito aos profissionais, pacientes e familiares (**Médico**).

Primeiro, eu gostaria de parabenizar vocês, ficou muito linda, linda de viver! Gostei muito da apresentação, da ilustração, da forma que vocês apresentaram. Amei as fotos! A cartilha é bastante didática, de fácil compreensão, especifica muito bem as fases de atuação da doula como mediadora [...], facilitadora [...], cuidadora do processo de morte. Fiquei apaixonada pelas fotos! Amei esse significado de parteira da alma. Bom seria se fôssemos doulas nos hospitais! Se esse trabalho for multiplicado e as pessoas tiverem o entendimento que vocês passaram nessa cartilha, vai ser maravilhoso para a assistência (**Enfermeira**).

Interessante a elaboração da cartilha, porque ela [...] ajuda a desmistificar e referenciar [...] o significado de doula. Diversas vezes acaba sendo associado à figura do nascimento, do parto, do vir ao mundo. Essa nova visão de doula da morte cai por terra esse rótulo criado e mostra o verdadeiro significado do cuidar, seja no nascimento ou na finitude de vida. Levando em conta as informações da cartilha, os detalhes, é possível compreender o quanto é importante o papel de doulas no fim da vida. O papel vai muito além do cuidado. De fato, o papel da doula da morte é de preencher a lacuna [*na equipe, grifo nosso*], não substituindo os profissionais de saúde, mas sendo um componente tão importante quanto eles, na rotina do paciente. A função vai muito além do social e espiritual, é o cuidar como um todo [...] com amor, dedicação, técnica [...] do paciente e familiares [...] ajudando na ressignificação [...] dos últimos momentos. A doula traz uma nova cara ao processo de morte, que culturalmente assombra as pessoas, e dessa forma, vejo que as doulas da morte têm um papel crucial na realidade do cuidado de pacientes em fim de vida e seus familiares, sejam hospitalizados, em instituições de longa permanência ou domiciliados. Que as doulas da morte virem ainda mais rotina no dia a dia dos pacientes em fim de vida, e, que sejam respeitadas assim como as doulas do nascer, pois da mesma forma que dignificam o nascer, devemos dignificar o morrer (**Fisioterapeuta**).

Eu tive duas sensações ao ler essa cartilha, a primeira foi de estranheza, começando pelo nome 'Doula da morte', porque se você só escuta esse nome sem pesquisar o que é, a sensação é meio pesada [...], mas à medida que fui lendo [...] todas as possibilidades que uma doula pode fazer [...], foi me causando uma sensação de conforto e paz, e, de que todo mundo merece ter uma doula da morte [...] quando sabe que vai morrer [...] ou se é acometida por uma doença. Eu achei fantástico, principalmente a parte do emocional [...] com o doente em si [...], de ajudar [...], do apoio [...] da preparação. É como se a vida da pessoa fosse um livro e a doula ajudasse a pessoa a concluir o livro da vida dela, a resolver pendências, a escrever cartas, a perdoar pessoas, a se despedir de pessoas, a concluir coisas na vida dela, que até então ainda não tinha concluído. Essa parte me deu uma sensação, tipo assim: "queria que todo mundo tivesse essa oportunidade de antes de morrer, concluir o livro da vida dela, como ela gostaria". E com o familiar, achei também fantástico a parte da assessoria, da comunicação entre o médico, explicar melhor a doença, sobre toda a burocracia, documentações. Então, achei incrível fantástico e acho que todo mundo merece ter uma (**Nutricionista**).

A cartilha trouxe reflexões bem importantes no que tange o processo de morte e morrer; as doulas da morte são facilitadoras [...] auxiliando a trazer vida para esse processo de morte e morrer [...] respeitando as dimensões biopsicossociais e espirituais de quem está partindo. Já que se fala em nascer com dignidade, então porque não se dialoga sobre morrer com dignidade também? É por esse caminho que o texto fala. Do papel importante que as doulas da morte têm nesse processo de morte, tornando esse momento tranquilo, acolhedor, amoroso e sagrado. Acredito que essa cartilha contribuirá para que essa prática se difunda cada vez mais aqui [*na Paraíba, grifo nosso*] e no Brasil e que as pessoas entendam [...] a importância desse profissional [...], principalmente, no entendimento de que a morte faz parte

da vida, e que, também, pode ser um motivo para se buscar um novo olhar para essa vida (**Terapeuta Ocupacional**).

Nossa! Que profissão riquíssima! Consegui ver atribuições de inúmeras profissões nas doulas de morte. A doula é o colaborador especializado que vai acompanhar, apoiar e estar no processo do morrer e morte, não só do cliente, mas dos familiares, da equipe multiprofissional, dos amigos, de todos os envolvidos nesse processo. A doula vai estar desde o momento do diagnóstico, vai acompanhar [...]o processo; colabora nas construções e desconstruções [...] desse morrer e desse viver [...], vai ajudar o paciente a ressignificar esse processo de vida dentro do processo de morte. A doula da morte vem justamente para tentar gerenciar tudo que pode ser aproveitado, estimulado, e utilizado nesse processo de morrer, da melhor maneira possível. A doula cuida do ambiente que a pessoa está inserida, para que seja leve. Achei interessante que a doula pode preparar o corpo [...], facilita o velório, o sepultamento. Adorei a frase “presença genuína, atenção plena e toques terapêuticos”. Acho que essa frase resume as atribuições das doulas. Esse colaborador tem como função ressignificar o processo de vida nesse processo do morrer, favorecendo o processo dessa boa morte (**Psicóloga**).

Eu não sabia que existiam doulas da morte [...], mas, entendi que as doulas da morte são acompanhantes de pacientes que estão em final da vida, que realizam [...] cuidados práticos, que não são clínicos [...], têm a função de ser mediador entre os familiares [...] de ajudar na rotina diária da pessoa que está em fim de vida [...], de acompanhar no dia a dia do paciente, conversando, assistindo TV, perguntando se o paciente quer ver alguém pra pedir perdão e se despedir [...], realiza os últimos desejos [...], auxilia e ajuda a família na higienização e na colocação de roupas no corpo para o velório [...], proporciona apoio para os familiares, amigos e parentes [...], atuam em domicílios, hospitais, casas de repouso, agências funerárias. Pode ser por qualquer profissional da saúde, desde que [...] tenha uma formação (**Odontóloga**).

O trabalho da doula é de suma importância junto aos enfermos e familiares, haja vista que cuida afetosamente [...] ajuda em algumas tarefas assistenciais [...] dá apoio emocional a todos os envolvidos [...] dar um alento à família [...] apoia, acolhe, conversa com paciente e familiares [...] orienta e auxilia os familiares nos serviços burocráticos. Eu vivenciei esses momentos de dor [...] com minha mãe, como filha e cuidadora, eu cuidei e dei amor. Foi muito doloroso e não foi fácil. Fui a doula da minha mãe. O trabalho de doula é importantíssimo (**Assistente Social**).

A partir dos depoimentos dos profissionais da saúde que participaram do pré-teste piloto, observa-se, de forma geral, que compreenderam todo o conteúdo da cartilha, bem como apontaram alguns aspectos que consideraram importantes, tais como o sinônimo

‘parteira da morte’; a doula como o(a) colaborador(a) que auxilia na ressignificação do processo de vida dentro do processo de morte, favorecendo uma boa morte, e, a utilização de imagens que coadunam com a dissolução dos elementos terra, água, fogo e ar. Nesse sentido, vale enfatizar o aspecto relacionado à dissolução dos elementos, que não foram discutidos anteriormente.

De acordo com a Medicina Oriental, o ser humano é parte da natureza e é composto pelos quatro elementos que compõem a natureza: terra, água, fogo e ar. No processo final do morrer acontece a dissolução desses elementos, que é caracterizado por ser um processo energético intenso, onde não há previsão, início, duração e controle, bem como ordem específica do elemento a ser dissolvido. O papel das doulas da morte é apoiar o paciente nesse processo, criando um espaço seguro, amoroso e sagrado (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

A Terra representa o corpo biofísico, ou seja, o que é palpável e denso. Nesta fase, o corpo inicia um processo de desintegração, a partir da perda das faculdades físicas: a pele perde a elasticidade; as articulações, a flexibilidade; os membros superiores e inferiores, a força e os reflexos. A deglutição lentifica, e, posteriormente ocorre disfagia, diminuição do apetite e da sede, que, ocasiona perda ponderal significativa, levando o paciente à sarcopenia e, conseqüentemente, imobilidade física e hábitos de dormir com olhos e boca abertos, devido ao enfraquecimento dos músculos mandibulares, maxilares e oftálmicos, respectivamente (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

Nessa etapa, as doulas da morte realizam algumas atividades, dentre elas, avaliação física dos sinais e sintomas relacionados à broncoaspiração, orientação de familiares quanto aos aspectos relacionados à alimentação (posição sentada, porções alimentares em pequenas quantidades e alimentar o paciente sem pressa), sobretudo, desmistificar as necessidades alimentares (familiares acreditarem que o paciente vai morrer com fome), haja vista que o metabolismo está reduzido e isso concorre para a diminuição do apetite (INFANTE, 2022).

Além disso, podem ocorrer alterações de comportamento, de consciência, de orientação e de padrão de sono: o paciente perde o interesse pelas coisas que gostava de fazer; apresenta um discurso confuso; vê pessoas que já faleceram, podendo até falar com elas; prefere ficar sozinho e em silêncio; progressivamente, fica mais sonolento; dorme a maior parte do tempo. Esse momento é de introspecção, que culmina no desapego. Desapego a tudo e a todos. Fisiologicamente, todas essas alterações estão relacionadas ao catabolismo proteico acelerado, que concorre para a fadiga muscular e aumento plasmático dos níveis de amônia no sangue (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

Nesse momento, as doulas da morte orientam os familiares a não contrariar o paciente, sobretudo, evitar trazer à tona questionamentos e/ou lembranças que possam piorar o estado emocional do paciente; cria um espaço tranquilo e seguro; com ajuda dos familiares, controla o número de pessoas no ambiente, bem como auxilia na redução de estimulação sensorial. É imprescindível que todos que acompanham esse momento atentem para a presença genuína, atenção plena, escuta sensível e acolhimento (INFANTE, 2022).

Outro aspecto importante que a doula da morte orienta os familiares é sobre o toque: a pessoa que está em processo ativo de morte é extremamente sensível, por isso, o toque tem que ser suave e sutil. Qualquer tipo de toque mais intenso pode demonstrar apego, e, isso concorre para um processo de morrer mais prolongado e mais difícil para o paciente (INFANTE, 2022).

A água é o principal elemento do corpo, e representa, à luz da Medicina Oriental, as emoções, a sensibilidade, os sentimentos e o subconsciente. No processo ativo de morte, a dissolução desse elemento é evidenciado pela desidratação do paciente: o corpo produz menos fluidos, secreções e enzimas; as mucosas ficam desidratadas; os rins diminuem a filtração, reabsorção e excreção, por isso, os pacientes tendem a urinar menos. Observa-se também uma deglutição prejudicada, com episódios frequentes de engasgos, principalmente com os líquidos. Por esse motivo, é muito mais confortável o paciente morrer levemente desidratado. O intensivismo e a insistência em oferecer líquidos e alimentos, nessa fase, podem resultar em um grande desconforto para o paciente, haja vista a incoerência energética, física e espiritual (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

Nessa etapa, as doulas da morte realizam alguns cuidados, como: avaliar os sinais e sintomas relativos à desidratação, sobretudo das mucosas orais; umedecer gazes com água e oferecer ao paciente e hidratar os lábios com algum protetor. Vale ressaltar que a disfagia pode levar o paciente a não deglutir a saliva, que, por sua vez, fica retida na faringe, desencadeando uma respiração ruidosa ou estertorante. A hidratação excessiva pode ocasionar no prolongamento da respiração estertorante, no aumento da frequência de engasgos, e, com isso, o risco para infecções respiratórias. Nesses casos, o médico prescreve alguma medida farmacológica para aliviar tais sintomas (INFANTE, 2022).

Na dissolução do elemento Água, observa-se que o paciente fica mais introspectivo e reflexivo. Nesse sentido, é importante respeitar o silêncio, acolher as emoções e sentimentos, escutar empática e compassivamente o paciente (INFANTE, 2022).

A dissolução do elemento Fogo representa ação, motivação, criatividade. Simboliza expansão, calor, luz, coragem, transformação, renascer das cinzas, vontade de lutar, de

conquistar. Favorece a elevação espiritual, a lucidez extrema e a purificação da alma (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

Nesta etapa podem ocorrer: oscilações da temperatura corporal; febre; infecções; livores no corpo (partes do corpo ficam arroxeadas, devido à má circulação sanguínea), sobretudo nas extremidades (lábios, orelhas, joelhos, falanges); pele fria e úmida. Fisiologicamente, esses sinais e sintomas estão relacionados à desaceleração do metabolismo (INFANTE, 2022).

Esta é a etapa designada “melhora da morte”, ou seja, todo o corpo pode despertar novamente, mas, se todas as outras etapas tiverem sido respeitadas. Observa-se que o paciente apresenta um novo olhar sobre a vida e o viver; resgata o aspecto espiritual; compreende a sua existência, admite os seus erros, perdoa-se, pede perdão a quem magoou, aceita, agradece e honra tudo o que viveu (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

Nesse momento, as doulas da morte auxiliam o paciente na elaboração de seu legado de vida, por meio da construção de um memorial (rever fotos, escrever mensagens e cartas, filmar pequenos vídeos, gravar áudios); auxiliam na orientação das suas Diretivas Antecipadas de Vontade e do seu Testamento Vital; planejam junto com o paciente e familiares alguns momentos festivos (aniversário, casamento); mediam conversas entre o paciente e familiares; ajudam a encontrar a alguém que deseje se despedir, bem como ajudam o paciente a identificar como gostaria de ser lembrado (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2018; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; KRAWCZYK; RUSH, 2020; DAVIES; RAWLINGS *et al.*, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; TIEMAN, 2021; FRANCIS, 2022).

A dissolução do elemento Ar corresponde ao aspecto mental, ao intelecto, à comunicação e às relações. Quando se respira, esse elemento também age como componente social. Favorece mais à razão e à lógica, em detrimento da sensibilidade e emoções (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

A energia, em forma de Ar, que entrou nos pulmões ao nascimento, será devolvida. Nesse sentido, observa-se, nessa etapa, oscilações do padrão respiratório, até a última respiração. O padrão do tipo *Cheyne-Stokes*, que consiste em movimentos de hiperventilação ou polipneia (respiração mais rápida) intercalados com apneias (em que não há respiração) é o mais evidenciado no processo ativo de morte (INFANTE, 2022). Observa-se também o uso da musculatura abdominal e acessória. O corpo prepara-se para largar o último respirar (RINPOCHE, 2000; INFANTE, 2022).

No entanto, vale enfatizar que esse processo não significa sofrimento ou falta de ar. A falta de ar é um sintoma subjetivo, ou seja, pode-se ter 90% de valores de oxigênio no sangue, avaliados por oxímetro de pulso e sentir falta de ar; ou ter valores mais baixos e não o manifestar. Persiste-se em ressaltar que a existência da falta de ar ou de outro desconforto respiratório não tem que existir no processo ativo de morte, por isso, é importante ter o apoio de uma doula da morte, uma vez que sabe a avaliar e ajudar no controle desse sintoma (INFANTE, 2022).

A morte, nessa conjuntura, é idêntica ao nascimento. Todas as pessoas se focam naturalmente na simplicidade de respirar. Nessa perspectiva, Ostaseski (2018), um dos pioneiros na área de cuidados compassivos, refere que o elemento Terra se dissolve no elemento Água, a Água no Fogo, o Fogo no Ar e o Ar no espaço. O espaço se dissolve na consciência Universal. Energia e matéria. Um só. O que era compreendido como dois, se o processo for respeitado, caminha para a inclusão. A dualidade deixa de existir. A sombra une-se à luz.

Morrer acompanhado é essencial para um fim de vida digno e amoroso a quem todos têm direito. A doula da morte é guardiã de um espaço sagrado, alguém que favorece a sua presença e seu apoio a quem está no processo ativo de morte. A doula da morte acompanha o processo, escuta, explica o que irá acontecer, dá tranquilidade, ajuda a pessoa a sentir que não está sozinha e isso faz toda diferença na forma em que ela vive o seu fim de vida (INFANTE, 2022).

Ser presença ativa, sem julgamentos, sem imposições é fundamental e a doula da morte estabelece essa relação profundamente humana, de confiança, de amizade com a pessoa que a procura – e com a sua família, se isso for possível e desejado -, que vai muito além do que uma relação terapêutica (INFANTE, 2022).

Nesse sentido, vale refletir sobre um poema de Clarice Lispector, em que diz “a morte será o meu maior acontecimento individual”, ou seja, não cabe a ninguém definir o tempo; se a causa foi ou não justa; julgar se é triste ou não. A morte é. Cabe aceitá-la e honrar a vida da pessoa que se foi com respeito à sua história. Essa é a missão das doulas da morte.



*Viverei para lá da morte e cantarei aos vossos ouvidos  
Mesmo depois de a grande onda do mar me levar  
Até a imensa profundidade do mar.*

*Sentar-me-ei à vossa mesa, mas sem corpo,  
Irei convosco ao campo, como um espírito invisível.*

*Surgirei à vossa lareira como hóspede nunca visto.*

*A morte não muda nada, a não ser as máscaras  
Que cobrem o vosso rosto.*

*O lenhador continuará a ser lenhador,  
O lavrador, um lavrador,  
E aquele que nunca contou a sua canção ao vento  
Cantá-la-á também às esferas que giram.*

***Kalil Gibran***

#### IV. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A cartilha educativa digital **“Doulas da morte”**: **tecendo amorosidade em fim de vida**” passou pelas etapas de estudo metodológico rigoroso na sua construção e é a primeira cartilha a ser elaborada e validada no Brasil com a temática de doulas da morte.

A elaboração da cartilha passou por três etapas metodológicas, sendo a primeira a revisão de literatura. Nesse sentido, optou-se pela revisão de escopo, uma vez que é o tipo de revisão mais utilizada para investigar fenômenos pouco conhecidos. Os dados coletados foram baseados em evidências científicas internacionais e trouxeram informações sobre surgimento, importância no contexto atual, papéis, atividades e serviços, locais de atuação, dificuldades e entraves, potencialidades e experiências profissionais das doulas da morte.

