



UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE EDUCAÇÃO E SAÚDE
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

MARIA HELOYSE DE LIMA MONTEIRO

TECENDO AMOROSIDADE EM HISTÓRIAS DE VIDA E DE MORTE:
vivências de doulas da morte

CUITÉ – PB
2023

MARIA HELOYSE DE LIMA MONTEIRO

TECENDO AMOROSIDADE EM HISTÓRIAS DE VIDA E DE MORTE:
vivências de doulas da morte

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Coordenação do Curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande - *Campus* Cuité, em cumprimento às exigências legais como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a. Dra. Glenda Agra

CUITÉ - PB

2023

M775t Monteiro, Maria Heloyse de Lima.

Tecendo amorosidade em histórias de vida e de morte: vivências de doulas da morte. / Maria Heloyse de Lima Monteiro. - Cuité, 2023.
78 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. Doula da morte. 4. Assistência terminal. 5.
Doulagem da morte. 6. Cuidados paliativos - morte. 7. Finitude humana. 8.
Doulas - assistência terminal. I. Agra, Glenda. II. Título.

CDU 159.947(043)

MARIA HELOYSE DE LIMA MONTEIRO

TECENDO AMOROSIDADE EM HISTÓRIAS DE VIDA E DE MORTE:

vivências de doulas da morte

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado pela aluna Maria Heloyse de Lima Monteiro, do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (Campus Cuité), tendo obtido o conceito de **APROVADA**, conforme a apreciação da banca examinadora constituída pelos professores:

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Glenda Agra
Orientadora – CES/UFCCG

Prof. Dr. Elicarlos Marques Nunes
Membro interno – CES/UFCCG

Prof.^a Dr.^a Alynne Mendonça Saraiva Nagashima
Membro Interno – CES/UFCCG

Prof. Dr. Edmundo Gaudêncio
Membro Externo – CCBS/UFCCG

Prof.^a Esp. Tatiana Barbieri Santana
Convidada - AmorTser



Juramento de Moiras

Eu, juro solenemente por Hécate, a senhora dos caminhos, por Cloto (a que fia), por Laquésis (a que puxa e enrola o fio), por Átropos (a que corta o fio), pelo senhor Yama, pelo senhor Ganesha, por Oxum e Omulu, por todos os Orixás e guedés, por Isis, Inanna, Magadalena e por todos os vivos e por todos os mortos, cumprir, segundo a inspiração divina que ilumina e orienta meu discernimento e me preenche de amor e presença:

Estimar tanto quanto meus antepassados e ancestrais, aqueles que me ensinaram e despertaram mais uma vez, essa arte: levar vida à morte, partilhando, acolhendo e ensinando as poções secretas que apenas o amor e o humor podem suportar, lembrando sempre do equilíbrio entre dar e receber, do pertencimento, e da ordem.

Ser o canal divino da presença, para auxiliar a sustentar as ruínas pessoais nas quais adentraremos, honrando e sacralizando cada respiração de cada ser presente.

Em todo lar adentrarei somente com permissão, vestida e armada com as armas de Jorge, lembrando que todo bom general é misericordioso e sábio, pois ele é capaz de entender as suaves linguagens, percebendo a justa razão e tendo como base a compaixão e o tempo certo, pois caminhar no escuro requer entrega.

Hoje eu prometo e me comprometo.

Fabi Mandryk
Doula da Morte



*Sabemos que quem cuida não salva e nem abandona - acompanha.
Somos parceiros existenciais de quem nos propomos a acompanhar.*

TAVARES, 2001.

Às **doulas da morte**, que através de seu dom são capazes de transformar a morte e o morrer em algo sagrado, potente e único. Gratidão pela oportunidade de ouvi-las, e, com isso, aprender! Espero honrar cada uma que por aqui passou. Com certeza, sigo a partir daqui, mais humana, paciente e crendo, cada vez mais, na força da presença e na escuta.

DEDICO

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à **Deus**, meu guia, meu protetor, minha fortaleza, aquele que me permitiu chegar até aqui apesar dos pesares, aquele que nunca me abandonou e sempre me socorreu quando mais precisei. A Ti, Senhor, meu muito obrigada! Toda honra e toda glória.

À **Regiane**, minha amada mãe, meu exemplo, meu alicerce, minha motivação, minha incentivadora. Obrigada mãe por nunca desacreditar de mim, por seu zelo, cuidado e amor incondicionais. Se cheguei até aqui, certamente é porque tenho a senhora ao meu lado.

À minha irmã **Ranielly**, que não importa onde e quando, sempre estará ao meu lado, e eu ao lado dela. Te amo!

Ao meu pai **Vagner**, que mesmo com o seu jeito de ser, sempre foi um incentivador dos meus estudos, sempre acreditou que este era o caminho que eu deveria trilhar.

À minha avó **Maria do Socorro**, a quem eu doulei sem saber que isso tinha um nome. Vovó, mesmo não estando mais entre nós, esta conquista também é sua. Tenho certeza que de onde estiveres, estás emocionada, daquele jeito tímido e singular que só a senhora tinha. Te amo, e sigo na certeza de que nos reencontraremos em outro plano.

À toda **minha família**, gratidão pelo apoio, incentivo e preocupação. “A minha família é bênção do Senhor, me ensina a tratar minha família com amor, edifica minha casa para o Teu louvor, a minha família é um presente do Senhor”.

Ao meu noivo **João Luiz**, que cruzou o meu caminho no início desta jornada e, que mais que um companheiro, se tornou um incentivador e colaborador dos meus estudos.

As amigas verdadeiras que fiz em Cuité, **Karina, Beatriz, Gabriel, Izamara, Kadla, André, Rayssa e Bruna**, obrigada meus amigos, vocês, com certeza, tornaram o fardo menos pesado.

À minha co-orientadora **Glenda Agra**, minha gratidão! A senhora foi leveza, calma e cuidado no meio do furacão. Obrigada por segurar e não soltar a minha mão no momento em que mais precisei e por todas as oportunidades que me destes.

À **Banca Examinadora, Elicarlos Marques, Alynne Nagashima, Tatiana Barbieri** por aceitarem participar da banca do meu Trabalho de Conclusão de Curso.

Ao meu filho **Luiz Gael**, que no momento em que escrevo estas palavras ainda se encontra em meu ventre. Filho, eu não esperava por você agora, mas os planos de Deus são completamente diferentes dos nossos. O medo, muitas vezes, invadiu meu coração e me fez temer não conseguir, mas você tem me dado forças e iremos juntos colher os frutos dessa conquista. “Eu sei que vou te amar, por toda a minha vida eu vou te amar”.