A segunda etapa foi a elaboração da cartilha, que se baseou na revisão de escopo. A partir das informações coletadas na revisão, traçou-se uma produção textual que foi dividida em quatro capítulos para melhor compreensão dos leitores. A partir desse esboço, construiu-se a ‘boneca’ da cartilha com o auxílio do Programa Canva®, que conta com 41 telas. Os capítulos abordam todo o contexto histórico, assistencial e educacional das doulas da morte.

A terceira etapa metodológica foi a validação de conteúdo da cartilha em duas rodadas *Delphi*. Participaram enquanto juízes 10 doulas da morte, que atuam em todo o cenário brasileiro. A primeira rodada *Delphi* apresentou IVC total de 0,81, caracterizado por ser um valor abaixo do considerado adequado para validação de tecnologias educacionais. Além da avaliação dos itens pelos especialistas, estes tiveram a oportunidade de realizar sugestões ao longo do processo de avaliação. Vale mencionar que todas as sugestões foram devidamente acatadas, exceto àquelas que tiveram limitações éticas e/ou não coadunavam com a literatura pertinente. Após todas as modificações, a cartilha passou pela segunda rodada *Delphi* e apresentou um IVC total de 0,98, caracterizado por ser um valor considerado maior do que o adequado na validação de conteúdo, ou seja, a cartilha apresenta validade científica.

A quarta etapa deu-se a partir de um pré-teste piloto realizado com nove profissionais de saúde de várias categorias profissionais. Os participantes, a partir de um olhar mais criterioso, sugeriram melhorar algumas imagens fotográficas e o *layout* da cartilha, os quais foram devidamente acatados. Além disso, compreenderam todo o conteúdo da cartilha, que versa sobre o processo de trabalho das doulas da morte.

Acredita-se que a cartilha apresenta relevância científica para a área de educação e saúde, uma vez que pode ser utilizada por profissionais de saúde em toda rede de atenção à saúde, de forma a informá-los sobre a existência, a importância e o papel da doula da morte

nos vários cenários assistenciais, sobretudo no âmbito dos cuidados paliativos. Além disso, pode ser utilizada na educação permanente das instituições e serviços de saúde, de forma a divulgar o material para os membros das equipes multiprofissionais, bem como familiares de pacientes em processo de terminalidade. Também pode ser utilizada na graduação, cursos de aperfeiçoamento, pós-graduação *lato sensu e strict sensu* por professores e pesquisadores da saúde e da educação, sobretudo na área de cuidados paliativos e Tanatologia.

Dessa forma, acredita-se que a utilização dessa cartilha pelos professores contribuirá para formação de doulas da morte no cenário brasileiro. Além disso, permitirá a uniformização das ações de cuidados das doulas da morte, bem como poderá nortear a criação de órgão regulamentador da profissão.

Como limitações desse estudo, ressalta-se a dificuldade em contratar profissionais fotógrafo, ilustrador, diagramador, devido ao alto custo dos orçamentos apresentados, o que exigiu o auxílio de estrutura física e recursos humanos para a construção da cartilha, tais como: locais específicos que pudessem ser utilizados como cenários exigidos pela temática; voluntários que se disponibilizassem a participar como personagens; voluntário(s) que disponibilizasse (m) câmera fotográfica com boa resolução e pudesse registrar as fotografias.

Além disso, ressaltam-se também algumas recomendações de futuras pesquisas para o estudo: a) validação aparente com familiares e pessoas em fim de vida; b) pesquisa sobre o impacto da utilização da cartilha nos espaços de educação em saúde e de educação para a morte; c) pesquisa sobre o impacto da utilização da cartilha com pacientes e familiares; d) divulgar e incorporar, de forma periódica, a cartilha nas estratégias educativas, podendo ser utilizada por equipe multiprofissional; e) divulgar em nível local, regional e nacional a utilização dessa cartilha como ferramenta de educação para a morte em todas as instituições de saúde; f) investir em pesquisas envolvendo essa temática, enfatizando as vivências das doulas da morte nos âmbitos assistencial e educacional; g) implementar ações educativas com equipes multiprofissionais para que os profissionais sejam capacitados sobre os cuidados para uma boa morte; h) traduzir a cartilha para as línguas inglesa e espanhola, a fim de ampliar a divulgação da tecnologia educacional em outros países.

Como forma de devolutiva social, as autoras comprometem-se em divulgar a cartilha em suas redes sociais individuais, bem como nas redes sociais do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos; do Centro de Educação e Saúde e da página oficial da Universidade Federal de Campina Grande como forma de divulgar o trabalho com seus seguidores.



*A morte é a curva da estrada,  
Morrer é só não ser visto.*

***Fernando Pessoa***

## REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-8, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/5vBh8PmW5g4Nqxz3r999vrn/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 10 ago. 2021.
- AOUN, S. M. *et al.* What sources of bereavement support are perceived helpful by bereaved people and why? Empirical evidence for the compassionate communities approach. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 32, p. 1378-88, 2018. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/0269216318774995>. Acesso em 31 mar 2021.
- ALBUQUERQUE, A. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, p. 288, 2016.
- AMORIM, M. O pesquisador e seu outro: Bakhtin nas ciências humanas. São Paulo: Musa Editora, 2004.
- AMORTSER – CURSO DE FORMAÇÃO EM DOULAS DA MORTE. Disponível em: <https://www.amortser.com.br/>. Acesso em 10 jun 2021.
- ANDERSON, M. D.; WHITE, K. M. “It has changed my life”: An exploration of caregiver experiences in serious illness. **Am J Hosp Palliat Medicine**, v. 35, n.2, p. 266– 74, 2018. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/1049909117701895>. Acesso em 10 jun 2021.
- BAUER, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In BAUER, M.W.; GASKELL, G. (org). Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático. 11 ed. Tradução Pedrinho Guaresche. Editora Vozes Limitada, Petrópolis, RJ. 2013. Disponível em: <https://tecnologiamidiaeinteracao.files.wordpress.com/2017/10/pesquisa-qualitativa-com-texto-imagem-e-som-bauer-gaskell.pdf>. Acesso em 15 mai 2020.
- BECHARA, E. Moderna gramática portuguesa. 39ª ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2019.
- BECKER, F.G. *et al.* **Chapter 11: scoping reviews**. In: Aromataris E, Munn Z (Editors). Joanna Briggs Institute Reviewer’s Manual. *The Joanna Briggs Institute*, 2017. Disponível em: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org>. Acesso em: 10 de agosto de 2021.
- BENEVIDES, J. L. *et al.* Development and validation of educational technology for venous ulcer care. **Rev Esc Enferm USP**, v.50, n.2, p.306-12, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reus/a/7dYWgGDrVNzx7pgqCRDgfGc/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 10 jun 2021.
- BENNETT, J. E. *et al.* NCD Countdown 2030: worldwide trends in non-communicable disease mortality and progress towards Sustainable Development Goal target 3.4. **The lancet**, v. 392, n. 10152, p. 1072-88, 2018. Disponível em: [https://www.thelancet.com/pb-assets/Lancet/hubs/ncd/NCDCountdown2030\\_Summary\\_FINAL-1537452913640.PDF](https://www.thelancet.com/pb-assets/Lancet/hubs/ncd/NCDCountdown2030_Summary_FINAL-1537452913640.PDF) Acesso em 10 de jun de 2021.

BEZERRA, C.C. Clarice Lispector e a aprendizagem da morte como afirmação da vida. Disponível em: <https://pontesdevista.wordpress.com/2015/04/06/clarice-lispector-e-a-aprendizagem-da-morte-como-afirmacao-da-vida/>. Acesso em 22 nov 2022.

BLOOM, B. S. **Taxonomia de objetivos educacionais**. Porto Alegre: Globo, 1973.

BRASIL. **Lei nº 13.709 de 14 de agosto de 2018**. Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (LGPD). Presidência da República. Secretaria Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/113709.htm). Acesso em 01 de abril de 2022.

BRASIL. **Manual de implantação de serviços de práticas integrativas e complementares no SUS** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: [http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/manual\\_implantacao\\_servicos\\_pics.pdf](http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/manual_implantacao_servicos_pics.pdf)

BRASIL. **Ofício curricular de nº2 de 24 de fevereiro de 2021**. Ministério da Saúde. 2021. Disponível em: [http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio\\_Circular\\_2\\_24fev2021.pdf](http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf). Acesso em 02 de setembro de 2021.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em 03 de jan de 2021.

BROWN, L.; WALTER, T. Towards a social model of end-of-life care. **The British J Social Work**, v. 44, n. 8, p. 2375-90, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1093/bjsw/bct087>. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1093/bjsw/bct087>. Acesso em 10 de jun de 2021.

CANVA®. Sobre o CANVA: o poder do *design* ao alcance de todos. Disponível em: <https://www.canva.com/>. Acesso em 10 de jul de 2022.

COBASI BLOG. Flor de cerejeira: curiosidades e características. Disponível em: <https://blog.cobasi.com.br/flor-de-cerejeira/>. Acesso em 05 de set de 2022.

COHEN, J.; EZER, T. Human rights in patient care: A theoretical and practical framework. **Health Hum Rights**. v.15, n.2, p.7-19, 2013. Disponível em <https://www.hhrjournal.org/2013/12/human-rights-in-patient-care-a-theoretical-and-practical-framework/>. Acesso em 10 jan de 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução Cofen nº 564, de 6 de novembro de 2017**. Aprova o novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem. Diário Oficial da União. Brasília. Disponível: <https://bit.ly/2ZSO6Ot>. Acesso em 15 maio 2019.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Código de ética médica: **Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018** [Internet]. Brasília: CFM; 2019. Disponível: <https://bit.ly/3fVHOMT>. Acesso em 31 dez 2019.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **Resolução CNS nº 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em ciências humanas e sociais cujos

procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 24 maio 2016. Disponível: <https://bit.ly/30J7U6t>. Acesso em 15 jun 2020.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (BR). **Resolução COFEN 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem, de 06 de novembro de 2017 (BR)**. Dispõe sobre a aprovação do novo Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, que acrescenta os Capítulos sobre o oferecimento de cuidados paliativos; cuidados em fim de vida; respeito à autonomia do paciente e às suas diretivas antecipadas. Diário Oficial da União. 6 Nov 2017. Seção I: 157.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução nº 1.995/2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Brasília: CFM; 2012. Disponível: <https://bit.ly/3xzMHdi>. Acesso em 31 mar 2021.

COOPER, D.R.; SCHINDLER, O.S. Métodos de pesquisa em administração. McGraw Hill Education: São Paulo, 2016.

CORPORON, K. Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. Proceedings. **Baylor University Medical Center**, v.24, n.4, p.318 – 9, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3205157/pdf/bumc0024-0318.pdf>. Acesso em 10 jun de 2021.

CRUZ, V. S. F. *et al.* O uso de cartilhas educativas como forma de continuidade da educação em saúde. **Cad educ, saúde, fisioterapia.**, v.4, n.8, supl.,2017. Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioter/article/view/1648>. Acesso em 10 jun de 2021.

DADALTO, L.; ARANTES, A.M.B.; BARUFFI, P.D. Diretivas Antecipadas de Vontade em pacientes com doença de Alzheimer. **Rev Bioética**, v.29, n.3, p.466-74, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/wnNJgtg3kdKJZmcvgmBVd8c/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 31 mar 2021.

DADALTO L. Testamento vital. 5ª ed. Indaiatuba: Foco; 2020.

DE KORTE-VERHOEF, M. C. *et al.* Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. **BMC Palliat Care**, v.13, n.16, p.2-9, 2014. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1186/1472-684x-13-16>. Acesso em 10 jun de 2021.

ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The quality of death: ranking end-of-life care across the world. **The Economist Intelligence Unit**; 2015. Disponível em: <https://eiuperspectives.economist.com/sites/default/files/2015%20EIU%20Quality%20of%20Death%20Index%20Oct%2029%20FINAL.pdf>. Acesso em 10 jun de 2021.

ECHER, I.C. Elaboração de manuais de orientação para cuidado em saúde. **Rev Latino-Am Enferm**, v.13, n.5, p.745-7, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/6ZJ3s4DtMzZvSJn4JbpD3WB/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 01 de fev de 2022.

EGBERT, N. *et al.* How older adults and their families perceive family talk about aging-related EOL issues: a dialectical analysis. **Behav Sci**, v.17, n.2, p.21, 2017. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.3390/bs7020021>. Acesso em: 10 jun de 2021.

ELLIOT, H. Moving beyond the medical model. **J Holistic Healthcare**. v.8, n.1, p. 27 – 30, 2011. Disponível em: <http://www.martinsey.org.uk/pdf/moving.pdf>. Acesso em 10 jun de 2021.

ELLIOT, H. Death doulas complement nursing care at the end of life. **Nursing Times**, v.110, n.7, p.34– 5, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25241431/>. Acesso em 10 jun de 2021.

FERREIRA, M. V. F. *et al.* Lights, camera and action in the implementation of central venous catheter dressing. **Rev Latino-Am Enferm**, v.23, n.6, p. 1181-6, 2015. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/108034/106395>. Acesso em 10 jun de 2021.

FEHRING, R. J. **The Fehring Model**. IN: Carroll-Johnson and Paquette: Classification of nursing diagnosis: procedings of the tenth conference. Symposium on Validation Models,1994.

FINKELSTEIN, E.A. *et al.* Cross country comparasion of expert assessments of the quality of death and dying. **J Pain Symptom Management**, p-1-11, 2021. Disponível em: <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392421006734?token=EE5615513B8DFC323D7C93B593B2855FB2281974E5F6962A9738385AB78A02405598459BD46A1DE5C913F8A7B449A1F3&originRegion=us-east-1&originCreation=20221121233554>. Acesso em 21 fev de 2022.

FIALHO, S.D.A. Comunidade compassiva: uma estratégia empoderada da promoção à saúde. (dissertação). Mestrado em Enfermagem Comunitária. Universidade Católica Portuguesa. **Escola de Enfermagem**. Lisboa – Portugal, 2020. Disponível em: [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/31989/1/Relat%C3%B3rio\\_Sara%20Fialho.pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/31989/1/Relat%C3%B3rio_Sara%20Fialho.pdf). Acesso em 31 mar 2021.

FRANCIS, A. A. Gender and Legitimacy in Personal Service Occupations: The Case of End-of-Life Doulas and Death Midwives. **J Contemp Ethnography**, p. 1-31, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/08912416211048927>. Acesso em 13 dez 2021.

FUKUZAWA, R.; KONDO, K. A holistic view from birth to the end of life: End-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. **Int J Palliat Nursing**, v.23, n.1, 612 – 9, 2017. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.612>. Acesso em 10 de agosto de 2021.

GARDINER, C.; MCDERMOTT, C.; HULME, C. Costs of Family Caregiving in Palliative Care (COFAC) development and piloting of a new survey tool. **BMJ Suport Palliat Care**, v.9, n.3, p. 300-6, 2019. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001202>. Acesso em 10 jun de 2021.

GASPARD, G.; GADSBY, C; MALLMES, J. Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home. **Int J Indigenous Health**, v. 16, n. 2, p.151-65, 2021. Disponível em: <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/33230/27362>. Acesso em 13 dez 2021.

GODINHO, A. M. Diretivas antecipadas de vontade: testamento vital, mandato duradouro e sua admissibilidade no ordenamento brasileiro. **Rev Instit Dir Bras**, v. 1, n. 2, p. 945-78, 2012. Disponível em: [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/30886273/2012\\_02\\_0945\\_0978-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1669078142&Signature=e0qNBC8ERVZdcF1rNqQZaCXLvSOE2oUj5utqK9RnQf-yfsLF6ZVZRO3bx~dJnGCq-pQCjjXVfPUdtk7TloSxRpck~4d6CwNeyMCFct6PLEToSKBo~16oQlQdc1gD6lFmJZM04EqeSdwL14LHEPOPBUZQYpfzwhIricsbDJD1jxraf6XTvSLWImQyHsKAmernUra1XbCt0~k8dTuoIAJZLkk99UansInrPLzYYy4PnnpvgbxU5mE0VcBvpC-QLuHzwJ6Rh9Zv9ycn6TahLfcTfTLXWyN0Z016AC0a7vw0~4z713gdMxkQg05ZJRYvyDoUezv6oS5pmhDzMEIb0vGZXg\\_\\_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/30886273/2012_02_0945_0978-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1669078142&Signature=e0qNBC8ERVZdcF1rNqQZaCXLvSOE2oUj5utqK9RnQf-yfsLF6ZVZRO3bx~dJnGCq-pQCjjXVfPUdtk7TloSxRpck~4d6CwNeyMCFct6PLEToSKBo~16oQlQdc1gD6lFmJZM04EqeSdwL14LHEPOPBUZQYpfzwhIricsbDJD1jxraf6XTvSLWImQyHsKAmernUra1XbCt0~k8dTuoIAJZLkk99UansInrPLzYYy4PnnpvgbxU5mE0VcBvpC-QLuHzwJ6Rh9Zv9ycn6TahLfcTfTLXWyN0Z016AC0a7vw0~4z713gdMxkQg05ZJRYvyDoUezv6oS5pmhDzMEIb0vGZXg__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA). Acesso em 31 mar 2021.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estimativa da população. 2021**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em 10 jun de 2021

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Projeção da população. 2021**. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/>. Acesso em 10 jun de 2021

INSTITUTE, T.J.B. Reviewer's manual: 2015 edition/ supplement. Austrália: *JB*; 2015. Available from: <https://nursing.lsuhsu.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>.

INFANTE, A.C. A passagem: ensinamentos, rituais e histórias para acolher a vida e a morte como presentes de amor. Alfragide - Portugal: Oficina do Livro Ed., 2022.

IRESON, R.; SETHI, B.; WILLIAMS, A. Availability of caregiver-friendly workplace policies (CFWPs): An international scoping review. **Health Sociology Care**, v. 26, n. 1, p. 1-14, 2018. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1111/hsc.12347>. Acesso em 10 jun de 2021.

KHURANA, S. *et al.* Development and validation of educational leaflet for caregivers of preterm infants. **J Clin Diagn Res**, v.10, n.7. p. 1-4, 2016. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5020196/pdf/jcdr-10-YC01.pdf>. Acesso em 10 dez de 2021.

KRAWCZYK, M.; RUSH, M. Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries. **Palliat. Care Soc. Pract**, v. 14, p. 1-15, 2020. Disponível em: <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1177/2632352420973226>. Acesso em 13 de dez de 2021.

KEELEY, M.P. Family communication at the end of life. **Behav Sci**, v.7 n.45, p. 2-6, 2017. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.3390/bs7030045>. Acesso em 10 jun 2021.

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte: quebrando paradigmas**. Novo Hamburgo: Sinopsys Ed., 2021.

KHURANA, S. *et al.* Development and validation of educational leaflet for caregivers of preterm infants. **J Clin Diagn Res**, v.10, n.7. p. 1-4, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5020196/pdf/jcdr-10-YC01.pdf>. Acesso em 13 de dez de 2021.

LENTZ, J. Palliative Care Doula: an innovative model. **J Christian Nursing**, v.31, n.4, p.240, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25296488/>. Acesso em 10 dez 2021.

LIMA, A.C.M.A.C. *et al.* Construção e validação de cartilha para prevenção da transmissão vertical do HIV. **Acta Paul Enferm**, v.30, n.2, p.181-9, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/SBDGBgkRwk4QGnWNnsKnSCs/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 15 nov 2022.

LUCENA, M.A.; ALBUQUERQUE, A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Cad Ibero-amer. Dire. Sanit.** v.10, n.1, p.1-21, 2021. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/620/797>. Acesso 10 jan 2022.

LUCKETT, T. *et al.* Elements of effective palliative care models: A rapid review. **BMC Health Serv Res**, v.26, v.14, n. 1, p.1-22, 2014. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-136>. Acesso em 19 jun 2021.

MASHHADI, V.Z.; KARGOZARI, M.R. Influences of digital class rooms on education. **Comput Sci.** v.3, p.1178-83, 2011. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1016/j.procs.2010.12.190>. Acesso em 03 set 2022.

MASTERS, J.L. *et al.* Begin with the end in mind: a three-part workshop series to facilitate end-of-life discussions with members of the community. **Gerontol Geriatr Educ**, v.41, n.4, p. 1-17, 2018. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1080/02701960.2018.1446005>. Acesso em 10 jun 2021.

MCGINNIS, K. *et al.* Photonovels: An Innovative Approach to Address Health Disparities and Sustainability. **J Cancer Educ.**, v. 29, n. 3, p. 441–8, 2014. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s13187-014-0607-0>. Acesso em 30 de ago de 2021.

MCKECHNIE, R.; MACLEOD, R.; JAYE, C. The use of nurses in community palliative care. **Home Healthcare Nurse**, v. 29, n. 7, p. 408– 15, 2011. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1097/nhh.0b013e31821b74ae>. Acesso em 10 jun 2021.

MCLEISH, J.; REDSHAW, M. A qualitative study of volunteer doulas working alongside midwives at births in England: Mothers' and doulas' experiences. **Midwifery**, v.56, p.53– 60, 2018. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.10.002>. Acesso em 10 de jun de 2021.

MEDEIROS, R. K. S. *et al.* Modelo de validação de conteúdo de Pasquali nas pesquisas em Enfermagem. **Rev Enferm Referência**, v. 4, n. 4, p. 127-35, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3882/388239974007.pdf>. Acesso em 02 de setembro de 2021.

MINISTÉRIO DO TRABALHO. **Classificação Brasileira de Ocupações – CBO**. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>. Acesso em: 10 de agosto de 2022.

MOREIRA, M. F.; NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, M. I. T. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. **Rev Bras Enferm.**, v. 56, n. 2, p. 184-8, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/cmSgrLLkvm9SKt5XYHZBD6R/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 10 de agosto de 2021.

MOREIRA, A. P. *et al.* Educational game of medication administration: a validation study. **Rev Bras Enferm**, v.67, n.4, p.528-34, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v67n4/0034-7167-reben-67-04-0528.pdf>. Acesso em 10 de agosto de 2021.

MOURA I.H. *et al.* Construção e validação de material educativo para prevenção de síndrome metabólica em adolescentes. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v.25, e.2934, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/kzG7r9JrBQYtxgqHKGdj8tC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 15 nov 2022.

NIETSCHKE, E. A. *et al.* Tecnologias inovadoras do cuidado em enfermagem. **Rev Enferm UFSM**, v.2, n.1, p.182-9, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/3591/3144>. Acesso em 10 de agosto de 2021.

NURSING INTERVENTIONS CLASSIFICATION (NIC). Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC). 6º ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016. Disponível em: [https://www.biosanas.com.br/uploads/outros/artigos\\_cientificos/14/0ac4055be9a07e3df54c72e9651c589e.pdf](https://www.biosanas.com.br/uploads/outros/artigos_cientificos/14/0ac4055be9a07e3df54c72e9651c589e.pdf). Acesso em 31 mar 2021.

OLIVEIRA, S. C.; LOPES, M. V. O.; FERNANDES, A. F. C. Construção e validação de cartilha educativa para alimentação saudável durante a gravidez. **Rev Latino-Am. Enfermagem**, v.22, n.4, p.611-20, 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/86672/89670>. Acesso em 10 jun 2021.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE. **Principais causas de morte e incapacidade em todo o mundo entre 2000 e 2019**. Disponível em: [www.paho.org](http://www.paho.org). Acesso em 10 jun 2021.

OSTASESKI, F. Os cinco convites: descobrindo o que a morte pode nos ensinar sobre viver plenamente. Rio de Janeiro: Sextante, 2018.

OUZZANI, M. *et al.* Rayyan – um aplicativo da web e móvel para revisões sistemáticas. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 1, p. 1-10, 2016. Disponível em: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s13643-016-0384-4.pdf>. Acesso em 30 ago 2021.

OZDEMIR, S. *et al.* Palliative care awareness among advanced cancer patients and their family caregivers in Singapore. **Ann Acad Med Singapore**, v.48, n.8, p. 241-6, 2019.

Disponível em: <https://annals.edu.sg/pdf/48VolNo8Aug2019/MemberOnly/V48N8p241.pdf>. Acesso em 10 jun 2021.

PAGE, D. A.; HUSAIN, J. H. End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. **OMEGA- J Death Dying**, p. 1-20, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/00302228211047097>. Acesso em 10 jun de 2021.

PASQUALI, L. Instrumentação psicológica-fundamentos e práticas. Porto Alegre: Artmed. 2010.

PLESCHBERGER, S.; WOSKO, P. From neighbour to carer: An exploratory study on the role of non-kin-carers in end-of-life care at home for older people living alone. **Palliat Med**, v.31, n.6, p.559– 65, 2017. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1177/0269216316666785>. Acesso em 10 jun 2021.

PRADA, A. R *et al.* Comunidades compassivas en cuidados paliativos: revisión de experiencias internacionales y descripción de una iniciativa en Medellín, Colombia. **Rev Psicooncología**, v. 14, p. 325-42, 2017. Disponível em: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/57089/51525>. Acesso em 31 mar 2021.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem. 9ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2018.

RAWLINGS, D.; DAVIES, G.; TIEMAN, J. Compassionate communities – What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care? **Public Health**, v. 194, p.167-9, 2021. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.02.038>. Acesso em 10 jun 2021.

RAWLINGS, D. *et al.* The voices of death doulas about their role in end-of-life care. **Health Soc Care Community**, v.28, n.1, p.12-21, 2020. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1111/hsc.12833>. Acesso em 10 jun 2021.

RAWLINGS, D. *et al.* What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. **Health Soc Care Community**, v.27, p.82-94, 2019a. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12660>. Acesso em 10 jun 2021.

RAWLINGS, D. *et al.* The voices of death doulas about their role in end-of-life care. **Health & social care community**, v.28, n. 1, p. 12-21, 2019b. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448464/>. Acesso em 10 de jun 2022.

RAWLINGS, D. *et al.* End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role. **Health Soc Care Community**, v.29, n.2, p.574-87, 2021. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1111/hsc.13120>. Acesso em 10 jun 2021.

RAWLINGS, D.; LEWIS, M. L.; TIEMAN, J. ‘It’s like a wedding planner’: dying2learn massive open online course participants views of the Death Doula role. **Progress in Palliative Care**, v. 30, n.5, p. 281-87, 2022. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09699260.2021.2021371>. Acesso em 10 jun 2022.

REVORÊDO, L. S. *et al.* O uso da técnica Delphi em saúde: uma revisão integrativa de estudos brasileiros. **Arq. Cien. Saúde**, v. 22, n. 2, p. 16-21, 2015. Disponível em: [https://repositorio-racs.famerp.br/racs\\_ol/vol-22-2/O%20uso%20da%20t%C3%A9cnica%20delphi%20em%20sa%C3%BAde%20uma%20revis%C3%A3o%20integrativa%20de%20estudos%20brasileiros.pdf](https://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-22-2/O%20uso%20da%20t%C3%A9cnica%20delphi%20em%20sa%C3%BAde%20uma%20revis%C3%A3o%20integrativa%20de%20estudos%20brasileiros.pdf). Acesso em 03 de setembro de 2021.

RINPOCHE, S. O livro tibetano do viver e do morrer. Tradução: Luiz Carlos Lisboa. 2ª ed. São Paulo: Talento: Palas Athena, 2000.

ROSENBERG, J. P. *et al.* Informal caring networks for people at end of life: building social capital in Australian communities. **Health Sociol Rev**, v.24, n.1, p. 29-37, 2015. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1080/14461242.2014.999400>. Acesso em 10 jun 2021.

SILVA, S.M.A. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Rev Bras Cancerol**, v.62, n.3, p.253-7, 2016. Disponível em: [http://www1.inca.gov.br/rbc/n\\_62/v03/pdf/08-artigo-opiniao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf](http://www1.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/08-artigo-opiniao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf). Acesso em 10 de jun de 2021.

SILVA, S. C. R. Construção de cartilha educativa sobre cuidados com crianças frente à pandemia covid-19: relato de experiência. **Rev baiana enferm**, v.34, e37173, 2020. - Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/enfermagem/article/view/37173/21859>. Acesso em 10 jun 2021.

SONEGHET, L. F. Fazendo o melhor da vida na morte: arranjos de cuidados, qualidade de vida e cuidados paliativos. **Rev M. Estudos sobre a Morte, os Mortos e o Morrer**, v.5, n.10, p.357-82, 2020. Disponível em: <http://seer.unirio.br/revistam/article/view/9615/pdf>. Acesso em 10 jun 2021.

SOUSA, C.S.; TURRINI, R.N.T.; POVEDA, V.B. Tradução e adaptação do instrumento “suitability assessment of materials” (SAM) para o português. **Rev Enferm UFPE**, v.9, n.5, p.7854-61,2015. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/directbitstream/3ab8a7a7-5e39-4ed5-8103-dfdcf428576f/TURRINI%2C%20R%20N%20T%20doc%20110e.pdf>. Acesso em 15 nov 2022.

TEIXEIRA, E. Interfaces participativas na pesquisa metodológica para as investigações em enfermagem. **Rev Enferm UFSM – Santa Maria**, v.9, n.1, p. 1-3, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/36334/pdf>. Acesso em 10 jun 2021.

TEIXEIRA, E.; MOTA, V.M.S.S. Tecnologias educacionais em foco. São Caetano do Sul: Difusão Editora; 2011.

THOMEER, M. B. *et al.* Planning for future care and the end of life: A qualitative analysis of gay, lesbian, and heterosexual couples. **J Health Soc Behav**, v.58, n.4, p. 87-473, 2017. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1177/0022146517735524>. Acesso em 10 jun 2021.

TRZECIAK-KERR, M. **An existential-phenomenological exploration of an end-of-life doula.** (Doctoral dissertation). PROQUEST, 2016. Disponível em:

<https://www.proquest.com/openview/b8e6919ad7e6b11165a5f3879a8a4b20/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>. Acesso em 10 jun 2021.

VICTOR, G.H.G.G. Cuidados paliativos no mundo. **Rev Bras Cancerol**, v.64, n.3, p.267-70, 2016. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/343/227>. Acesso em 10 jun 2021.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Temáticas*, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014. Disponível: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em 10 jun 2022. DOI: 10.20396/temáticas.v22i44.10977

WILLIAMS, A. M. *et al.* Canada's Compassionate Care Benefit: Is it an adequate public health response to addressing the issue of caregiver burden in end-of-life care? **BMC Public Health**, v.11, p.335, 2011. Disponível em: <https://bmcpublikealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-11-335>. Acesso em 10 jun 2021.

WILLIAMS, A. M.; WANG, L.; KITCHEN, P. Impacts of care-giving and sources of support: A comparison of end-of-life and non-end-of-life caregivers in Canada. **Health Soc Care Community**, v.24, n.2, p.214– 24, 2016. Disponível em: <https://sci-hub.se/https://doi.org/10.1111/hsc.12205>. Acesso em 10 jun 2021.

## APÊNDICE A - CARTA CONVITE AOS JUÍZES ESPECIALISTAS

### CARTA CONVITE

Prezado (a),

Sou Kadla Jorceli Gomes Rafael, aluna do curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande juntamente com a Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Glenda Agra estou realizando o estudo intitulado: UM TOQUE DE AMOR À MORTE: CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE CARTILHA EDUCATIVA SOBRE A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DAS DOULAS DA MORTE”, que propõe a elaboração e validação de uma cartilha educativa para auxiliar profissionais da saúde no cuidado a pacientes em terminalidade e familiares, bem como comunidade acadêmica na compreensão da prestação de cuidados das doulas da morte no processo de finitude humana. Diante do reconhecimento de sua experiência profissional e a fim de se alcançar a validade do conteúdo da tecnologia educacional convido-o(a) a colaborar com esta pesquisa, como juiz especialista, respondendo a um instrumento de julgamento específico sobre o conteúdo apresentado na cartilha educativa. A tecnologia educativa foi elaborada com a intenção de disponibilizar um recurso adequado, relevante, de fácil compreensão, boa apresentação, acessível e de aplicabilidade na aquisição de conhecimentos sobre a importância e as atribuições das doulas da morte para profissionais da saúde no cuidado a pacientes em terminalidade e seus familiares, bem como para a comunidade acadêmica. A cartilha foi elaborada segundo referencial teórico de produção de material educativo impresso, levantamento bibliográfico pertinente à temática, fundamentação teórica acerca da construção e validação de tecnologia e da construção de roteiros para o desenvolvimento de cartilhas e posteriormente a construção da cartilha. Para o julgamento dos conteúdos abordados na cartilha, solicito sua contribuição para leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido; visualização do material educativo no endereço de acesso ao seu formato virtual (formato exclusivo para validação); e preenchimento do questionário de caracterização dos juízes especialistas. Após a avaliação da versão inicial, as considerações fornecidas pelo grupo de juízes serão ponderadas e, com base nisso, feitos os ajustes necessários da cartilha até que se atinja o índice de concordância esperado sobre a adequação de seu conteúdo. Após as considerações levantadas, a cartilha será enviada novamente aos senhores para avaliação final. Finalizada esta etapa de validação, a cartilha, ora enviada, será posteriormente digitalizada na para ser distribuída para o público-alvo. Desde já apresentamos votos de elevada estima e agradecemos a sua disponibilidade em compartilhar a experiência e conhecimento para a emissão de parecer sobre o material educacional. Para o atendimento aos prazos de execução da pesquisa, solicitamos que a avaliação seja feita no prazo máximo de 30 dias. Estamos à disposição para maiores esclarecimentos. Caso não deseje participar da pesquisa, marque um ‘x’ no item ‘NÃO’ da alternativa ‘Participar da pesquisa’. Caso deseje desistir da pesquisa, envie um e-mail (descritos abaixo) e/ou mensagem para o *WhatsApp* da pesquisadora responsável e/ou para a pesquisadora colaboradora.

Participar da pesquisa: ( ) Sim ( ) Não

Desistir da pesquisa: ( ) Sim ( ) Não

Prefiro não responder: ( )

*Link* de acesso à cartilha e aos instrumentos para coleta de dados:

Atenciosamente, Kadla Jorceli Gomes Rafael

E-mail: [kadla.jorceli@estudante.ufcg.edu.br](mailto:kadla.jorceli@estudante.ufcg.edu.br) *WhatsApp*: (84) 98870-2418

Prof<sup>a</sup> Dra. Glenda Agra - E-mail: [glenda.agra@professor.ufcg.edu.br](mailto:glenda.agra@professor.ufcg.edu.br) *WhatsApp*: (83) 9.9992-2438 -  
Orientadora, docente do Curso de Bacharelado em Enfermagem  
Centro de Educação e Saúde, campus Cuité – PB - Universidade Federal de Campina Grande

**APENDICE B – FORMULÁRIO PARA SELEÇÃO DOS JUÍZES**

Questionário de caracterização dos juízes especialistas

1. Área de formação (graduação): \_\_\_\_\_
2. Você é doula da morte: ( ) Sim ( ) Não
3. Maior nível de formação atual:
  1. Especialização ( )
  2. Residência ( )
  3. Mestrado ( )
  4. Doutorado ( )
4. Você tem mestrado ou doutorado em educação em saúde?
  1. Sim ( ) 2. Não ( )
5. Você tem no mínimo 2 anos de experiência de trabalho como doula da morte?
  1. Sim ( ) 2. Não ( )
6. Você tem publicação na área de educação para a morte?
  1. Sim ( ) 2. Não ( )
7. Tem experiência de pesquisa sobre validação de tecnologias educacionais?
  1. Sim ( ) 2. Não ( )
8. Tem publicações na área das tecnologias educacionais (educação para a morte)?
  1. Sim ( ) 2. Não ( )
09. Tem experiência anterior na área de educação para a morte?
  1. Sim ( ) 2. Não ( )
10. Tem publicações na área de educação para a morte?
  1. Sim ( ) 2. Não ( )
11. Você tem experiência como docente? Anos de docência (se aplicável): \_\_\_\_\_

## APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### **Um toque de amor à morte: construção e validação de cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte.**

O(a) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima citado, desenvolvido sob responsabilidade da professora Dra. Glenda Agra, docente do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Unidade Acadêmica de Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande. O presente documento contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu, \_\_\_\_\_, (nome) \_\_\_\_\_ (profissão), residente e domiciliado na \_\_\_\_\_, nascido(a) em \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do estudo “Um toque de amor à morte: construção e validação de conteúdo de cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte”. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

O objetivo da pesquisa é construir e validar uma cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte.