RESUMO

As doulas da morte são pessoas que apoiam, acompanham e defendem pacientes em processo de finitude humana. O objetivo geral desta pesquisa é investigar as vivências das doulas da morte no Brasil. Trata-se de uma pesquisa exploratória, de caráter qualitativa, realizada com doulas da morte formadas e atuantes no Brasil. Participaram do estudo 20 doulas, com idade entre 27 a 68 anos, cuja formação e experiência na prática de doulagem da morte é de quatro anos. A partir dos discursos das doulas foi possível elaborar quatro categorias temáticas: Categoria Temática 1 - Percepção do ser-doula da morte; Categoria Temática 2 – Sendo doula da morte, que foi dividida em quatro subcategorias (Subcategoria 1 - Área de atuação (Assistencial e Educativo), Subcategoria 2 – Processo de atuação, Subcategoria 3 – Doulando o paciente e Subcategoria 4 – Doulando familiares e amigos); Categoria Temática 3 – Dificuldades e entraves enfrentados pelas doulas da morte e Categoria Temática 4 – Potencialidades em ser doula da morte. De forma geral, observou-se que as doulas da morte são colaboradores que utilizam estratégias de comunicação compassiva (atenção plena, escuta sensível e acolhimento) em todas as fases de morte de pessoas que vivenciam a finitude humana e seus familiares. Atendem em toda rede de atenção à saúde, sobretudo no domicílio, mas atuam também como facilitadoras no processo de educação para a morte. Apresentam como dificuldades o tabu da morte, a falta de regulamentação profissional, que juntos, aumentam o estigma da profissão. Considera-se imprescindível o aprofundamento sobre o trabalho das doulas da morte, de forma a ampliar a visibilidade e importância da profissão, a fim de quebrar o paradigma da morte enquanto tema interdito, e, abrir espaço para um olhar sobre o bem morrer.

Palavras-chave: Doulas, Morte, Cuidados Paliativos, Assistência Terminal.

ABSTRACT

Death doulas are people who support, accompany and defend patients in the process of human finitude. The general objective of this research is to investigate the experiences of death doulas in Brazil. This is an exploratory research, of a qualitative nature, carried out with death doulas trained and working in Brazil. The study included 20 doulas, aged between 27 and 68 years, whose training and experience in the practice of doulage of death is four years. From the speeches of the doulas, it was possible to elaborate four thematic categories: Thematic Category 1 - Perception of being-doula of death; Thematic Category 2 - Being a doula of death, which was divided into four subcategories (Subcategory 1 - Area of expertise (Care and Education), Subcategory 2 - Process of acting, Subcategory 3 - Doulating the patient and Subcategory 4 - Doulating family and friends) ; Thematic Category 3 - Difficulties and obstacles faced by death doulas and Thematic Category 4 - Potentialities in being a death doula. In general, it was observed that death doulas are collaborators who use compassionate communication strategies (mindfulness, sensitive listening and embracement) in all stages of death of people who experience human finitude and their families. They serve the entire health care network, especially at home, but also act as facilitators in the process of education for death. They present as difficulties the taboo of death, the lack of professional regulation, which together increase the stigma of the profession. It is considered essential to deepen the view on the work of death doulas, in order to increase the visibility and importance of the profession, in order to break the paradigm of death as a forbidden topic, and open space for a look at dying well.

Keywords: Doulas, Death, Palliative Care, Terminal Assistance.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	12
2. METODOLOGIA	16
2.1 Tipo de pesquisa.....	17
2.2 Local da pesquisa.	18
2.3 Participantes da pesquisa.	18
2.4 Instrumento da pesquisa.	18
2.5 Coleta de dados.	18
2.6 Análise dos dados.....	18
2.7 Considerações éticas da pesquisa.....	19
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	22
3.1 Categoria Temática 1 – Percepção do ser-doula da morte	23
3.2 Categoria Temática 2 – Sendo doula da morte	27
3.2.1 Subcategoria 1 – Área de atuação.....	27
3.2.2 Subcategoria 2 – Processo de atuação.....	30
3.2.3 Subcategoria 3 – Doulando o paciente.....	34
3.2.4 Subcategoria 4 – Doulando familiares e amigos.....	38
3.3 Categoria Temática 3 – Dificuldades e entraves enfrentados pelas doulas da morte 45.....	44
3.4 Categoria temática 4 – Potencialidades em ser doula da morte.....	50
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS	55
REFERÊNCIAS	57
APÊNDICES	66
APÊNDICE A - CARTA CONVITE AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	66
APÊNDICE B - TERMO CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	67
APÊNDICE C - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS	70
ANEXO A – CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	72

1. INTRODUÇÃO

Na sociedade ocidental, o tema da morte ainda é considerado tabu e, portanto, precisa ser abordado nas diversas conjunturas do cuidar. Por este motivo, a educação para a morte é fundamental e refere-se a uma série de atividades educacionais para auxiliar as pessoas a desenvolver o conhecimento, atitudes e habilidades relacionadas ao morrer, a morte e ao luto (KOVÁCKS, 2021).

No que se refere aos aspectos epidemiológicos, as mortes por doenças crônicas não transmissíveis foram responsáveis por 71,0% de todas as mortes no mundo. Destas, 58,0% ocorreram em pessoas idosas com 70 anos ou mais (NARAIN *et al.*, 2018). Nas últimas décadas, as principais causas de morte foram associadas às doenças crônicas não transmissíveis, que proporcionam às pessoas tempo para discutir e se preparar para a morte (MASTERS *et al.*, 2018).

Todavia, a conscientização, a discussão da morte e a preparação dos cuidados voltados para o processo de morte entre pacientes com doença crônica e seus familiares são insuficientes. Apesar de alguns pacientes poderem se beneficiar de cuidados paliativos no futuro (ETKIND *et al.*, 2017) sua cognição e compreensão dos cuidados em fim de vida permanecem limitadas. Estudo recente revelou que menos da metade dos pacientes relatou conhecer os cuidados em fim de vida (OZDEMIR *et al.*, 2019). Isso mostra que as discussões e as comunicações relacionadas à morte são frequentemente evitadas nas famílias, uma vez que as pessoas se sintam incomodadas ou desconfortáveis (KEELEY, 2017; EGBERT *et al.*, 2017).

O papel da família é fundamental e não pode ser substituído ou ignorado durante os cuidados de fim de vida (CHENG *et al.*, 2019). A maioria dos membros da família toma decisões de cuidados de fim de vida com base em suas experiências e opiniões pessoais, em detrimento das preferências dos pacientes (KWOK; TWIN; YAN, 2007).

Um estudo indicou que um terço das famílias enlutadas de pacientes com câncer se arrependeram de não terem conversado adequadamente com os seus entes queridos sobre sua morte (MORI *et al.*, 2017). A falta de conscientização, educação e de preparo técnico-científico e sensível relacionados à morte podem levar a um processo ativo de morte mais sofrido, desconfortável e indigno ao paciente e processo de luto mais difícil e mais prolongado aos familiares (WRIGHT *et al.*, 2008; COX *et al.*, 2013; YAMAGUCHI *et al.*, 2017).