Por se tratar de uma tecnologia educativa e de saúde, é necessário realizar o processo de validação, que consiste numa avaliação minuciosa por pesquisadores expertises na área comunicação interpessoal, sobretudo, envolvendo a temática das doulas da morte, com a finalidade de aperfeiçoar o material e, assim, torná-lo adequado ao público que se destina. No caso da cartilha, o desenho metodológico visa descrever o processo de construção e validação da tecnologia centrada nos aspectos históricos, definição, importância, atribuições e profissionais aptos para a prestação de cuidados das doulas da morte. Nesse caso, o processo abrangerá duas etapas: na primeira, será enviado um formulário composto por dados relacionados aos dados profissionais e acadêmicos, bem como a cartilha digital e o instrumento com uma escala de 4 pontos, para avaliar a pertinência quanto ao objetivo, estrutura e apresentação e relevância da tecnologia e as instruções para o preenchimento; a segunda etapa, será enviada a cartilha reformulada e, novamente, o instrumento com uma escala de 4 pontos. Cabe ressaltar que haverá um espaço destinado para sugestões.

Os riscos que a pesquisa oferecerá são mínimos e estão relacionados ao constrangimento pela exposição de informações pessoais. Para diminuir esse risco, o(a) senhor(a) responderá ao formulário individualmente, bem como não haverá identificação nominal no formulário nem no banco de dados, a fim de minimizar tais riscos. Ademais, será garantida a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum. Além disso, o instrumento tem questões obrigatórias, mas caso não queira responder, ficarei à vontade, uma vez que não haverá marcação obrigatória no formulário.

No texto inicial do convite (expresso no formulário), existe a opção ‘ACEITAR PARTICIPAR DA PESQUISA’ com os itens ‘SIM’ e ‘NÃO’, e, a opção ‘DESISTIR DA

PESQUISA' com os itens 'SIM' e 'NÃO'; ainda há a opção 'PREFIRO NÃO RESPONDER', além disso há o e-mail e o WhatsApp da pesquisadora responsável e da pesquisadora colaboradora para comunicar caso deseje se retirar da pesquisa em andamento.

Os dados não terão identificação de nenhum participante; ficarão guardados em HD externo pessoal da pesquisadora responsável e da pesquisadora colaboradora, guardado em local seguro; o *software* utilizado na pesquisa será atualizado diariamente e toda a infraestrutura do *software* será protegida por um antivírus, de forma a prevenir invasões no sistema *online*.

Acredita-se que a tecnologia da cartilha validada pode trazer contribuições significativas para o campo da educação para a morte e da saúde, sobretudo, para área dos cuidados paliativos no tocante à prestação de cuidados das doulas da morte voltados aos pacientes em processo ativo de morte, contribuindo também para a sensibilização dos profissionais de saúde para adoção de práticas humanizadas.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a participação do/a voluntário (a). Os dados coletados nesta pesquisa, por meio da validação do conteúdo da cartilha educativa, ficarão armazenados em uma pasta, sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço informado anteriormente, pelo período de mínimo 5 anos. O (a) senhor (a) não pagará nada e nem receberá nenhum pagamento para participar desta pesquisa, pois deve ser de forma voluntária.

Atestado de interesse pelo conhecimento dos resultados da pesquisa:

- ( ) Desejo conhecer os resultados desta pesquisa  
 ( ) Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Fica garantido o recebimento de uma via do TCLE, com todas as páginas rubricadas e aposição de assinatura eletrônica na última página, pelo pesquisador responsável; e recomendação de guardar a cópia do TCLE;

Ficam garantidas o ressarcimento e a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial e que as despesas serão cobertas pelo pesquisador responsável;

Caso me sinta prejudicado (a) por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande, localizado na Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de Análises Clínicas (LAC), 1º andar, Sala 16. CEP: 58.175 – 000, Cuité-PB, Tel: 3372 – 1835. E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com;

Também poderei também contatar o pesquisador responsável, por meio do endereço, e-mail e telefone descritos logo abaixo:

Cuité – PB, \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

---

**Participante da pesquisa**

---

**Pesquisador responsável pelo projeto**

Glenda Agra - Siape 1841058

**Pesquisador Responsável: Glenda Agra**

UFCG: Endereço: Olho D'Água da Bica, s/n Cuité – PB CEP – 58175-000 Fone: 3372-1900

Endereço residencial: Rua Marcelino Fialho, 344 - Residencial Lorena II – Novo Retiro – Cuité/PB – CEP: 58175-000

Fone: 9.9992-2438

E-mail: [glenda.agra@professor.ufcg.edu.br](mailto:glenda.agra@professor.ufcg.edu.br)**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA**Endereço: Rua Prof<sup>ª</sup>. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de Análises Clínicas (LAC), Cuité – PB, CEP: 58.175-000 Centro de Educação e Saúde – Cuité – PB – CEP: 58.175-000, Fone: 3372-1900- Ramal: 1835E-mail: [cep.ces.ufcg@gmail.com](mailto:cep.ces.ufcg@gmail.com)Site: <https://www.ces.ufcg.edu.br/portal/index.php/cep>

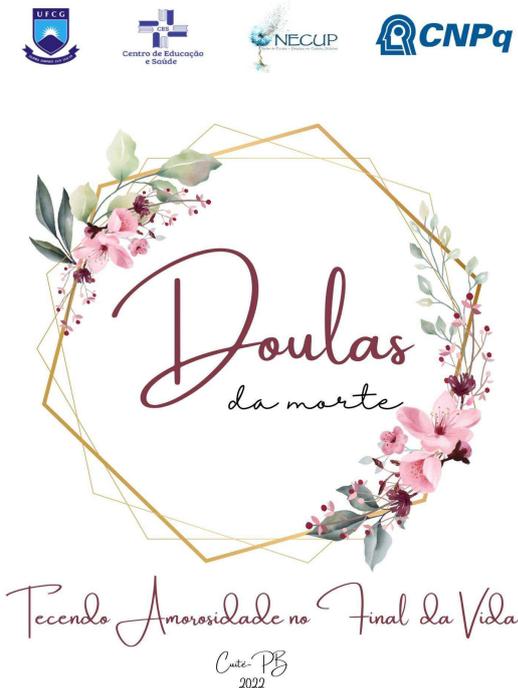
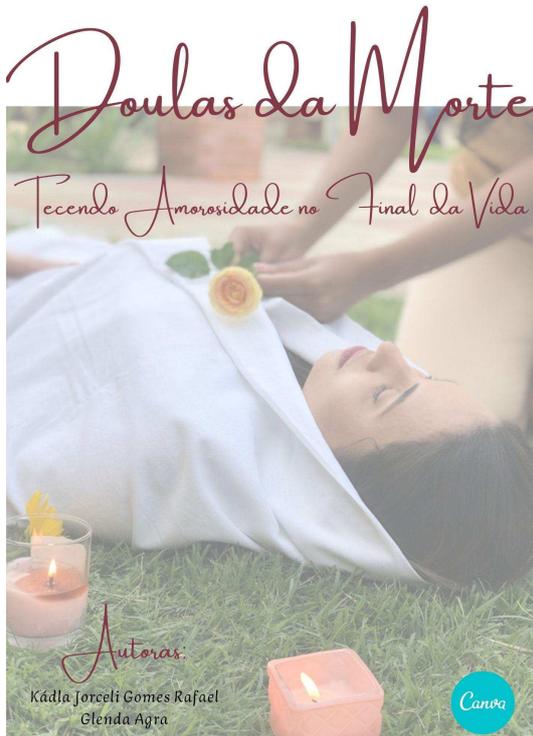
**APÊNDICE D – Instrumento para coleta de dados da revisão bibliográfica**

Quadro – Instrumento para coleta de informações sobre a prestação de cuidados das doulas da morte, 2021

Título do artigo	Ano de publicação	Aspectos históricos	Definição	Importância	Atribuições	Cenários laborativos	Profissionais atuantes

Fonte: Elaborado pelas pesquisadoras, 2021

APÊNDICE E - CARTILHA EDUCATIVA – VERSÃO ORIGINAL



## Ficha Técnica

**AUTORAS:**  
Kádla Jorceli Gomes Rafael  
Glenda Agra

Recorte da revisão de escopo do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) intitulado "Doulas da Morte: Tecendo Amorosidade no Final da Vida"

**TÍTULO DA CARTILHA:**  
"Doulas da Morte: Tecendo Amorosidade no Final da Vida"

**FOTOGRAFIAS:**  
Crislayne Silva de Macêdo

**CENÁRIO:**  
Jardins terapêuticos, Centro de Educação e Saúde (CES), da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cuité, Paraíba, Brasil.

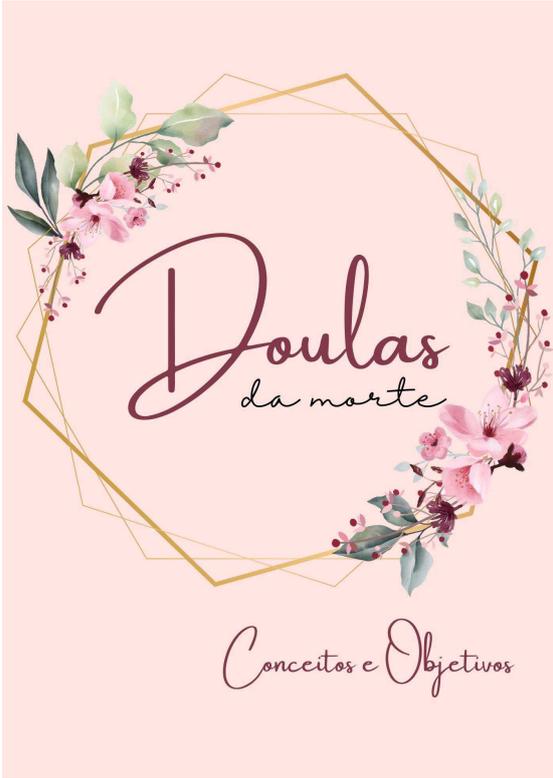
**PERSONAGENS:**  
PACIENTE - Maria Aparecida Freire de Avelar  
DOULA DA MORTE - Kádla Jorceli Gomes Rafael  
FAMILIAR - Maria Heloyse de Lima Monteiro  
PET- Charry

**DESIGNER GRÁFICO:**  
Programa Canva  
Maria Aparecida Freire de Avelar

1ª Edição - Cuité - Paraíba - Brasil - 2022

## Sumário:

Conceitos e Objetivos	06
Aspectos Históricos	09
Tarefas e Serviços	15
Cenários e Profissionais	35
Referências	39



### Doula

A palavra 'doula' tem origem grega e significa 'mulher que serve'. Tem como sinônimos doula de fim de vida e parteira da alma.

### Doula da Morte

Doula da morte é um(a) colaborador(a) que serve a pessoa que está em terminalidade, realizando cuidados práticos e não clínicos, baseados na Ortotanásia (a morte na hora certa) e Kalotanásia (a morte bela; a boa morte), respeitando as dimensões biopsicossociais e espirituais.



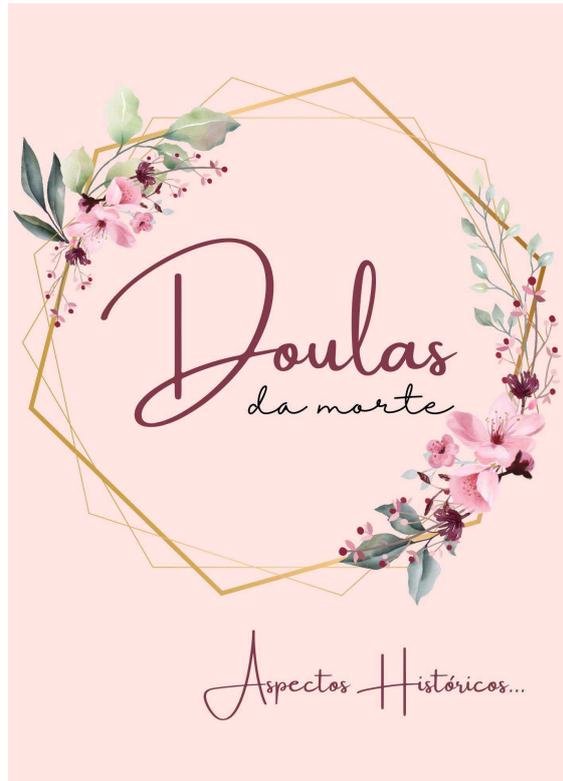
### Doula da Morte

O profissional doula da morte é alguém que presta seus serviços - de apoiador, acompanhante, ajudante e defensor do paciente - nas três fases do processo de morte e morrer:

A fase pré-morte: aquela que vai desde o diagnóstico da doença;

A fase da morte: caracterizada pelo processo ativo de morte;

A fase pós-morte: aquela que vai desde o óbito e se estende até o luto dos familiares.





## Doula

O termo 'doula' foi utilizado pela primeira vez na década de 1970 para designar as mulheres que ofereciam apoio físico, emocional e suporte cognitivo à gestante, durante o parto e puerpério.

O sucesso das doulas de nascimento levou ao desenvolvimento da formação de doulas de outras áreas especializadas dentre elas, as doulas da morte.

O trabalho das doulas da morte tornou-se mais evidente e crescente devido à defesa do movimento da "boa morte", no sentido de modificar as atitudes e os comportamentos da sociedade em geral, em relação ao processo de morte e morrer, bem como os cuidados de fim de vida.



Seus serviços têm como pedra basilar os cuidados tradicionais, religiosos, humanísticos e de saúde existentes destinados ao paciente e seus familiares.

Surgiram pela primeira vez como prestadores de cuidados e acompanhantes de pacientes em final de vida nos Estados Unidos, Reino Unido, Canadá e Austrália.

O profissional doula da morte está sendo apontado como o colaborador que faltava nos serviços de cuidados paliativos e um complemento valioso para os cuidados de fim de vida da rede de atenção à saúde.



O profissional doula da morte concentra-se em trazer significado ao processo de morte e morrer, fornecendo apoio às pessoas que estão morrendo e seus familiares.

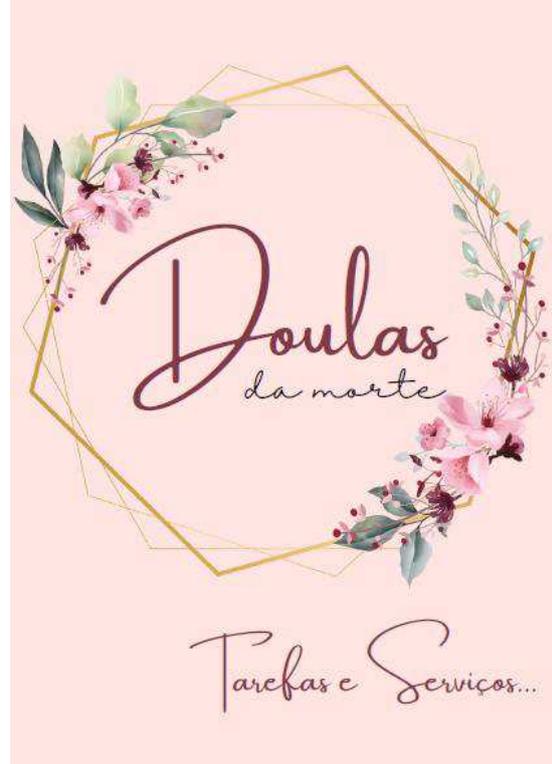
Seus serviços diminuem a sobrecarga do cuidador principal, que, muitas vezes, se sente exausto e quer descansar, permitindo, dessa forma, que a família se sinta segura.



Dentre os papéis das doulas da morte, concentram-se:

- Cuidador (prático e não clínico) da pessoa que está em processo de terminalidade;
- Mediador entre a pessoa que está morrendo, sua família e equipe multiprofissional;
- Gerenciador da rotina diária da pessoa que está morrendo.





Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Física:*

Planejam antecipadamente todos os cuidados necessários para todo o processo de morrer, morte e luto;

Realizam medidas de conforto, tais como: massagens; termoterapia e/ou crioterapia;



Avaliam os sinais e sintomas do paciente;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Física:*

Auxiliam à pessoa nos cuidados físicos, tais como: alimentação; mudança de decúbito; higiene oral, corporal, íntima e pessoal; hidratação da pele; deambulação e necessidades excretórias;



Auxiliam à pessoa em atividades domésticas, tais como: preparo de refeições; organização e limpeza da casa; jardinagem e cuidados com animais de estimação;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Física:*

Promovem a vigília;

Permanecem ao lado da pessoa durante todo o processo ativo de morte;




Realizam os cuidados com o corpo pós-morte em domicílio (por exemplo: higienizam, tamponam, vestem e preparam o corpo para o velório).