Implementar a educação sobre a morte para pacientes e familiares na prática assistencial é um desafio em algumas sociedades, sobretudo às ocidentais como o

Brasil. Atualmente, a educação sobre a morte realizada em cenários assistenciais é informal e, às vezes, ocorre simplesmente durante os cuidados no final da vida (LIMA *et al.*, 2018).

O fenômeno é ainda mais difícil em ambientes hospitalares. Muitas famílias adotam uma postura paternalista, na tentativa de “proteger” seus entes queridos do sofrimento imputado pelo diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida e/ou prognóstico de processo ativo de morte e se recusam em falar a verdade e/ou omitem informações que são imprescindíveis para o paciente que está morrendo (CHENG, 2018). Nesse caso, falar abertamente sobre a morte não é fácil para profissionais de saúde, pacientes e familiares.

Dessa forma, pensar e discutir o processo de morrer envolve, para além da dimensão clínica que atesta o fim da vida, um cuidado com todos 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).

Cuidar do morrer implica em buscar assegurar dignidade e conforto até o último minuto da vida do paciente. Para isso, é preciso que haja um ambiente apoiador e acolhedor, que ajude a minimizar as dores, a aliviar a angústia e a reduzir danos evitáveis, decorrentes de um corpo em declínio progressivo, permitindo uma travessia serena (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020).

Contudo, 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, os mesmos precisam de ajuda e apoio prático, emocional e social em seu papel de cuidar (ROSENBERG *et al.*, 2015), bem como cuidadores mais idosos 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 (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, às pessoas que estão morrendo e suas famílias estão encontrando apoio e suporte nas doulas da morte, para auxiliá-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).

Revisão sistemática (RAWLINGS *et al.*, 2019b) revelou que o movimento das doulas da morte teve início no Canadá, na Austrália e na América do Norte e que a prestação dos serviços das doulas já é compreendido como parte do cuidado de pessoas em fim de vida nesses locais e que representam uma nova direção em incluí-las em equipes de cuidados

especializados voltados às pessoas em terminalidade e suas famílias. Ademais, o estudo também destacou que o movimento e o trabalho das doulas da morte estão crescendo em outros países.

Um recorte qualitativo (RAWLINGS *et al.*, 2021) deste estudo maior revelou que as doulas da morte são profissionais que podem ser membros complementares de uma equipe de cuidados paliativos, contudo a prestação de seus cuidados sobrepõe ao trabalho de pessoas voluntárias. Além disso, o estudo menciona que as doulas da morte podem trabalhar de forma autônoma e independente, sem estar vinculada aos cuidados convencionais de uma equipe de cuidados paliativos.

No Brasil, existe, atualmente, uma empresa (AMORTSER, 2022) localizada no Sul do país, que disponibiliza cursos de formação em doulas da morte, que foi fundada em 2018 e já conta com mais de 100 pessoas formadas em doulagem da morte. Nesse sentido, como forma de aprofundar o conhecimento sobre o trabalho das doulas da morte, foi realizada uma busca 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, e não há estudos sobre a importância e papel das doulas da morte no Brasil.

Com base nesta lacuna apresentada pela literatura e observando que o movimento de doulas da morte no Brasil está crescente, lança-se a seguinte questão norteadora desta pesquisa, que poderá elucidar o processo de educação e prestação de cuidados das doulas da morte: Quais são as vivências das doulas da morte no Brasil?

Nesta perspectiva, o objetivo geral desta pesquisa é investigar as vivências das doulas da morte no Brasil. E como objetivos específicos: compreender a definição do ser-doula-da-morte no Brasil; investigar como se dá o processo de formação de doulas da morte no Brasil; investigar as atribuições das doulas da morte no Brasil; investigar as estratégias de cuidados voltados aos pacientes em finitude humana pelas doulas da morte no Brasil e investigar as dificuldades e potencialidade do trabalho das doulas da morte no Brasil.

Acredita-se que esta pesquisa contribuirá cientificamente para a área da saúde, sobretudo, para a área dos cuidados paliativos, uma vez que ainda não existem estudos indexados em bases nacionais que tratam sobre o processo de educação-formação, bem como o processo de trabalho das doulas da morte no Brasil.

2. METODOLOGIA

2.1 Tipo de pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, que segundo Minayo *et al.* (2007) responde a questões muito particulares. Esta autora preocupa-se com o nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos, que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis. Dessa forma, as investigações sociais estão relacionadas a interesses e circunstâncias socialmente encadeadas. Como prática intelectual, o ato de investigar reflete também dificuldades e problemas próprios das ciências sociais, sobretudo sua intrínseca relação com a dinâmica histórica.

Ainda nessa perspectiva, Minayo *et al.* (2007) assinala que na área da saúde a pesquisa social se manifesta em todas as investigações que tratam do fenômeno saúde/doença, de sua representação pelos vários atores que atuam no campo, como as instituições políticas e de serviços e os profissionais e usuários.

Contemplando a historicidade da pesquisa social, Minayo *et al.* (2007) acrescenta:

Do ponto de vista antropológico, pode-se dizer que sempre existiu a preocupação do homem com o conhecimento da realidade. As tribos primitivas, por meio dos mitos, já tentavam explicar os fenômenos que cercam a vida e a morte, o lugar dos indivíduos na organização social com seus mecanismos de poder, controle, convivência e reprodução do conjunto da existência social (MINAYO *et al.*, 2007, p.14).

Em relação ao aspecto qualitativo, entende-se como um método que se aplica ao estudo da história, das relações, das representações, das crenças, das percepções e das opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, como expressam seus sentimentos, pensam, constroem seus artefatos e a si mesmos. As abordagens qualitativas se conformam melhor nas investigações de grupos e segmentos delimitados e focalizados, de histórias sociais sob a ótica dos atores, de relações e para análises de discursos e de documentos. Esse tipo de método, além de permitir desvelar processos sociais ainda pouco conhecidos referentes a grupos particulares, propicia a construção de novas abordagens, revisão e criação de novos conceitos e categorias durante a investigação. Caracteriza-se pela empiria e pela sistematização progressiva de conhecimento até a compreensão da lógica interna do grupo ou do processo em estudo (MINAYO *et al.*, 2007).

2.2 Local da pesquisa

A pesquisa foi realizada com doulas da morte, com formação em Doulagem da Morte, por meio da *internet* utilizando o *Google Meet* para os encontros e o *software Apowesoft* para gravação, depois de autorização prévia da instituição AmorTser e das doulas da morte.