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Promovem apoio emocional à pessoa que está morrendo e à sua família;

Realizam escuta ativa e empática, presença compassiva, bem como estratégias de comunicação empática, tais como:

- Apoiam à equipe multiprofissional e à família na comunicação do diagnóstico do paciente;
- Escutam queixas, preocupações, angústias e temores do paciente e seus familiares;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Acolhem emoções e sentimentos de pacientes e seus familiares durante o diagnóstico, processo ativo de morte, pós-morte e luto;

Estimulam rodas de conversas com amigos, a fim de contarem histórias e experiências de vida que tiveram juntos;



Estimulam a participação de familiares e de amigos durante todo o processo de morte, de forma a proporcionar dignidade nos últimos dias de vida do paciente, bem como período de descanso para o cuidador principal;

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Oferecem um conjunto específico de habilidades, tais como: fazem companhia; ouvem e apoiam na tomada de decisão; respeitam os desejos e defendem os interesses do paciente e de seus familiares durante todo o processo de morte e morrer;




Diminuir zoom (Ctrl+Menos)  
Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Realizam atividades em conjunto com o paciente, tais como: assistem a filmes e a programas de televisão; lêem livros; cantam música; tocam algum instrumento; fazem orações e/ou preces juntos;

Realizam práticas integrativas e complementares (PIC), tais como: musicoterapia; terapia assistida por animais;






Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Realizam massoterapia reflexologia podal; arteterapia; aromaterapia; meditação; Reiki;





Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Conduzem o paciente a relembrar momentos de vida, de forma a resgatar o sentido e o significado para o momento atual;

Promovem escuta e toque terapêuticos;

Promovem apoio no luto aos familiares, aos amigos e à equipe de saúde após o óbito do paciente;





Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a  
*Dimensão Social:*



- Organizam e planejam a agenda semanal dos pacientes;
- Acompanham o paciente nas consultas médicas;
- Transmitem à equipe médica as queixas verbais e as atitudes não verbais adotadas pelo paciente;

- Fazem companhia a pacientes que não têm apoio familiar; que se sentem solitários ou abandonados, ou, cujos cuidadores estão exaustos e desejam descanso;

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a  
*Dimensão Social:*

Realizam ligações telefônicas para os profissionais de saúde, de forma a facilitar a comunicação entre a família e a pessoa que está morrendo;



Mantém o paciente e os familiares informados sobre as questões médicas, progressão da doença e processo ativo de morte;

Auxiliam a pessoa nas atividades administrativas, tais como: realizam pagamentos e compras; digitam e enviam e-mail; recolhem correspondências;

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a  
*Dimensão Social:*

Acompanham e/ou proporcionam passeios de lazer aos pacientes;

Facilitam a concretização de desejos de fim de vida, tais como: festas de aniversário e de casamento;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a  
*Dimensão Social:*



Nas Comunidades Compassivas, as doulas:

- Ajudam a estabelecer redes de apoio para a pessoa que está morrendo;
- Facilitam a comunicação com serviços e apoios locais para aquisição de equipamentos quando a pessoa que está morrendo está em domicílio;
- Coordenam horários de descanso e visitas do paciente com a família, os amigos e as pessoas da rede de apoio;
- Mediam e apoiam dinâmicas de comunicação e diálogo sobre as respostas dos membros da comunidade compassiva quando as realidades da escolha pessoal também se sobrepõem à realidade do fim de vida e da morte da pessoa em processo ativo de morte;

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Social:*



Auxiliam à família no planejamento do funeral (por ex: cerimônia do memorial, velório e sepultamento ou cremação);



Organizam e estimulam as redes informais de cuidados (por ex: parentes mais próximos e amigos íntimos);

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Informativa/Educacional:*

**Explicam** aos familiares os cuidados e as necessidades do paciente;

**Explicam** os termos médicos ao paciente, familiares e amigos;

**Explicam** à família os sinais premonitórios do final de vida e pós-morte;

**Orientam** sobre os cuidados voltados para os momentos que podem ser realizados pela família e pelos amigos no processo ativo de morte e nas últimas horas de vida (por ex: se despedir);

**Transmitem** antecipadamente aos familiares, parentes e amigos, as intenções e desejos do paciente em relação ao local de morte (por ex: morrer em casa), bem como os rituais de despedida (por ex: ser sepultado; ser cremado);



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Informativa/Educacional:*

**Explicam** sobre o tratamento e os procedimentos, tais como: alimentação por sonda; respiração artificial; onde e com quem querem vivenciar o processo de morrer;

Auxiliam no planejamento de cuidados avançados, tais como:

**Explicam** sobre as Diretivas Antecipadas de Vontade (por ex: não querer ser intubado; não quer ser ressuscitado);

**Explicam** sobre o Testamento Vital (por ex: ir a um cartório registrar as vontades e desejos);

**Orientam** sobre procedimentos éticos, jurídicos e legais que o paciente e os familiares precisam providenciar (por ex: desejo de doação de órgãos; certidão de óbito);



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Informativa/Educacional:*

Promovem educação para a morte (por ex: palestras, cursos, workshops, seminários, webnários em eventos públicos, em universidades, em comunidades, em programas de treinamento);

Gerenciam Death Cafés (rodas de conversas com pessoas que gostam de discutir temas relacionados à morte).



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Espiritual:*



Promovem apoio espiritual à pessoa que está morrendo e sua família;

Preparam a pessoa para a morrer e para a morte propriamente dita;

Auxiliam a pessoa que está morrendo a encontrar a paz e a aceitação da morte;




Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Espiritual:*

Respeitam crenças religiosas, espirituais e culturais no final de vida;

Conversam com o paciente sobre os valores e crenças espirituais, resgatando a espiritualidade e o sagrado;

Elaboram um memorial com fotos de aniversários, datas especiais e comemorativas do paciente com familiares e amigos, incluindo mensagens de afeto;




Estimulam o paciente a elaborar o seu legado de vida, tais como:

- a escrever cartas;
- a organizar um álbum de fotos;
- a gravar vídeos;
- a escrever sua biografia;
- a gravar as últimas mensagens de vida;

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a *Dimensão Espiritual:*



Auxiliam o paciente a resolver pendências psíquicas, sociais e espirituais, tais como:

perdoar-se; pedir perdão às pessoas que magoou; encontrar alguém que deseja se despedir; bem como ajudam ao paciente a identificar como ela quer ser lembrado;



Estimulam à família a refletir sobre o processo ativo de morte do paciente e a se despedirem do ente querido;



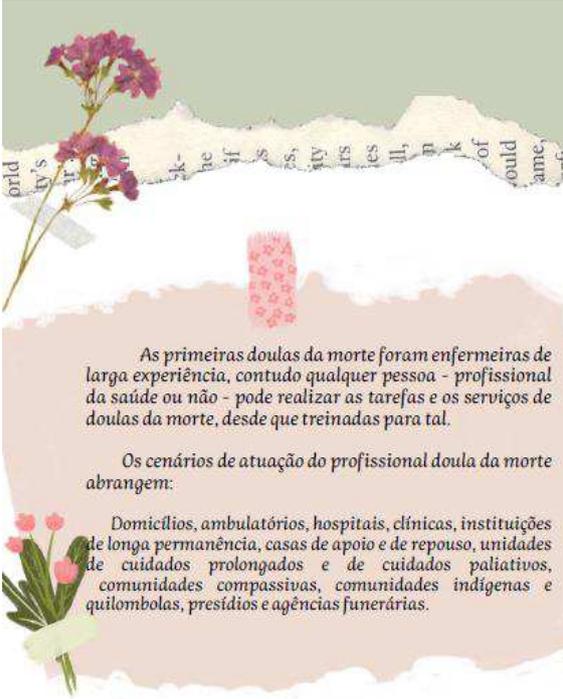
Desenvolvem ações relacionadas às últimas horas de vida:

planejamento da vigília entre os membros da família, parentes e amigos; facilitam as conversas finais entre o paciente e membros mais importantes da família; elaboram rituais à beira leito.



*Doulas da morte*

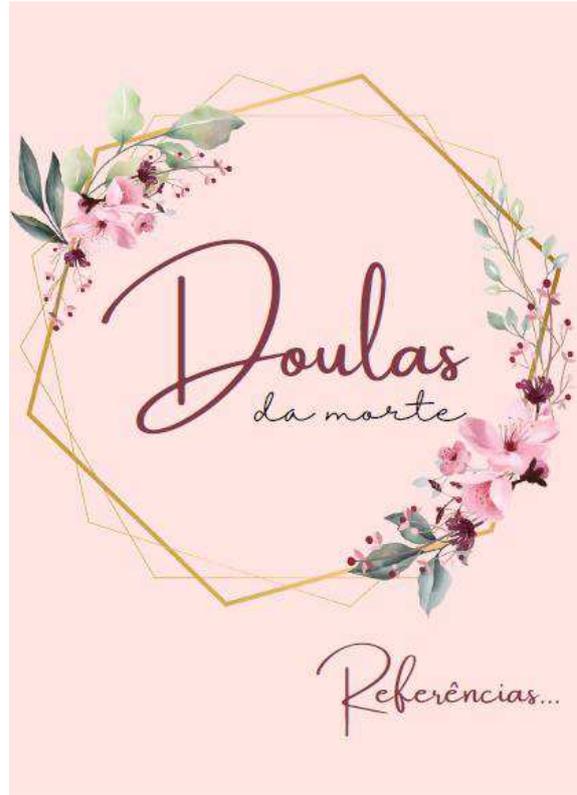
*Cenários e Profissionais...*



As primeiras doulas da morte foram enfermeiras de larga experiência, contudo qualquer pessoa - profissional da saúde ou não - pode realizar as tarefas e os serviços de doulas da morte, desde que treinadas para tal.

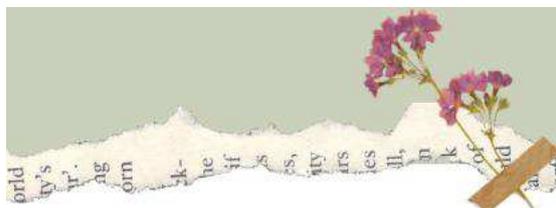
Os cenários de atuação do profissional doula da morte abrangem:

Domicílios, ambulatórios, hospitais, clínicas, instituições de longa permanência, casas de apoio e de repouso, unidades de cuidados prolongados e de cuidados paliativos, comunidades compassivas, comunidades indígenas e quilombolas, presídios e agências funerárias.



# Doulas da morte

Referências...



BRASIL. Ministério do Trabalho. Classificação Brasileira de Ocupações. Doula. Código 3221-35. Página 127. Data: 11 de abril de 2022. Ministério do Trabalho. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <http://www.rrticho.gov.br/checkbox/pagos/download/jef>. Acesso em 24 de ago de 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 5946 de 2021 do Senado Federal. Ofício nº 128/22. Dispõe sobre o exercício da profissão de Doula. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoes/web/prop\\_mostrarintegra?codteor=2153983](https://www.camara.leg.br/proposicoes/web/prop_mostrarintegra?codteor=2153983). Acesso em 24 de ago de 2022.

COPKORN, K. Comfort and caring at the end of life: Bayler's doula program. In: *Bayl Univ Med Cent. Taylor & Francis*, 2011. p. 318-319. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/10899828.2011.1928748>. Acesso em: 10 Jun 2021. DOI: 10.1080/10899828.2011.1928748.

DELLINGER, P. A., HUSAIN, J. H. End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. *OMEGA - J Death Dying*, p. 0230222821047097, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/00302228211047097>. Acesso em: 10 Jun 2021. DOI: 10.1177/00302228211047097.

FRANCIS, A. A. Gender and Legitimacy in Personal Service Occupations: The Case of End-of-Life Doulas and Death Midwives. *J Contemp Ethnography*, p. 1-37, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10891241621048927>. Acesso em: 15 dez 2021. DOI: 10.1177/10891241621048927.

FIKUZAWA, R., KONO, K. A holistic view from birth to the end of life: End-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. *Int J Palliat Nursing* v. 23, n.1, p.612-9, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2927299/>. Acesso em: 10 Jun 2021. DOI: 10.12968/ijpn.2017.23.12.612.

GASPARI, G., GADDESI, C., MALLIN, J. Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home. *Int J Indigenous Health*, v. 16, n. 2, p.151-168, 2021. Disponível em: <http://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/13520>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI: 10.32799/ijih.v16i2.13520.

KRAMCZYK, M., RUSH, M. Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries. *Palliat Care Soc Prac*, v. 14, p. 1-9, 2020. Disponível em: <https://scs-hub.livonia.net/10.1177/263232420973226>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI: 10.1177/263232420973226.

MALLON, A. Compassionate community structure and function: a standardized micro-model for end-of-life doula and community members supporting those who wish to die at home. *Palliat Care Soc Prac*, v. 15, p. 1-14, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/2632324211052569>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI: 10.1177/2632324211052569.

RAWLINGS, D. et al. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. *Health Soc Care Community*, v. 27, n. 82-84, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12660>. Acesso em: 10 Jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.12660.

RAWLINGS, D. et al. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Health Soc Care Community*, v. 28, n.1, p.12-21, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448464/>. Acesso em: 10 Jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.12833.

RAWLINGS, D. et al. End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role. *Health Soc Care Community*, v. 29, n.2, p.574-87, 2021. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.13120>. Acesso em: 30 Jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.13120.

RAWLINGS, D., DAVIES, C., TIEMAN, J. Compassionate communities - What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care? *Public Health*, v. 184, p.167-9, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33949930/>. Acesso em: 10 Jun 2021. DOI: 10.1016/j.puhe.2021.02.038.



## Autoras



**Kádla Joceli Gomes Rafael**

Estudante do Curso de Bacharelado em Enfermagem. Bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC). Membro do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Cuidados Paliativos (NECU) Unidade Acadêmica de Enfermagem. Centro de Educação e Saúde. Universidade Federal de Campina Grande.



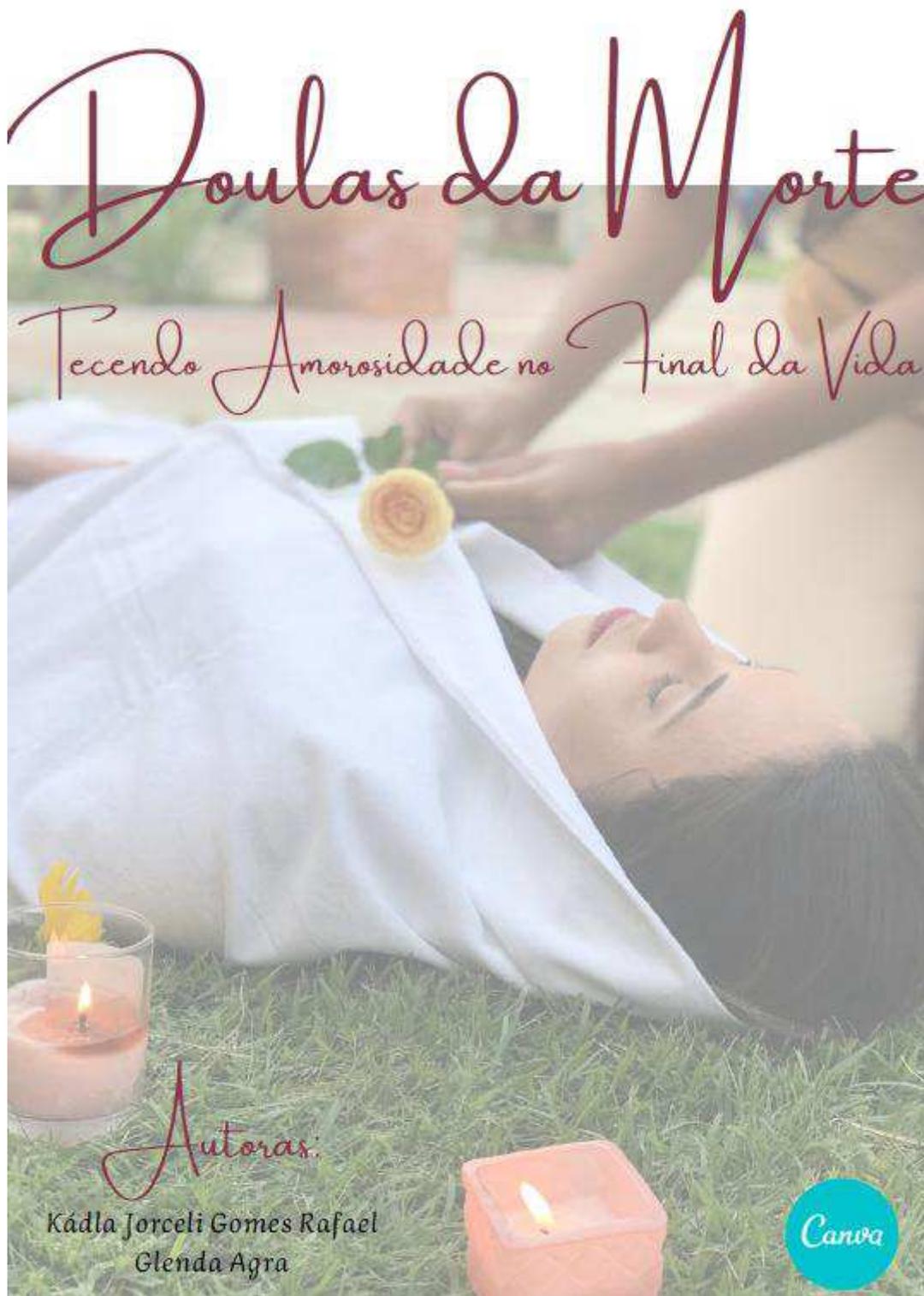
**Glenda Agra**

Psicóloga. Enfermeira. Doula da Morte. Doutora em Cuidados Paliativos. Professora Adjunta da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos e Tanatologia (NECUPT).

***PROIBIDA toda e qualquer  
comercialização deste material.***



APÊNDICE F - CARTILHA EDUCATIVA – VERSÃO MODIFICADA





*Tecendo Amorosidade no Final da Vida*

*Cute-PB  
2022*

# Ficha Técnica

**AUTORAS:**

Kádla Jorceli Gomes Rafael  
Glenda Agra

Recorte da revisão de escopo do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC) intitulado "*Doulas da Morte: Tecendo Amorosidade no Final da Vida*"

**TÍTULO DA CARTILHA:**

"Doulas da Morte: Tecendo Amorosidade no Final da Vida"

**FOTOGRAFIAS:**

Crislayne Silva de Macêdo

**CENÁRIO:**

Jardins terapêuticos, Centro de Educação e Saúde (CES), da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), Cuité, Paraíba, Brasil.

**PERSONAGENS:**

PACIENTE - Maria Aparecida Freire de Avelar  
DOULA DA MORTE - Kádla Jorceli Gomes Rafael  
FAMILIAR - Maria Heloyse de Lima Monteiro  
PET- Charry

**DESIGNER GRÁFICO:**

Programa Canva  
Maria Aparecida Freire de Avelar

**1ª Edição - Cuité - Paraíba - Brasil - 2022**

# Apresentação



A cartilha 'Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida' é fruto de uma pesquisa científica realizada pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos (NECUP) da Universidade Federal de Campina Grande - PB (UFCG) e tem a finalidade de ajudar profissionais da saúde, pacientes, familiares, bem como a sociedade em geral a conhecer o papel, a importância e os serviços das doulas da morte.