A AmorTser é uma empresa brasileira, fundada em 2018, localizada à avenida Bento Gonçalves, 1403, Partenon, Porto Alegre/RS, inscrita no CNPJ 34.164.157/0001-74, vinculada à Associação Brasileira de Tanatologia e Tanatopraxia (ABT), cujos objetivos são a formação em Doulas da Morte e os cuidados prestados a pessoas e família em processo de finitude humana. O público-alvo destina-se a quaisquer pessoas, sobretudo, profissionais de saúde e/ou cuidadores formais e informais que acompanham pessoas em processo de finitude humana. Desde a sua fundação, a AmorTser já formou mais de 100 pessoas, com nacionalidade brasileira e/ou estrangeira, que atuam em diversos cenários da saúde e da educação no Brasil e/ou em outros países. Mais informações sobre a AmorTser encontram-se no site.

2.3 Participantes da pesquisa

Participaram desta pesquisa doulas da morte. Para selecionar a amostra de participantes para este estudo, foram utilizados os seguintes critérios de inclusão: ser doula da morte com idade igual ou maior que 18 anos, homem e/ou mulher, com formação profissional em doulagem da morte e que conduziram processos de doulagem de mortes de pacientes humanos com quaisquer tipos de doenças ameaçadoras de vida e/ou limitantes de vida. E como critérios de exclusão, doulas da morte não brasileiras.

Além dos critérios de inclusão e exclusão, a amostra foi por saturação (MINAYO *et al.*, 2007; FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008). A avaliação da saturação teórica a partir de uma amostra é feita por um processo contínuo de análise dos dados, começado já no início do processo de coleta. Tendo em vista as questões colocadas aos participantes da pesquisa, que refletem os objetivos da pesquisa, essa análise preliminar busca o momento em que pouco de substancialmente novo aparece, considerando cada um dos tópicos abordados (ou identificados durante a análise) e o conjunto dos sujeitos (MINAYO *et al.*, 2007; FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Nesse sentido, o fechamento amostral por saturação teórica é operacionalmente definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados. Noutras palavras, as informações

fornecidas pelos novos participantes da pesquisa pouco acrescentariam ao material já obtido, não mais contribuindo significativamente para o aperfeiçoamento da reflexão teórica fundamentada nos dados que estão sendo coletados (MINAYO, 2007; FONTANELA; RICAS; TURATO, 2008).

2.4 Instrumento da pesquisa

Foi utilizado um formulário semiestruturado, composto por dados sociodemográficos e perguntas subjetivas relacionadas ao processo de doulagem da morte, que visassem atender aos objetivos do estudo e que serviram de norte para uma entrevista (APÊNDICE B). Tratou-se de questionamentos pré-elaborados que foram conduzidos ao longo da entrevista sem estabelecer uma sequência rígida nas questões, por não tratar de um questionário fechado.

2.5 Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisas (CEP) do Centro de Educação e Saúde (CES) da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG).

Primeiramente, a pesquisadora apresentou o projeto e objetivos da pesquisa às sociofundadoras da AmorTser, no sentido de obter o contato telefônico e/ou o endereço eletrônico das doulas da morte brasileiras atuantes na assistência ao paciente em finitude humana. O dia e a hora para a realização da entrevista foram previamente agendados pela pesquisadora e pelas doulas da morte, mediante o convite e explicação sobre a pesquisa. As entrevistas ocorreram em sala virtual, por meio do *Google Meet* e foram gravadas com o auxílio do *Software Apowersoft*, após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa e autorização das doulas da morte.

2.6 Análise dos dados

Para analisar os dados foi adotada uma abordagem qualitativa sob uma base indutiva, visando identificar as concepções, crenças, motivações e atitudes dos participantes. O método empregado foi a Análise de Conteúdo considerada a mais apropriada para as investigações na área da saúde (MINAYO *et al.*, 2007).

Bardin (2011) ressalta que a análise do conteúdo abrange as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de mensagens, com o propósito de efetuar deduções lógicas e justificadas a respeito da origem dessas mensagens.

De acordo com Bardin (2011), a análise de conteúdo é compreendida por três etapas: pré-análise (organização do material e sistematização das ideias); descrição analítica (categorização dos dados em unidades de registros) e interpretação referencial (tratamento dos dados e interpretações).

De acordo com Bardin (2011), a análise de conteúdo desdobra-se em três etapas:

1) A pré-análise: que inclui a escolha dos documentos a serem analisados, a retomada dos objetivos iniciais da pesquisa e a elaboração de indicadores que orientem a interpretação final. Nessa fase pré-analítica determina-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise;

2) A exploração do material: consiste essencialmente na transformação dos dados brutos visando alcançar o núcleo de compreensão do texto. Nesta fase faz-se o recorte do texto em unidades de registro tal como foi estabelecido na pré-análise; depois, escolhem-se as regras de contagem e, posteriormente, realizam-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas que comandarão a especificação dos temas;

3) Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: os resultados brutos são submetidos a operações estatísticas e a partir daí realizam-se inferências e interpretações de acordo com o quadro teórico do estudo.

Para discussão adotou-se estudos de teóricos e filósofos do cuidar.

2.7 Considerações éticas 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. As (os) participantes foram informadas (os) 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 N° 564/2017 do Código de Ética da Profissão de Enfermagem (COFEN, 2017). Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, com parecer n° 5.440.654 e CAAE n° 57036222.5.0000.0154.

Destarte, a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) elaborou um Ofício Curricular de n°2 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).

Após o convite para participar da pesquisa e concordância em fazer parte do estudo, as(os) participantes foram esclarecidas (os) quanto aos objetivos do estudo. O sigilo e a desistência em qualquer momento da pesquisa foram garantidos, mediante a assinatura de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios utilizados obedeceram à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que norteia pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012). Também foi solicitada permissão para gravar as entrevistas. A pesquisa foi realizada após a anuência da AmorTser e posteriormente, autorização do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP). As entrevistas foram realizadas por meio do *Google Meet* e gravadas com o uso do *software Apowersoft*, após a autorização das (os) participantes.

Todas essas exigências foram devidamente respeitadas durante a operacionalização desta pesquisa, assim como as premissas observadas na Resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem, que trata da reformulação do Código de Ética Profissional (COFEN, 2017).

Como forma de garantir à privacidade, os participantes da pesquisa foram denominados por nome de deusas da mitologia grega, as quais serão escolhidas por elas (eles) mesmas (os) (por exemplo: Afrodite, Atena, Gaia, Perséfone, Apolo, Zeus, Poseidon, Hefesto, dentre outros).