*Aos juízes que avaliaram a cartilha, nossa eterna gratidão!*

*Às pessoas que vão ler a cartilha, esperamos que gostem!  
Ela foi elaborada com rigor científico e com muito afeto!*

*"Em todas as culturas, e apesar das diferentes crenças e tradições, a morte sempre foi encarada como uma transição e um momento sagrado. Acompanhar a morte das pessoas era uma experiência normal até a segunda metade do século passado. Mas, à medida que a Medicina foi evoluindo, a nossa experiência com a doença e com o fim de vida mudou completamente. Os doentes passaram de ser mandados para casa quando se percebia que iriam morrer em breve ou passaram a ser levados para o hospital ao mínimo sinal de alerta referente ao seu fim de vida. Deixamos de velar, de ser presença atenta, de dar a mão a quem parte. E com isso perdemos um pouco da nossa humanidade e da possibilidade de nos ligarmos uns aos outros.*

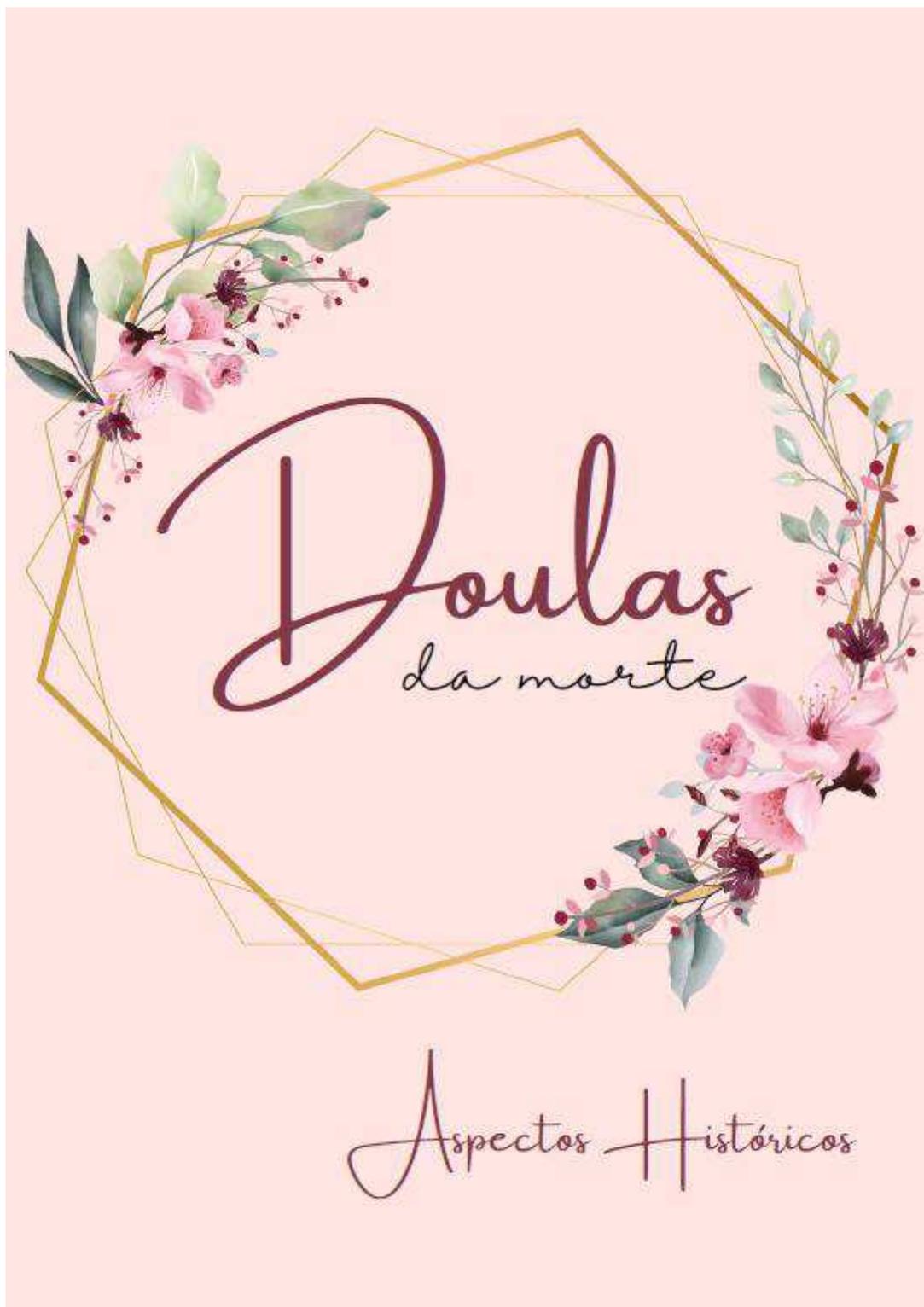
*É a partir desse contexto, que as doulas da morte se propõem a resgatar a tradição ancestral de cuidar das pessoas que estão em processo de fim de vida, proporcionando leveza, paciência, afeto, presença e um espaço sagrado de acolhimento e amorosidade durante o processo de morte e morrer".*

*Ana Catarina Infante - Doula da Morte - (A Passagem, 2022).*

# Sumário:



Aspectos Históricos	05
Tarefas e Serviços	13
Cenários e Profissionais	34
Referências	36





## *Doula*

O termo 'doula' tem origem grega e significa 'mulher que serve' e foi utilizado pela primeira vez na década de 1970 para designar as mulheres que ofereciam apoio físico, emocional e suporte cognitivo à gestante, durante o parto e puerpério. Podem ser chamadas de 'doulas da vida'; 'doulas do nascimento' e 'doulas do parto'.

A partir do modelo de doulas do nascimento, pensou-se no desenvolvimento da formação de doulas de outras áreas especializadas dentre elas, as doulas da morte.



## *Doula da Morte*

Doula da morte é um(a) colaborador(a) que acompanha a pessoa que está em processo de fim de vida, realizando cuidados práticos e não clínicos, baseados na Ortotanásia (a morte na hora certa) e Kalotanásia (a morte bela; a boa morte), respeitando as dimensões biopsicossociais e espirituais.

Sinônimos: doula de fim de vida, parteira da alma, parteira da morte, tanadoula.

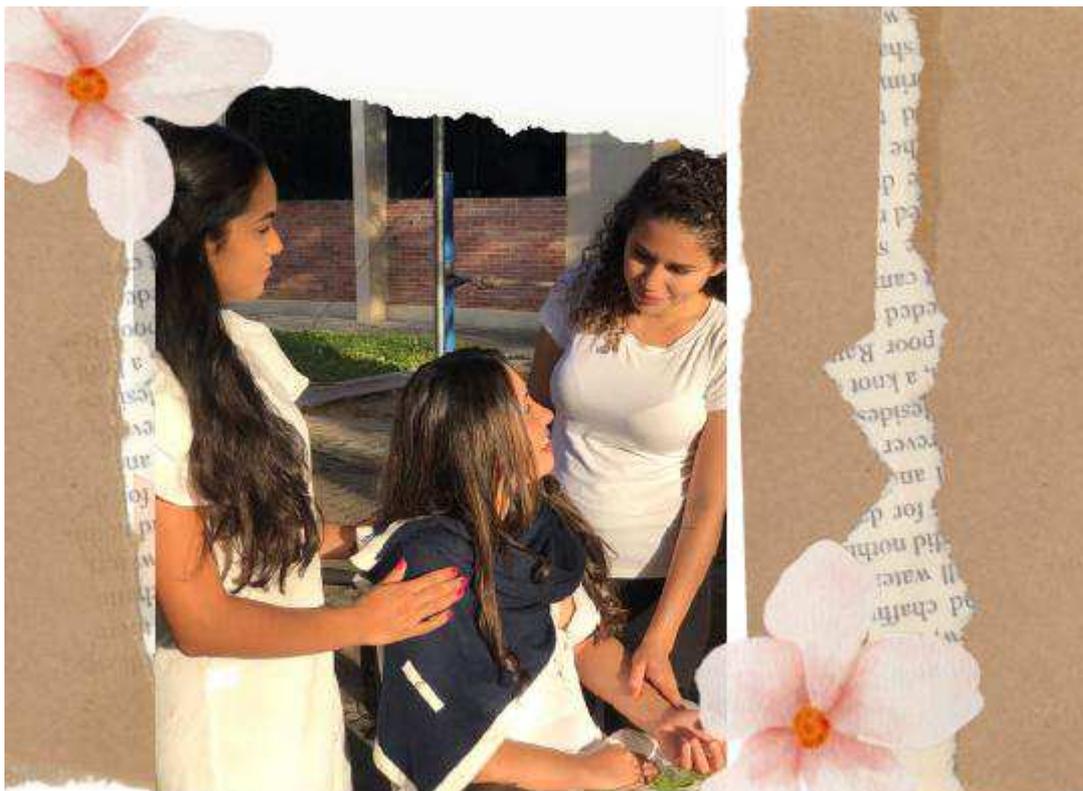


## *Surgimento e Objetivos*

As doulas da mortes surgiram pela primeira vez como prestadores de cuidados e acompanhantes de pacientes em final de vida nos Estados Unidos, Reino Unido, Canadá e Austrália. No Brasil, existem empresas que ofertam cursos de formação em doulas da morte desde 2018.

O (A) colaborador (a) doula da morte se propõe:

- reconhecer os momentos de morte na vida como oportunidades de transformação e ligação à impermanência da vida;
- contribuir para desconstruir socialmente o significado que têm a doença, o sofrimento, o envelhecimento, a vulnerabilidade e a morte, para serem encarados como parte do processo natural da vida;
- acompanhar pessoas com doenças que limitam e/ou ameaçam a vida e de suas famílias antes, durante e após a morte.



## Boa Morte

O trabalho das doulas da morte tornou-se mais evidente e crescente devido à defesa do movimento da "boa morte", no sentido de modificar as atitudes e os comportamentos da sociedade em geral, em relação ao processo de morte e morrer, bem como os cuidados de fim de vida.

Nesse sentido, o (a) colaborador (a) doula da morte facilita conversas com pessoas que queiram falar, aprofundar e conectar-se com os seus ciclos de vida, lutos, processo de transição e rituais de passagem a fim de viver uma vida mais consciente.





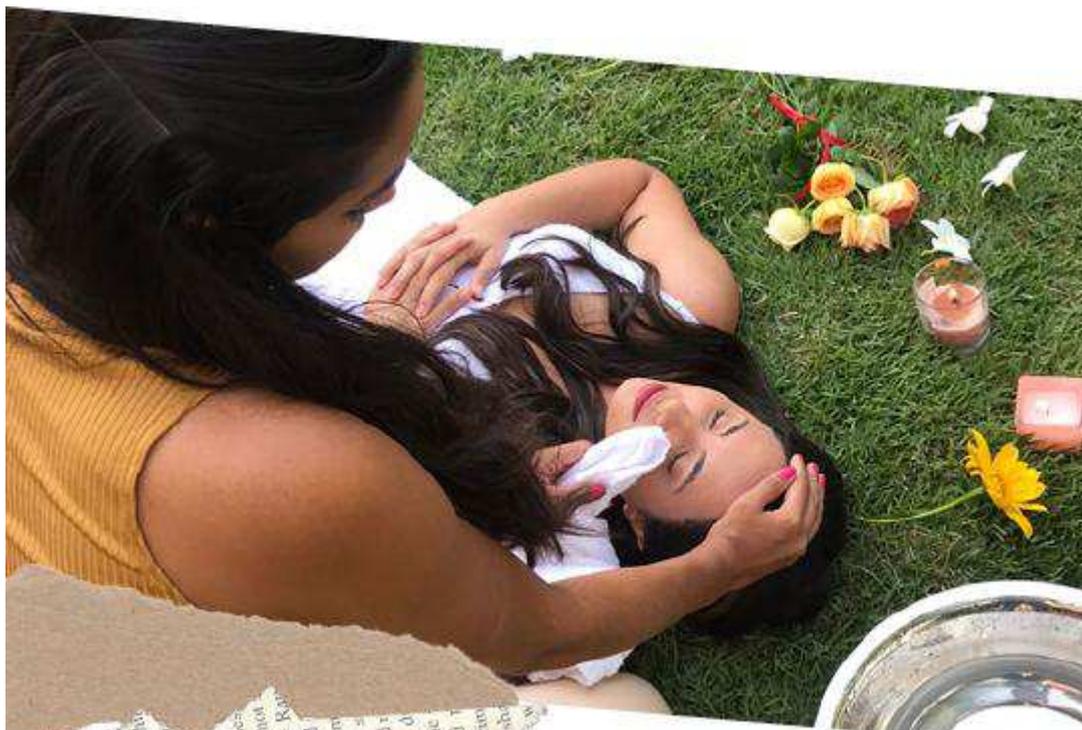
## Fases de atuação

O (A) colaborador(a) doula da morte é alguém que presta seus serviços - de acompanhante, apoiador e defensor do paciente - nas três fases do processo de morte e morrer:

fase pré-morte: aquela que inicia com o diagnóstico da doença ou com o próprio envelhecimento;

fase da morte: caracterizada pelo processo ativo de morte e morte propriamente dita;

fase pós-morte: aquela que vai desde o óbito e se estende até o luto dos familiares.

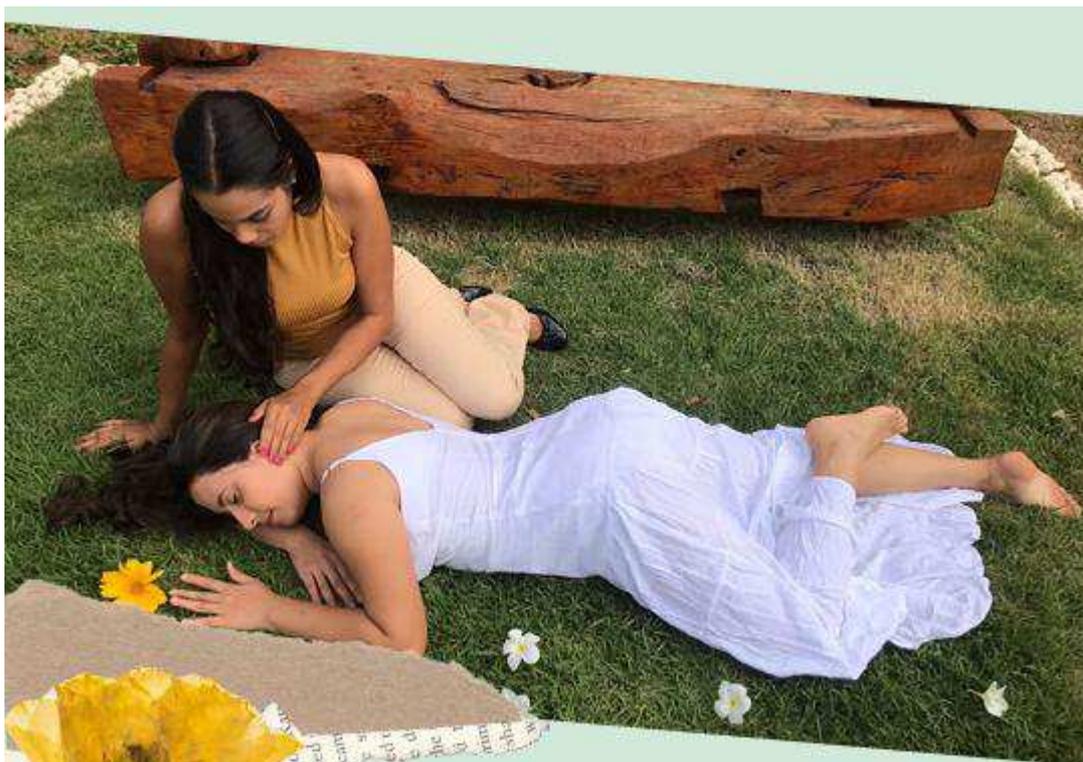


## Papeis das Doulas da Morte

Dentre os papeis das doulas da morte,  
concentram-se:

- cuidador (prático e não clínico) da pessoa que está em processo de fim de vida;
- mediador entre a pessoa que está em processo de fim de vida, sua família e equipe multiprofissional;
- facilitador da rotina diária da pessoa que está em processo de fim de vida.

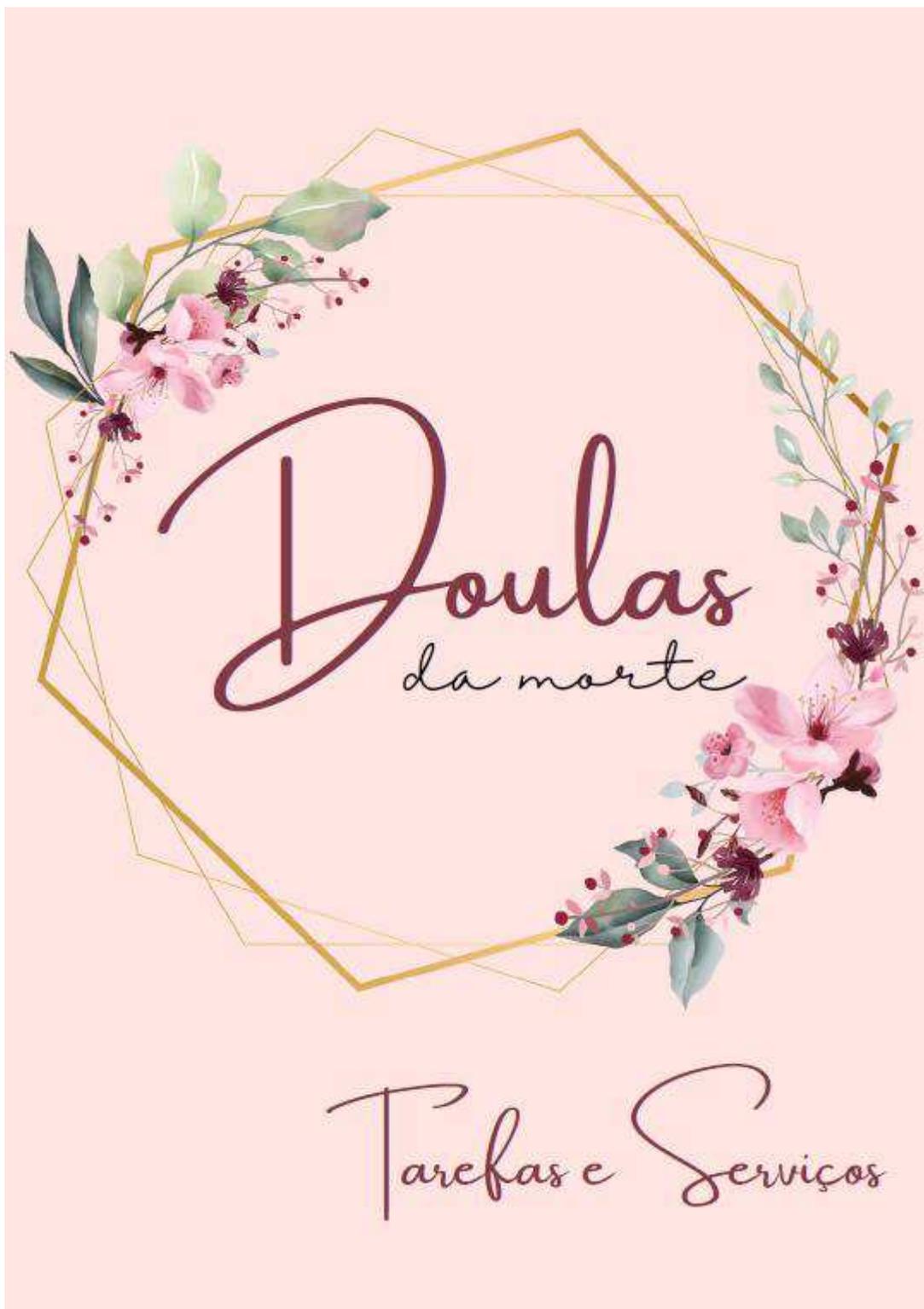




## Legislação

No Brasil, o Projeto de Lei 3.946/2021 - que trata sobre o exercício profissional de Doula - foi aprovado no Senado em 23 de março de 2022 e segue para a Câmara dos Deputados.

No presente Projeto de Lei consta as atribuições da doula de nascimento e o código 3221-35 da Classificação Brasileira de Ocupações para o profissional Doula.



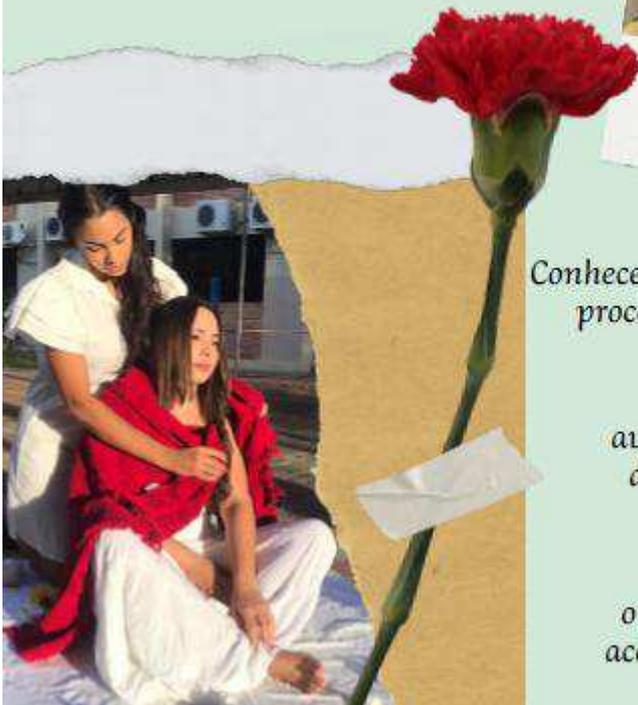
## Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

### Dimensão Física:

Caro leitor (a),

Alguns cuidados só podem ser realizados se o colaborador doula da morte tiver formação profissional específica para tal.

Nesses casos, apontaremos esses cuidados com este marcador (🌈).



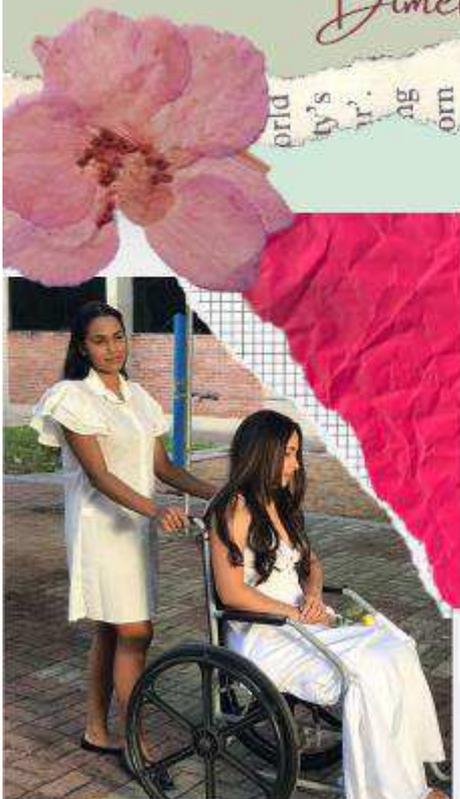
Conhecem e compreendem a fisiologia do processo de fim de vida e de morte;

Reconhecem e avaliam os sinais e sintomas do processo ativo de morte;

Ajudam a tornar o ambiente mais tranquilo, acolhedor, amoroso e sagrado;

## Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

### Dimensão Física:



Proporcionam medidas de conforto, bem-estar e qualidade de vida, adequadas à fase de vida e às necessidades do cliente:

massagens;

🌸 termoterapia;

🌸 crioterapia

Auxiliam à pessoa:

na alimentação;  
na mudança de decúbito;  
nas higiene oral, corporal, íntima;  
na hidratação da pele;  
na deambulação e  
nas necessidades excretórias;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## Dimensão Física:

Promovem a vigília;

Permanecem ao lado do cliente durante o processo ativo de morte, estimulando trocas afetivas, propiciando ambiente leve, conforme desejos expressos anteriormente;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## Dimensão Física:



Realizam os cuidados com o corpo pós-morte em domicílio (por exemplo: higienizam, tamponam, vestem e preparam o corpo para o velório) caso a família deseje;



## Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

### *Dimensão Emocional/Psíquica:*

Promovem apoio emocional ao cliente e à sua família;

Realizam escuta ativa e empática;

Propiciam presença compassiva;

Realizam estratégias de comunicação empática como:



- Apoiam à equipe multiprofissional e à família na comunicação do diagnóstico do cliente;

- Escutam queixas, preocupações, angústias e temores do cliente e seus familiares;

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Acolhem emoções e sentimentos do cliente e seus familiares durante o diagnóstico, processo ativo de morte, pós-morte e luto;



Estimulam rodas de conversas com amigos, afim de contarem histórias e experiências de vida que tiveram juntos;

Estimulam a participação de familiares e de amigos durante todo o processo de morte, de forma a proporcionar dignidade nos últimos dias de vida do cliente;

Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## *Dimensão Emocional/ Psíquica:*

Fazem companhia;

Apoiam na tomada de decisão;

Respeitam os desejos do cliente;

Defendem os interesses do cliente e de seus familiares durante o processo de morte e morrer;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a  
*Dimensão Emocional/Psíquica:*



Realizam atividades em conjunto com o cliente:

*lêem livros;*

*escutam e cantam músicas;*

*tocam algum instrumento;*

*assistem a filmes e a programas de TV;*

*fazem orações e/ou preces juntos;*



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## Dimensão Emocional/ Psíquica:



 Realizam Práticas Integrativas e Complementares (PICs):

musicoterapia;

terapia assistida por animais;

massoterapia;

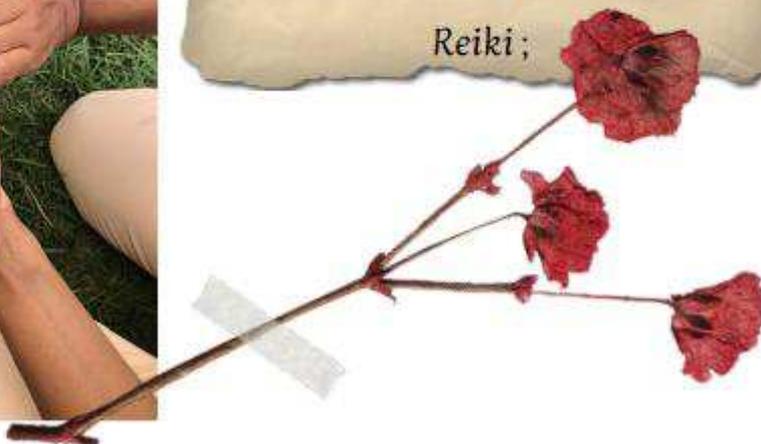
reflexologia podal;

arteterapia;

aromaterapia;

meditação;

Reiki;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## *Dimensão Emocional/Psíquica:*

Conduzem o cliente a relembrar momentos de vida, de forma a resgatar o sentido e o significado para o momento atual;

Oferecem presença genuína, atenção plena e toques terapêuticos;

Auxiliam no encaminhamento do cliente para atendimento específico com Psicólogo, Capelão, Assistente Social;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## *Dimensão Social:*



Organizam e planejam a agenda semanal  
junto com o cliente e familiares;

Acompanham o cliente nas consultas médicas;

Transmitem à equipe médica as queixas verbais  
e as atitudes não verbais adotadas pelo cliente;

Fazem companhia a clientes que não têm apoio familiar; que se  
sentem solitários ou abandonados, ou, cujos cuidadores se sentem  
exaustos e necessitam de descanso;



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## *Dimensão Social:*



*Mantém contato estreito com a equipe multidisciplinar, de forma a facilitar a comunicação entre a família e a pessoa que está morrendo;*



*Mantém o cliente e os familiares informados sobre as questões médicas, progressão da doença e processo ativo de morte;*

*Auxiliam o cliente nas atividades administrativas: digitam e enviam e-mails; recolhem correspondências;*



## Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

# Dimensão Social:

Acompanham e/ou proporcionam momentos de lazer aos clientes;

Facilitam a concretização de desejos de fim de vida: festas de aniversário e de casamento;



## Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

### *Dimensão Informativa/Educacional:*

Orientam os familiares sobre os cuidados e as necessidades do cliente em cada fase do processo de morte e morrer;

Explicam os termos médicos ao cliente, familiares e amigos;

Orientam à família sobre os sinais premonitórios do final de vida;

Orientam e facilitam os momentos que podem ser realizados pela família e amigos no processo ativo de morte e nas últimas horas de vida (por ex: permanecer o mais próximo possível; se despedirem);

Apoiam o cliente na comunicação das intenções e os desejos em relação ao local de morte (por ex: morrer em casa), bem como os rituais de despedida (por ex: ser sepultado; ser cremado) aos familiares;





Auxiliam o cliente na elaboração das Diretivas Antecipadas de Vontade (conjunto de informações sobre as vontades antecipadas, como por ex: não ser alimentado por sonda; não ser intubado; não ser ressuscitado; desejo pela doação ou não de órgãos; onde e com quem quer vivenciar o processo de morte);

Explicam sobre o Testamento Vital (documento redigido sobre as vontades antecipadas do cliente autenticado em cartório);



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## Dimensão Informativa/Educacional:

Promovem educação para a morte (por ex: ministram palestras, cursos, workshops, seminários, webnários em eventos públicos, em universidades, em comunidades, em programas de treinamento);

Gerenciam Death Cafés (encontros e rodas de conversas com pessoas que gostam de discutir temas relacionados à morte);



Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

## *Dimensão Espiritual:*



Promovem apoio espiritual ao cliente e sua família, respeitando crenças e valores religiosos e espirituais;

Estimulam o cliente a conversar sobre as crenças religiosas/espirituais, tentando resgatar o sagrado;

Auxiliam, dentro de suas possibilidades, o cliente e a família a compreender e/ou aceitar a morte;



## Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

### Dimensão Espiritual:

Estimulam o cliente a elaborar o seu legado de vida, tais como:

- a escrever cartas;
- a organizar um álbum de fotos;
- a gravar vídeos;
- a escrever sua biografia;
- a gravar as últimas mensagens de vida;
- a criar um memorial com fotos de aniversários, datas especiais e comemorativas com familiares e amigos, incluindo mensagens de afeto;

Auxiliam o cliente a resolver pendências, tais como:

- perdoar-se;
- pedir perdão;
- encontrar alguém que deseja se despedir;
- ajudá-lo a identificar como deseja ser lembrado;

Auxiliam o cliente a encontrar a paz;



## Tarefas e serviços das doulas da morte conforme a

### *Dimensão Espiritual:*



Fornecem suporte a quem estará ao lado do cliente durante as últimas horas de vida;

Planejam a vigília entre os membros da família;

Facilitam as conversas finais e as despedidas;



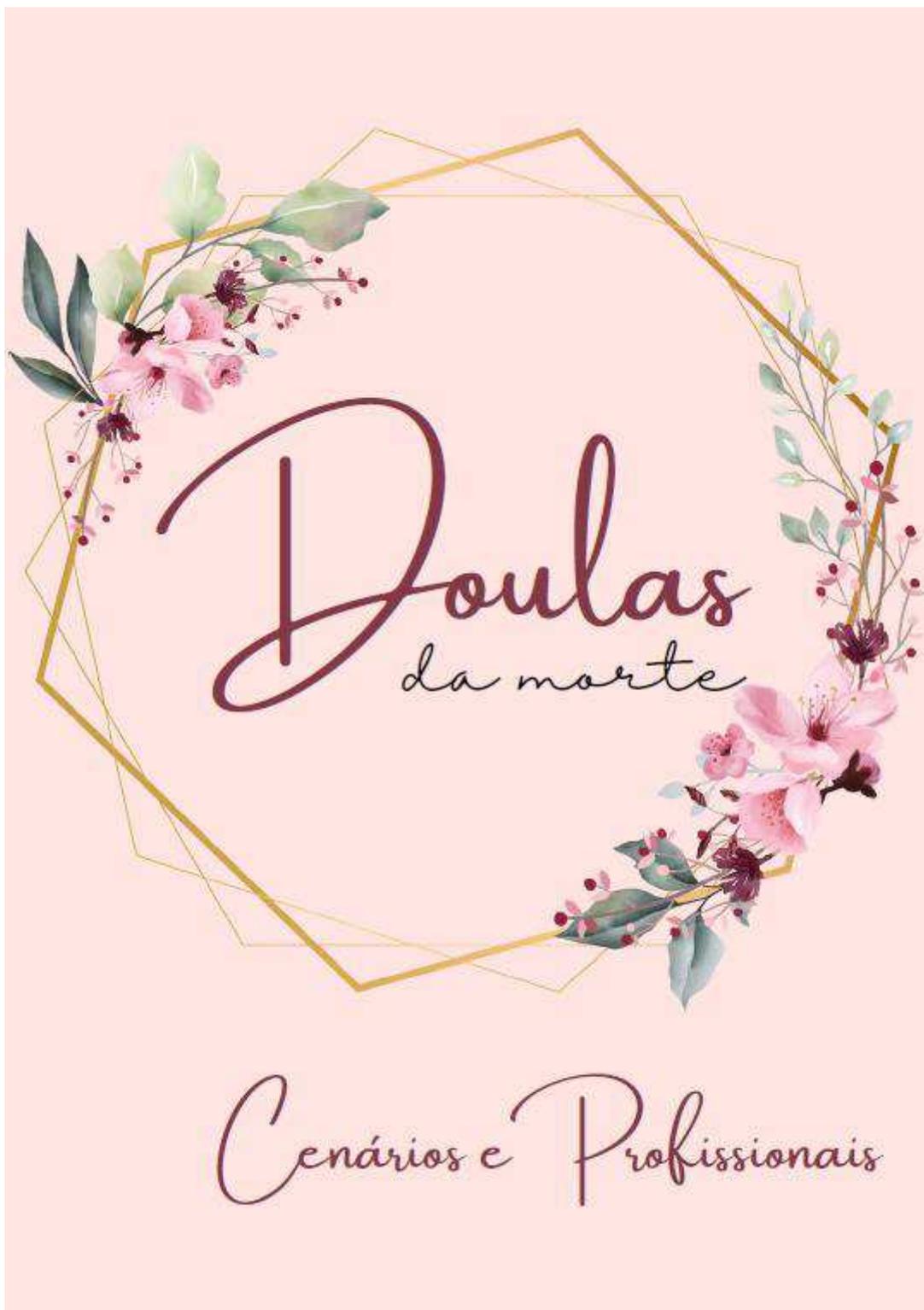
Elaboram rituais à beira leito, de acordo com as crenças e tradições religiosas/espirituais do cliente;



Acompanham com mais atenção, cuidado e amorosidade o cliente e a família no momento final de vida;



Promovem apoio no luto aos familiares, amigos e parentes após o óbito do cliente.





### Atuação:

As primeiras doulas da morte foram enfermeiras de larga experiência, contudo qualquer pessoa - profissional da saúde ou não - pode realizar as tarefas e os serviços de doulas da morte, desde que treinados (as) para tal.

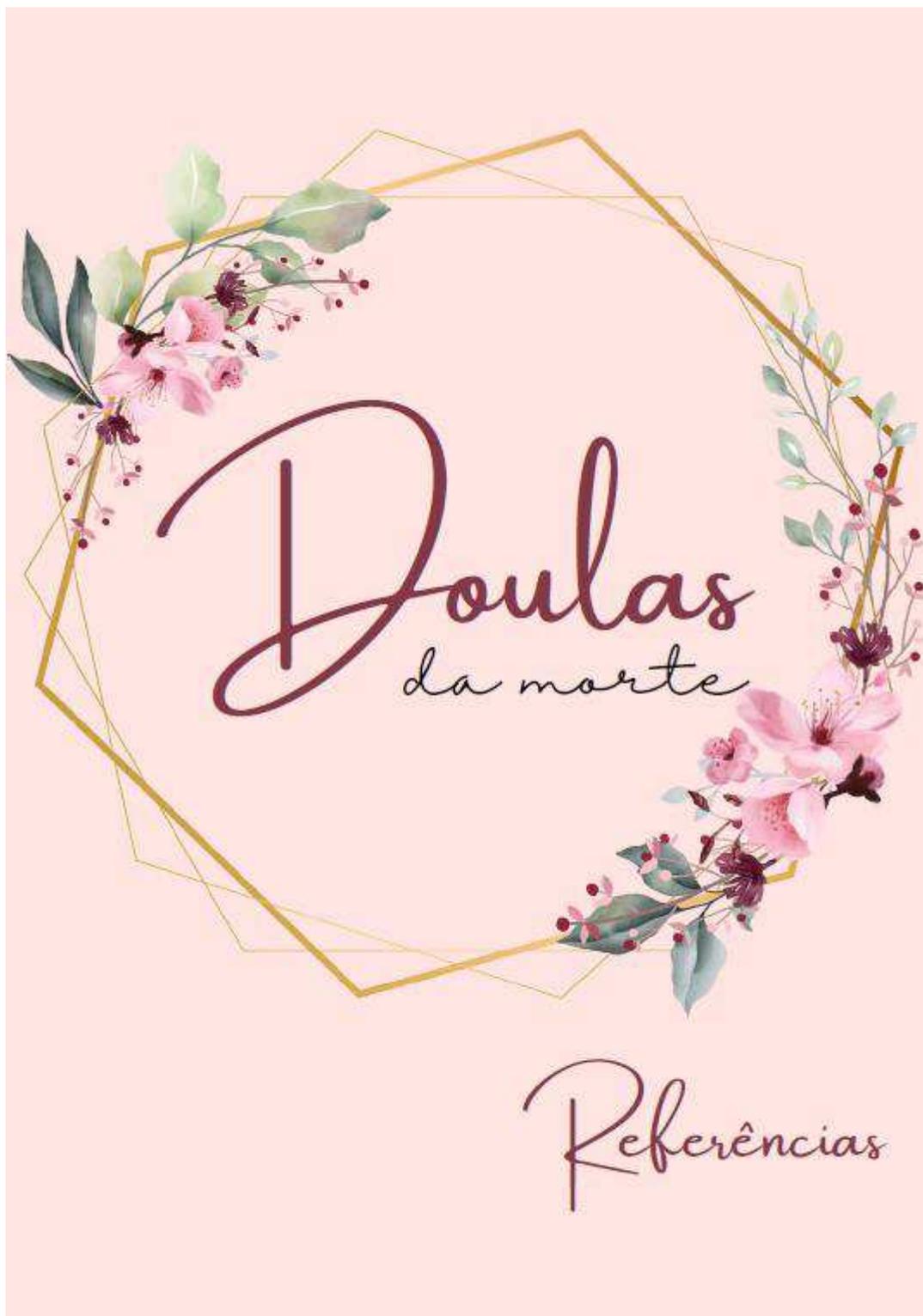
### Cenários laborativos:

No âmbito do cuidar, o (a) colaborador (a) doula da morte pode atuar em domicílios, ambulatórios, hospitais, clínicas, instituições de longa permanência, casas de apoio e de repouso, unidades de cuidados prolongados e de cuidados paliativos, comunidades compassivas, comunidades indígenas e quilombolas, presídios e agências funerárias, bem como em outros cenários sociais.