Os riscos desta pesquisa estiveram relacionados ao constrangimento pela exposição de informações relacionadas ao processo de doulagem da morte de pacientes. Para diminuir esses riscos, a pesquisadora utilizou um espaço reservado em seu domicílio de forma a não ser interrompida por outras pessoas de sua residência; e se as (os) participantes preferissem, a pesquisadora fechou a câmera e/ou a(o) própria(o) participante fechou a câmera, deixando somente o microfone ativo; além disso, foi garantida, a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum. Ademais, se as (os) participantes não quisessem responder alguma questão, ficou à vontade para não responder, bem como interromper a entrevista caso as (os) participantes apresentem tais riscos, de forma a resguardar suas emoções e sentimentos. Caso os participantes ainda desejassem continuar a pesquisa, foi agendado outro

momento, de acordo com a sua disponibilidade. Caso não quisesse, foi respeitado o direito de retirar-se da pesquisa, sem nenhum ônus à sua pessoa. Foi ressaltado que não havia previsão de outros riscos.

Além disso, foi garantida a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum. Também foi assegurada a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo dos participantes e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico – financeiro.

Foi garantido o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas, assumindo também o compromisso de não publicar o nome dos participantes (nem mesmo as iniciais) ou qualquer outra forma que permitisse a identificação individual.

Foi garantido o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados) antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada, bem como o acesso às perguntas somente depois que tivesse dado o seu consentimento.

Se não quisesse responder alguma questão, o (a) participante ficou à vontade para não responder, bem como interromper a entrevista caso tenha algum desconforto e/ou constrangimento. Se desejasse continuar a pesquisa, foi agendado outro momento, de acordo com a sua disponibilidade. Caso não quisesse, foi respeitado o direito de retirar-se da pesquisa, sem nenhum ônus à sua pessoa.

A pesquisadora responsável mencionou que após a conclusão da coleta de dados, faria o *download* dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Os dados não tiveram identificação do 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 foi atualizado diariamente e toda a infraestrutura do *software* está protegida por um antivírus, de forma a prevenir invasões no sistema *online*.

Acredita-se que o estudo poderá trazer contribuições significativas para o campo da educação para a morte, sobretudo, para área dos cuidados em fim de vida; bem como a compreensão hermenêutica do ser-doula-da-morte, da sua importância e sua atuação no entorno do processo ativo de morte de pacientes. Acredita-se também que os resultados do estudo poderão sensibilizar profissionais de saúde e/ou prestadores de cuidados de saúde para adoção de práticas humanizadas voltadas para o processo ativo de morte de pacientes.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização das participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa vinte doulas da morte, com idade variando entre 27 e 68 anos (média de 48 anos). Com relação ao estado civil, dez afirmaram serem casadas, seis se declararam solteiras, três afirmaram estar divorciadas e uma, em união estável.

Quanto à religião professada, cinco afirmaram não ter religião, quatro eram católicas, três ecumênicas, três espíritas, uma judaica, uma agnóstica, uma umbandista, uma espiritualizada e uma relatou crer na natureza.

Quanto à formação acadêmica, constatou-se que cinco são enfermeiros, quatro terapeutas, sendo duas holísticas, uma de família e casal e uma de ayurveda, duas psicólogas, uma médica, uma fonoaudióloga, uma bióloga, uma capelã, uma mediadora, uma antropóloga, uma gerente em saúde, uma atriz e uma cabeleireira.

Quanto à qualificação na área da saúde, sete afirmaram não possuir nenhuma especialização, onze são especialistas, e, dois são mestres. Quanto ao local do Brasil em que as doulas residem, seis, no Rio Grande do Sul, quatro, em São Paulo, três, em Santa Catarina, duas, no Rio de Janeiro, duas, no Distrito Federal, uma, em Pernambuco, uma em, Minas Gerais e uma, no Paraná.

Em relação ao tempo de formação em doulas da morte, oito (08) mencionaram que se formaram há quatro anos; cinco (05), há três anos; cinco (05), há um ano e duas (02), há dois anos.

Quanto ao tempo de atuação como doula da morte, cinco (05) mencionaram que trabalham há 10 anos; cinco (05), há um ano; três (03), há seis anos; duas (02), há dois anos; duas (02), há mais de 30 anos; uma (01), há 20 anos; uma (01), há quatro anos e uma (01) relatou ter sido sempre doula, haja vista que é tanatóloga.

Vale ressaltar que o curso de formação de doula da morte pela AmorTser tem quatro anos. Contudo, os anos de atuação referidos pelas participantes como doula da morte há mais de quatro anos está relacionado às suas graduações, que permitiram atuar no processo de morte e morrer de seus pacientes. Nesse sentido, entende-se que os conhecimentos adquiridos no curso da AmorTser foram agregados à primeira formação profissional.

Apresentando as categorias temáticas

A partir dos discursos das doulas da morte foi possível elaborar quatro categorias temáticas: **Categoria Temática 1** - Percepção do ser-doula da morte; **Categoria Temática 2** – Sendo doula da morte, que foi dividida em quatro subcategorias (**Subcategoria 1** - Área de atuação (Assistencial e Educativo), **Subcategoria 2** – Processo de atuação, **Subcategoria 3** – Doulando o paciente e **Subcategoria 4** – Doulando familiares e amigos); **Categoria Temática 3** – Dificuldades e entraves enfrentados pelas doulas da morte e **Categoria Temática 4** – Potencialidades em ser doula da morte.

3.1 Categoria Temática 1 – Percepção do ser-doula da morte

Na perspectiva existencial, o cuidado, uma das formas de preservação da vida, está implícito nas relações da existência do ser humano (SEBOLD *et al.*, 2016). A palavra “cuidado” deriva do latim e significa cura, usada num contexto de relações de amor e de amizade, numa demonstração de preocupação e de inquietação pela pessoa amada ou por um objeto de estimação (BOFF, 2014).

O ato de cuidar faz parte da condição humana e se consolida através do elo entre o cuidador e o ser cuidado, como uma atitude de humanidade (SEBOLD *et al.*, 2016). Cuidar de alguém que está em terminalidade requer interesse, atenção e abertura às necessidades, aos temores e às ansiedades do paciente, familiares e amigos (ROSELLÓ, 2009). Acompanhar com solicitude significa estar preocupado (ROSELLÓ, 2009) com o paciente em fim de vida, bem como significa ocupar-se com suas necessidades médicas, paliativas, espirituais e emocionais, sem que se esqueça de manifestar interesse pelo próprio paciente (RAWLINGS; LEWIS; TIEMAN, 2022).

É a partir desta perspectiva que as participantes da pesquisa mencionam suas percepções acerca do ser-doula da morte como pode ser visto nos depoimentos abaixo:

Ser doula da morte é [...] compreender que não estamos ali para evitar a morte, mas para tornar ela menos feia, menos dolorosa. *Perséfone*.

Ser doula da morte é abraçar a vida [...] daquele que está morrendo, entendendo que ele está vivendo enquanto está morrendo [...]. É acolher a vida que existe naquele que está morrendo. É dizer: viva até o último minuto, viva! *Thanatos*.

Uma doula da morte ou de fim de vida ou de acompanhamento de envelhecimento [...] é estar junto [...] é ter uma visão de amplos sentidos, não só físico, mas emocional, espiritual, social e psicológico. **Héstia**

Eu penso que a doula da morte é uma pessoa que, em primeiro lugar, lida bem com a morte; que compreende a morte como parte do ciclo da vida [...]. É essa pessoa que, de uma certa forma, anuncia a morte [...], mas o anúncio de algo que é o outro lado da vida. **Artémis**.

É estar presente numa das fases da vida, que é a morte. É estar presente, inteira e fazer parte desse processo auxiliando de todas maneiras possíveis [...]. É dar suporte [...] amparar, estar junto até o momento que ele vai [...]. Tanto aquele que está morrendo quanto aqueles que o cercam, sua família, seus amigos, ou mesmo os profissionais que estão ali prestando os seus serviços que, muitas vezes, não tem o preparo para lidar com essa situação. **Hécate**.

A doula no sentido da palavra é aquela que cuida [...]. Uma doula da morte é articuladora [...] é organizadora [...] participa de resolução de conflitos [...] ajuda na prevenção de um luto complicado [...] presta um suporte espiritual e emocional [...] traz uma força de presença tanto para quem está morrendo como para os seus familiares [...] são defensoras do sagrado [...] da pessoa que está morrendo. **Deméter**.

A doula da morte é um profissional que ajuda o paciente a fazer uma travessia[...] desde um diagnóstico que ameaça a vida [...] a um processo ativo de morte [...] ajuda a deixarem um legado [...] dar suporte [...] em construir memórias afetivas com as pessoas que estão a sua volta, os familiares, parentes, amigos [...] é deixar o paciente o mais confortável e sem dor possível [...] para fazer uma passagem da melhor forma possível com menor sofrimento. **Zeus**.

É acompanhar o paciente, a família e acompanhar e orientar os procedimentos em torno da morte [...] antes, durante e depois. **Hefesto**.

Uma doula da morte é ser alguém que vai amparar processos de fim de vida [...] tanto para as mortes do corpo físico como também [...] nos processos finais, que ocorrem na vida, em diferentes campos das experiências de vida [...] é alguém que vai auxiliar, amparar, conversar, trazer novas perspectivas e um novo olhar [...] sobre a morte e morrer [...] é trazer a morte de volta à vida para que as pessoas possam transitar melhor pelos processos finais. **Afrodite**.

Doula da morte é ser de presença, é um ponto de equilíbrio entre a vida e a morte, entre quem fica e quem vai. **Téia**.

De acordo com os depoimentos, os participantes da pesquisa definem, de forma geral, as doulas da morte como profissionais que cuidam de pessoas em processo de finitude humana dentro de uma perspectiva holística e integral abrangendo as dimensões biofísica, psicoemocional, social, espiritual e educativa, em todas as fases do processo de adoecimento, morte e luto.

Nessa perspectiva, Rawlings *et al.* (2020) refere que a doula da morte é qualquer pessoa que cuide de outrem em processo de terminalidade, respeitando as dimensões biopsicossocial e espiritual, de forma integral e holística (DELLINGER; HUSAIN, 2021) desde o diagnóstico, passando pelo processo de morte e morrer, até o luto dos familiares, parentes e amigos (RAWLINGS *et al.*, 2021).

Nesse sentido, vale ressaltar que o termo ‘cuidar’ é polissêmico e no âmbito das profissões de saúde abrange quatro sentidos (PELLEGRINO, 1985). O primeiro sentido associa o cuidar à compaixão, ou seja, é colocar o paciente como protagonista do cuidado; é tentar colocar-se no lugar dessa pessoa, sentir o que ela está sentindo e sintonizar animicamente com seu estado de saúde (PELLEGRINO, 1985).

O segundo refere-se a uma ação mediante a qual um ser humano ajuda o outro a realizar o que não pode fazer sozinho. Nesse sentido, cuidar é uma ação operativa e tem como finalidade contribuir com instrumentos e recursos para que o paciente em questão possa ser autônomo (PELLEGRINO, 1985).

Na terceira acepção, cuidar é convidar o paciente a transferir sua responsabilidade e sua angústia ao profissional de saúde, ou seja, é ajudar o paciente a confiar no profissional e deixar-se ajudar pelo profissional. Sob essa perspectiva, não se deve confundir esse cuidar com o paternalismo, porque no paternalismo não há convite, e sim coação (PELLEGRINO, 1985).

E o último significado se refere fundamentalmente à finalidade da ação do cuidar, ou seja, cuidar de alguém é buscar o seu bem, é velar por sua saúde, pelo reestabelecimento integral de sua saúde e isso pressupõe colocar todos os recursos técnicos e humanos a serviço do paciente (PELLEGRINO, 1985).

É a partir desses quatro sentidos, que Roselló (2009) conclui que cuidar de alguém não é resolver suas experiências dolorosas, mas ajudá-lo a suportá-las, ou seja, fazer-se cúmplice em seus momentos difíceis. O cuidar não é uma ação protecionista, nem paternalista, mas uma ação de responsabilidade, de resposta às necessidades do outro, não apenas no sentido físico do termo, mas também no sentido moral, psicológico, social e espiritual, tal como é destacado na fala de *Thanatos*, quando refere que ser-doula é “*acolher a vida que existe naquele que está morrendo*”.

Não obstante, os participantes se aprofundam nas concepções do ser-doula da morte, quando mencionam a doula como um ser de presença, um ponto de equilíbrio; alguém que acolhe, ampara, acompanha, auxilia, que dá suporte; que estar junto do paciente desde um diagnóstico que ameaça à vida a um processo ativo de morte.

Nesse sentido, parece que o processo de doulagem pressupõe um trabalho complexo, pois implica a vontade de ajudar alguém com a presença humana e contato íntimo, tal como menciona *Afrodite* quando diz que doular é “*amparar processos que ocorrem na vida, em diferentes campos das experiências de vida; é trazer novas perspectivas e um novo olhar [...] sobre a morte e morrer; é trazer a morte de volta à vida para que as pessoas possam transitar melhor pelos processos finais*”.

É a partir desse olhar que Mallon (2021) descreve o papel ‘íntimo’ da doula da morte como aquele profissional cuja personalidade se enquadra naquela que gosta de vivenciar momentos de emoções intensas (para si e para com os outros) e que tem a capacidade de estar junto das pessoas que estão em terminalidade, enquanto os ouvem ou ficam em silêncio quando necessário.