No âmbito da educação, o (a) colaborador (a) doula da morte pode ministrar aulas, palestras, cursos livres, cursos de curta e longa duração, workshops; gerenciar Death Cafés e realizar pesquisas.



Comunidade compassiva - é uma iniciativa comunitária de desenvolvimento, associada a Cuidados Paliativos, onde grupos de vizinhos se unem para organizar formas de auxiliar pessoas de sua área residencial.





BRASIL. Ministério do Trabalho. Classificação Brasileira de Ocupações. Doula. Código 3221-35. Página 127. Data: 11 de abril de 2022. Ministério do Trabalho. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <http://www.mteco.gov.br/cbosite/pages/downloads.jsf>. Acesso em 24 de ago de 2022.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. Projeto de Lei nº 3.946 de 2021 do Senado Federal. Ofício nº 128/22. Dispõe sobre o exercício da profissão de doula. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=2153980](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2153980). Acesso em 24 de ago de 2022.

CORPORON, K. Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. In: *Baylor Univ Med Cent. Taylor & Francis*, v.24, n.4, p.318-19, 2011. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/08998280.2011.11928748>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1080/08998280.2011.11928748.

FRANCIS, A. A. Gender and Legitimacy in Personal Service Occupations: The Case of End-of-Life Doulas and Death Midwives. *J Contemp Ethnography*, p. 1-31, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/08912416211048927>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI:10.1177/08912416211048927.

FUKUZAWA, R.; KONDO, K. A holistic view from birth to the end of life: End-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. *Int J Palliat Nursing*, v.23, n.1, p.612 - 9, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29272199/>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI:10.12968/ijpn.2017.23.12.612.

GASPARD, G.; GADSBY, C.; MALLMES, J. Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home. *Int J Indigenous Health*, v. 16, n. 2, p.151-165, 2021. Disponível em: <http://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/33230>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI: 10.32799/ijih.v16i2.33230.

INFANTE, A.C. A passagem: ensinamentos, rituais e histórias para acolher a vida e a morte como presentes de amor. Alfragide - Portugal. Oficina do Livro Ed., 2022.

KRAWCZYK, M.; RUSH, M. Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries. *Palliat. Care Soc. Pract.*, v. 14, p. 1-15, 2020. Disponível em: <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1177/2632352420973226>. Acesso em: 13 de dez de 2021. DOI:10.1177/2632352420973226.

MALLON, A. Compassionate community structure and function: a standardised micro-model for end-of-life doulas and community members supporting those who wish to die at home. *Palliat. Care Soc. Pract.*, v. 15, p. 1-14, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/26323524211052569>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI: 10.1177/26323524211052569.

PAGE, A.D.; HUSAIN, J. H. End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. *OMEGA- J Death*, p.1-20, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/00302228211047097>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1177/00302228211047097.

RAWLINGS, D. et al. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. *Health Soc Care Community*, v.27, e-82-94, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12660>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.12660.

RAWLINGS, D. et al. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Health Soc Care Community*, v.28, n.1, p.12-21, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448464/>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI:10.1111/hsc.12833.

RAWLINGS, D. et al. End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role. *Health Soc Care Community*, v.29, n.2, p.574-87, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.13120>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.13120.

RAWLINGS, D.; DAVIES, G.; TIEMAN, J. Compassionate communities – What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care? *Public Health*, v. 194, p.167-9, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33945930/>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1016/j.puhe.2021.02.038.



*Kadla Jorceli Gomes Rafael*

Estudante do Curso de Bacharelado em Enfermagem. Bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC). Membro do Núcleo de Estudo e Pesquisa em Cuidados Paliativos (NECU Unidade Acadêmica de Enfermagem. Centro de Educação e Saúde. Universidade Federal de Campina Grande.

Contato: [kadlajorceli@hotmail.com](mailto:kadlajorceli@hotmail.com)

*Glenda Agra*

Psicóloga. Enfermeira. Tanatóloga. Doula da Morte. Mestre e Doutora em Cuidados Paliativos. Professora Adjunta da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). Coordenadora do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos (NECUP).

Contatos: [g.agra@yahoo.com.br](mailto:g.agra@yahoo.com.br)  
[glenda.agra@professor.ufcg.edu.br](mailto:glenda.agra@professor.ufcg.edu.br)



É proibida toda e qualquer comercialização deste material.



## APÊNDICE G – INSTRUMENTO PARA VALIDAÇÃO DE CONTEÚDO

### Parte I - Identificação dos juízes especialistas

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_

Área de formação: \_\_\_\_\_ Tempo de formação: \_\_\_\_\_

Função/cargo na Instituição: \_\_\_\_\_ Tempo de trabalho: \_\_\_\_\_

Doula da Morte: ( ) Sim ( ) Não

Se sim:

Tempo de formação: \_\_\_\_\_ Atuação profissional: \_\_\_\_\_

Titulação:

( ) Especialização - Concluído ( ) Em andamento ( )

( ) Mestrado - Concluído ( ) Em andamento ( )

( ) Doutorado - Concluído ( ) Em andamento ( )

Especificar área: \_\_\_\_\_

### Parte II- Instruções:

Leia minuciosamente a cartilha educativa. Em seguida analise o material educativo utilizando esse formulário para marcar com um X os números que estão após cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a opção que melhor represente o ponto de vista sobre cada critério abaixo: Valoração:

- (1) – Inadequado;
- (2) – Parcialmente adequado;
- (3) – Adequado;
- (4) – Totalmente adequado.

No instrumento também haverá um espaço destinado para sugestões e/ou alterações do material educativo.

### Parte III – Instrumento de avaliação do material educativo

<b>1.OBJETIVO</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
1.1 É coerente com as necessidades do paciente em terminalidade e da família				
1.2 É coerente do ponto de vista de cuidados voltados para o paciente na terminalidade da vida				
1.3 Pode circular no meio científico na área de Tanatologia e Cuidados Paliativos				
1.4 Atende aos objetivos de instituições que trabalham com cuidados paliativos e com terminalidade da vida				

**Sugestões:**

---



---



---

<b>2.ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
2.1 A cartilha é apropriada para orientação de profissionais de saúde				
2.2 As informações estão apresentadas de forma clara e objetiva				
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas				
2.4 A cartilha está apropriada ao nível sociocultural ao público-alvo proposto				
2.5 Sequência lógica do conteúdo proposto				
2.6 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia				
2.7 O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo, ou seja, profissionais da saúde				
2.8 Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação estão coerente				
2.9 O tamanho do título e dos tópicos está adequado				
2.10 As ilustrações estão expressivas e suficientes				
2.11 O número de páginas está adequado				

**Sugestões:**

---



---



---

<b>3.RELEVÂNCIA</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
3.1 Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados				
3.2 A cartilha propõe ao aprendiz adquirir conhecimento quanto aos cuidados voltados para o paciente em processo de terminalidade da vida				
3.3 A cartilha aborda assuntos necessários para a preparação dos familiares que irão presenciar o processo ativo de morte do paciente				
3.4 Está adequado para ser usado por qualquer profissional da área de saúde em suas atividades educativas				

**Sugestões:**

---

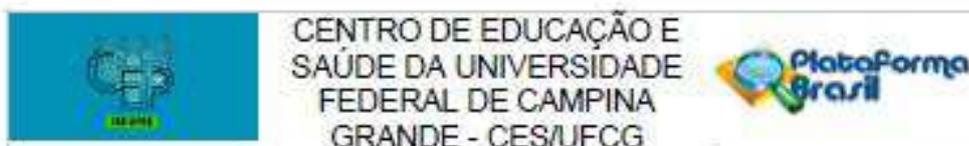


---



---

## ANEXO A – CERTIDÃO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** UM TOQUE DE AMOR À MORTE: construção e validação de cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte

**Pesquisador:** Glenda Agra

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 56797422.3.0000.0154

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

## DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 5.441.371

**Apresentação do Projeto:**

A pesquisadora propõe um estudo que tem como objetivo primário descrever o processo de construção e validação de uma cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte para o paciente em processo de morte e sua família, intitulada previamente como "Doulas da morte: fazendo amorosidade em fim de vida" e como objetivos secundários realizar um levantamento bibliográfico sobre a temática; elaborar um roteiro de desenvolvimento da cartilha; desenvolver ilustrações que serão utilizadas na cartilha; preparar o design da cartilha por meio da diagramação e realizar o processo de validação de conteúdo da cartilha. Quanto a metodologia refere ser uma pesquisa metodológica, de desenvolvimento tecnológico, com abordagem qualitativa, que será realizada em 3 etapas: levantamento bibliográfico; construção da tecnologia educativa e validação do material por juízes. O cenário da pesquisa será a "internet", com a finalidade de realizar buscas de estudos publicados em revistas nacionais e internacionais, a partir de bibliotecas virtuais e portais de bases de dados e de estudos científicos, os quais estejam indexados. A estratégia tecnológica da presente pesquisa trata-se de uma cartilha educativa, a qual seguiu o referencial de construção proposto por Echer (2005), nas seguintes fases: elaboração do projeto, levantamento bibliográfico, elaboração da tecnologia e validação de conteúdo do material por juízes. Apresenta como hipótese do estudo que uma cartilha sobre a prestação de cuidados das doulas da morte construída com base "na experiência profissional,

**Endereço:** Rua Prof. Maria Arlita Furtado Coelho, S/N, 910 Oito de Julho, Água de São, Bloco: Central de Laboratórios de  
**Bairro:** DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000  
**UF:** PB **Município:** CLITE  
**Telefone:** (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com



CENTRO DE EDUCAÇÃO E  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE CAMPINA  
GRANDE - CES/UECG



Continuação do Parecer: 5.441.371

evidências da literatura e validade por juízes-especialistas será uma tecnologia educacional inovadora e ajudará familiares e pacientes em processo de fim de vida”.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:** descrever o processo de construção e validação de uma cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte para o paciente em processo de morte e sua família, intitulada previamente como “Doulas da morte: tecendo amorosidade em fim de vida”.

**Objetivo Secundário:** realizar um levantamento bibliográfico sobre a temática; elaborar um roteiro de desenvolvimento da cartilha; desenvolver ilustrações que serão utilizadas na cartilha; preparar o design da cartilha por meio da diagramação e realizar o processo de validação de conteúdo da cartilha.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

A pesquisadora apresenta de forma clara no corpo do Projeto e no TCLE os riscos e benefícios da pesquisa e os apresenta da seguinte forma:

**Riscos:** “Os riscos que a pesquisa oferecerá são mínimos e estão relacionados ao constrangimento pela exposição de informações pessoais. Para diminuir esse risco, o(a) senhor(a) responderá ao formulário individualmente, sendo, ainda, garantida, a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum”.

**Benefícios:** Acredita-se que a tecnologia da cartilha validada pode trazer contribuições significativas para o campo da educação para a morte, sobretudo, para área dos cuidados paliativos no tocante à prestação de cuidados das doulas da morte voltados aos pacientes em processo ativo de morte, contribuindo também para a sensibilização dos profissionais de saúde para adoção de práticas humanizadas.

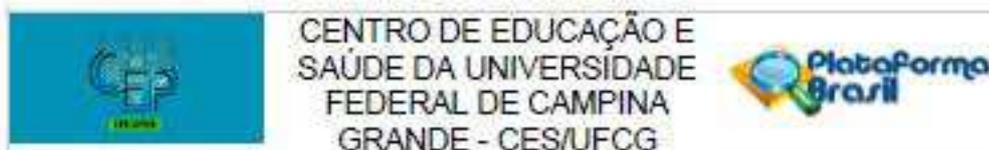
**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa aponta o desenvolvimento de uma temática relevante diante da fragilidade envolvendo pesquisas sobre a doulagem da morte e morrer no Brasil, sobretudo neste momento pandêmico.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

A pesquisadora inseriu os seguintes documentos:

Endereço:	Rua Profª Maria Antia Furtado Coelho, S/N, Sítio Oito de Água da Boca, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro:	DISTRITO DE MELO CEP: 58.175-000
UF:	PE Município: CUITÉ
Telefone:	(83)3372-1835 E-mail: cep.ons.ufcg@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.441.371

- 1) Projeto de pesquisa na íntegra;
- 2) Cronograma no corpo do projeto e de forma separada, com previsão de coleta de dados (etapa 1) prevista para maio de 2022;
- 3) Previsão orçamentária no corpo do projeto e de forma separada;
- 4) Folha de rosto;
- 5) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- 6) Instrumento de coleta de dados;
- 7) Termo de anuência institucional;
- 8) Termo de compromisso dos pesquisadores.

#### Recomendações:

Recomenda-se, de forma não obrigatória, que em usando o google forms, retirar o asterisco de cada pergunta, sendo assim, será considerado o Ofício Curricular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS, a garantia do direito de não responder perguntas, inclusive obrigatórias.

#### Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após apreciação do projeto e análise dos documentos apresentados, conclui-se que não existem inadequações éticas para o início da pesquisa, estando o mesmo APROVADO.

Recomenda-se elaborar o relatório final após a conclusão do projeto e inserir na plataforma para acompanhamento por este Comitê.

#### Apresenta-se análise de pendência da última versão:

Considerar o Ofício Curricular nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS. O item 2: o envio do convite e do TCLE por e-mail, a garantia do direito de não responder perguntas, inclusive obrigatórias estão descritas no TCLE. Sugere-se também descrever na metodologia do projeto. RESPOSTA DA PESQUISADORA: No que se refere ao convite em participar da pesquisa, que será expresso no formulário, existirá a opção 'ACEITAR PARTICIPAR DA PESQUISA' com os itens 'SIM' e 'NÃO', e, no caso de desistência da pesquisa, também haverá a opção 'DESISTIR DA PESQUISA' com os itens 'SIM' e 'NÃO'; além disso, o participante enviará um e-mail e/ou uma mensagem pelo WhatsApp da pesquisadora responsável e/ou da pesquisadora colaboradora para confirmar a desistência.

Endereço: Rua Profª Maria Anta Furtado Coelho, S/N, Sítio Otto D. L. Aguiar da Silva, Bloco: Central de Laboratórios de  
 Bairro: DISTRITO DE MELO CEP: 58.175-000  
 UF: PB Município: CUITÉ  
 Telefone: (83)3372-1835 E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com



CENTRO DE EDUCAÇÃO E  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE CAMPINA  
GRANDE - CES/UFMG



Continuação do Parecer: 5.441.371

da pesquisa em andamento. (PROJETO E PLATAFORMA).

ANÁLISE: Pendência atendida, mas recomenda-se verificar as observações contidas nas recomendações.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1903571.pdf	29/04/2022 10:37:18		Aceito
Cronograma	Cronograma depois de correcao do parecerista 29 de abril kadla.pdf	29/04/2022 10:36:45	Glenda Agra	Aceito
Outros	Resposta de pendencia projeto de kadla 29 de abril.pdf	29/04/2022 10:32:10	Glenda Agra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tole depois das correcoes do parecerista 29 de abril kadla.pdf	29/04/2022 10:30:12	Glenda Agra	Aceito
Outros	Convite juizes depois de correcao do parecerista projeto kadla.pdf	29/04/2022 10:29:45	Glenda Agra	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto toc kadla depois de correcao do parecerista 29 de abril.pdf	29/04/2022 10:28:31	Glenda Agra	Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto projeto toc kadla.pdf	07/03/2022 21:02:50	Glenda Agra	Aceito
Outros	Termo de anuencia institucional projeto toc kadla.pdf	07/03/2022 21:02:32	Glenda Agra	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo de compromisso dos pesquisadores kadla.pdf	05/03/2022 11:54:47	Glenda Agra	Aceito
Outros	Carta convite e instrumentos de avaliacao dos juizes projeto toc kadla.pdf	05/03/2022 11:53:54	Glenda Agra	Aceito
Orçamento	Orçamento projeto toc kadla.pdf	05/03/2022 11:53:05	Glenda Agra	Aceito
Cronograma	Cronograma de atividades projeto toc kadla.pdf	05/03/2022 11:52:56	Glenda Agra	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Profª Maria Anta Fortado Coelho, S/N, 816 Oito De Água de Bloco, Bloco Central de Laboratórios de  
Bairro: DISTRITO DE MELO CEP: 58.175-000  
UF: PB Município: CUITÉ  
Telefone: (83)3372-1835 E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com



CENTRO DE EDUCAÇÃO E  
SAÚDE DA UNIVERSIDADE  
FEDERAL DE CAMPINA  
GRANDE - CES/UFCG



Continuação do Parecer: 5-441.371

Não

CUITE, 31 de Maio de 2022

---

Assinado por:  
Lidiane Lima de Andrade  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Prof. Maria André Fortado Coelho, S/N, Sítio Oito de Água de São, Bloco Central de Laboratórios de  
Bairro: DISTRITO DE MELO CEP: 58.175-000  
UF: PB Município: CUITE  
Telefone: (83)3373-1835 E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com