Nessa perspectiva, Roselló (2009) ressalta que cuidar de alguém é *estar-com-ela* não apenas no sentido físico, mas *ser-com-ela*, no sentido existencial do termo. O *estar-com* é integrar em si mesmo a vida interior do outro; é participar de seus pensamentos; é interiorizar suas dores. E para *estar-com*, é necessário acompanhar, ou seja, estabelecer uma relação muito próxima com o paciente, caminhar ao seu lado, compartilhar os seus pensamentos sem se confundir com ele. Acompanhar e cuidar de alguém é, nesse sentido, ajudar o outro a ser quem ele é, promover o seu ser, velar por sua integridade e a unidade de seu ser, ou seja, é encorajar o paciente a ser protagonista de sua própria vida, sempre o respeitando.

Além disso, os discursos mostram que os participantes adentram nas particularidades do trabalho de doulagem, quando adjetivam a doula da morte como articuladora e organizadora dos processos de adoecimento, morte, morrer e luto junto aos familiares, parentes e amigos, bem como da equipe de saúde que está no entorno do paciente.

Sob esse aspecto, Roselló (2009) enfatiza que a relação do cuidado é interpessoal, assimétrica e singular, mas não exclui o caráter comunitário, ou seja, inclui a participação de outros sujeitos.

As mudanças na estrutura e nos papéis desempenhados pelos familiares e amigos são esperados em momentos como a proximidade da finitude de um de seus membros (MALLON, 2021). Por conta disso, as doulas da morte estimulam a participação de familiares e de amigos durante todo o processo de morte (ETKIND *et al.*, 2017; MALLON, 2021), de forma a proporcionar dignidade nos últimos dias de vida do paciente, bem como período de descanso ao cuidador principal (MALLON, 2021); acolhem as emoções e os sentimentos dos familiares (OZDEMIR *et al.*, 2019; MALLON, 2021) durante o diagnóstico (ETKIND *et al.*,

2017; RAWLINGS; LEWIS; TIEMAN, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020), o processo ativo de morte (ETKIND *et al.*, 2017; MALLON, 2021), o pós-morte (ETKIND *et al.*, 2017) do ente querido e o luto (ETKIND *et al.*, 2017; FRANCIS, 2021) e promovem apoio no luto aos familiares, aos amigos e à equipe de saúde do hospital após o óbito do paciente (BALAS; GALE.; KAGAN, 2004; BROWN; WALTER, 2014; ETKIND *et al.*, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2020; FRANCIS, 2021), como mencionou *Deméter* ao referir que “*participa de resolução de conflitos [...] ajuda na prevenção de um luto complicado [...] e presta um suporte espiritual e emocional [...] para os seus familiares*”.

3.2 Categoria Temática 2 – Sendo doula da morte

Acompanhar a morrer constitui uma tarefa central das doulas da morte. A aptidão para acompanhar e cuidar de um paciente em finitude humana não se improvisa. É preciso ter um conhecimento claro da morte e saber dominar cada uma das situações. Não se pode, como algumas pessoas que cuidam de pacientes em terminalidade, camuflarem-se por trás das técnicas que existem para atender a angústia, porque não fazem mais do que isolar esse paciente e negá-lo, de certa forma, como pessoa humana (ROSELLÓ, 2009).

3.2.1 Subcategoria 1 – Área de atuação

As doulas da morte além de ofertarem uma gama de serviços, estão presentes em diversos ambientes (PAGE; HUSAIN, 2021). Na área assistencial, exercem um papel de liderança, trabalham diuturnamente, em toda rede de atenção à saúde – seja comunidades compassivas (BALAS; GALES; KAGAN, 2004; CORPORON, 2011; BROWN; WALTER, 2014; ETKIND *et al.*, 2017; FRANCIS, 2021), domicílios (BALAS; GALES; KAGAN, 2004; CORPORON, 2011; BROWN; WALTER, 2014; EGBERT *et al.*, 2017; ETKIND *et al.*, 2017; KRAWCZYK; RUSH, 2020), hospitais (BALAS; GALES; KAGAN, 2004; BROWN; WALTER, 2014; CORPORON, 2011; EGBERT *et al.*, 2017; ETKIND *et al.*, 2017; KRAWCZYK; RUSH, 2020;), *hospices* (ETKIND *et al.*, 2017; MALLON, 2021), instituições de longa permanência (EGBERT *et al.*, 2017; ETKIND *et al.*, 2017;), casas de apoio (KRAWCZYK; RUSH, 2020), aldeias indígenas (GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021) e presídios (KRAWCZYK; RUSH, 2020; MALLON, 2021), voluntariamente ou vinculado a algum serviço de saúde ou previamente contratado pela família mediante pagamento (de forma autônoma) e na área educacional, gerenciam *Death Cafés*

(CORPORON, 2011; BROWN; WALTER, 2014; ETKIND *et al.*, 2017; MALLON, 2021), bem como promovem educação para a morte, oferecendo cursos, treinamentos, palestras, cursos e supervisão (BALAS; GALES; KAGAN, 2004; CORPORON, 2011; BROWN; WALTER, 2014; ETKIND *et al.*, 2017; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; MALLON, 2021).

A partir das falas dos entrevistados, é possível identificar os cenários laborativos em que as doulas da morte atuam ou preferem atuar:

Eu não atuo, hoje, no âmbito hospitalar, é somente no domicílio mesmo. Geralmente, eles já são meus pacientes [...] com diagnóstico de uma doença crônica específica. Eu tenho uma empresa que tem 60 colaboradores e mais de 40 pacientes. **Atena.**

Na realidade, eu não tenho [...] um trabalho profissionalizado [...], eu não tenho um lugar que eu trabalhe [...], as pessoas sabem, porque eu divulgo[...]com meus amigos. Eu atendo muitos amigos que estão com os pais envelhecendo [...], já em fim de vida [...]. Durante a pandemia, eu acompanhei os amigos porque eles não podiam acompanhar diretamente os pais, que estavam numa situação bem vulnerável [...]. Estou dando uma assistência, mas de longe [...], contato mais *online*. **Héstia.**

Eu trabalho na Atenção Básica como gerente. Eu gosto de estar em domicílio. Eu adoro trabalhar em domicílio, mesmo os atendimentos particulares, eu prefiro mil vezes em domicílio, mas se tem que ir para o hospital, eu vou para o hospital, então isso é relativo. Mas eu gosto de estar em domicílio, porque é onde a pessoa está, os pertences, onde tem as relações de afeto, de raiva também, então ali é um espaço muito vivo, porque é onde estão os pertences da pessoa, onde tem as relações de afeto, de raiva também, então, ali é um espaço muito vivo. As pessoas chamam quando já não tem mais muito, não é muito o que fazer, mas, assim, a gente podia ter feito antes com o paciente, mas aí o trabalho da doula também é trabalhar com a família. **Gaia.**

Eu não atendo mais hospital. Embora eu tenha recebido convites recentes para trabalhar em hospital; não é um ambiente que me agrada trabalhar, já trabalhei no passado [...], mas é uma coisa que eu não desejo, justamente pelo meu perfil. Eu atendo em Int ILPIs e atendimento domiciliar. Eu gosto de atender com tempo, eu gosto de ouvir os autores daquela situação [...]. Eu gosto de atender com paciência, com tempo, isso é uma coisa que, por exemplo, um convênio não te permite dentro de um hospital [...]. Eu entro em qualquer das fases quando me chamam. **Hécate.**

Eu já estive presente em algumas instituições hospitalares. Eu prefiro atuar em todos esses campos. **Deméter.**

Eu atuo dentro do hospital, não quando eu sou chamada, mas nos pacientes que a gente vê que necessita de um cuidado mais especializado, que não é tão técnico, tão medicamentoso. Às vezes, envolve muito mais um sofrimento espiritual ou conflitos familiares em que a gente vai tentando resolver da melhor forma possível. **Hera.**

Eu ainda não fiz doulagem fora da clínica ou fora do hospital. **Apolo**.

Eu [...] trabalho em [...] *home care* [...] especializada em cuidados paliativos e reabilitação [...]. **Irene**.

Se eu tivesse que definir qual é meu campo de atuação enquanto doula da morte, diria que trabalho [...] no processo de educação para a morte [...]; trazer novas percepções sobre a morte e o morrer [...], educar [...], produzir informação [...], transmitir essa informação para que a gente possa reatualizar as nossas perspectivas, reatualizar os paradigmas [...]. Eu divulgo e difundo esse conhecimento. **Afrodite**.

Mas, eu ainda espero poder trabalhar como Doula de uma forma não só assistencial, mas também educativa; a gente precisa levar informação de que existe essa profissão, qual a importância dela no processo; tornar acessível [...] **Thanatos**.

De acordo os discursos, a maioria das doulas da morte brasileiras atuam na assistência à saúde e atendem em alguns cenários da rede de atenção à saúde pública e/ou privada, abrangendo a Atenção Primária (domicílio, instituição de longa permanência, *home care*) e a Terciária (hospitais gerais e especializados). Outras participantes destacaram que atuam como doulas somente no âmbito íntimo das relações pessoais, tais como familiares de amigos e amigos íntimos, de forma voluntária, mas que desejam atuar como autônomas ou vinculadas a alguma instituição. Somente uma doula atua na área educacional, haja vista à ocupação de professora de Magistério Superior de uma universidade pública.

No que se refere à atuação enquanto doula da morte, a maioria dos participantes mencionou que as atividades relativas ao processo de doulagem são agregadas às funções exercidas da profissão de formação, como por exemplo, **Irene**, que foi contratada como capelã em um *home care* especializado em cuidados paliativos, mas atua também como doula da morte, e **Hécate**, que é fonoaudióloga de uma instituição de longa permanência e agrega os conhecimentos do processo de doulagem da morte para atuar também como doula.

Ainda sobre o campo de atuação, algumas doulas da morte revelaram que realizam seus serviços e atividades em quaisquer cenários, contudo, preferem atender o paciente e familiares em domicílio, haja vista que, para elas, é um espaço próprio do paciente, onde acontece as relações de afeto e onde estão os seus pertences. Além disso, referem que é no domicílio que elas atuam com maior disponibilidade de tempo para os cuidados com o paciente e familiares, diferente de hospitais, caracterizados pelas normas e rotinas institucionais, que engessam e padronizam o tempo de atendimento.

O tempo e o espaço são categorias fundamentais no ato de cuidar. Não somente é importante como cuidar, mas também o quando e onde cuidar. O como refere-se às técnicas específicas de cuidado que devem se aplicar adequadamente segundo a idade e a história da doença e biografia do paciente. Onde refere-se ao espaço onde se desenvolve a ação de cuidar. O espaço é fundamental para preservar a intimidade da pessoa. Finalmente, o quando se refere ao tempo de realização do cuidado (ROSELLÓ, 2009). O cuidar requer, além de tempo, de um espaço idôneo. Não é possível cuidar de um paciente em terminalidade em um espaço caótico ou ruidoso, em um cenário violentado por interferências de todo tipo. O cuidar pressupõe um tempo humano e um espaço idôneo, em que sejam possíveis a comunicação personalizada e o trato sincero (ROSELLÓ, 2009).

Nesse contexto, se faz necessário, quando possível irromper com os *não-espacos*, ou seja, lugares construídos para cumprir uma função social e econômica, destituídos da história de vida, da personalidade e das peculiaridades do paciente (ROSELLÓ, 2009).

Nessa perspectiva, resgatar o espaço domiciliar como cenário para o cuidado é um aspecto que deve ser considerado, levando em consideração que o lar é um espaço humano, pois se trata de um espaço no qual o paciente se encontra completamente acolhido. Os familiares, os espaços no entorno do domicílio e os pertences pessoais facilitam o cuidar (ROSELLÓ, 2009). O depoimento de *Gaia* aborda estes pontos “*eu gosto de estar em domicílio, porque é onde a pessoa está, os pertences, onde tem as relações de afeto, de raiva também, então ali é um espaço muito vivo, porque é onde estão os pertences da pessoa, onde tem as relações de afeto, de raiva também, então, ali é um espaço muito vivo*”.

Segundo Henkel (2017) morrer em casa traz uma série de benefícios tanto para paciente quanto para os familiares, tais como a realização dos últimos desejos, apoio contínuo e privacidade. No domicílio, a doula da morte também pode incentivar reuniões com familiares, parentes e amigos para conversarem, assistirem a algum filme, passearem no entorno da casa, além de ter a presença contínua dos animais de estimação do paciente (PAGE; HUSAIN, 2021).

3.2.2 Subcategoria 2 – Processo de atuação

O processo de trabalho das doulas da morte é multifacetado, uma vez que atuam em etapas da vida que perpassem por perdas simbólicas (por ex. fases transição do ciclo de vida, sobretudo da vida adulta para o envelhecimento) e reais (por ex. morte de entes queridos). Nos processos de perdas reais, as doulas da morte atuam nas fases de pré-morte - que vai

desde o diagnóstico de uma doença limitante e/ou ameaçadora de vida ou do próprio envelhecimento -; morte (processo ativo de morte e morte propriamente dita) e pós-morte (processo de enlutamento dos familiares) (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS; LEWIS; TIEMAN, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2019; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; DELLINGER; HUSAIN, 2021).

A partir das falas dos participantes, pode-se observar que os campos de atuação das doulas são bastante amplos e perpassam todas as etapas do processo de morte e morrer.

Como trabalho com gestantes e bebês que nasceram muito prematuros - com algum tipo de doença ou malformação - acaba que atuo mais durante o pós-óbito e luto, com as puérperas e familiares. *Perséfone*.

Eu gosto de atuar em todos esses processos, inclusive no cuidado do corpo pós-óbito. *Deméter*.

No momento, eu estou atendendo duas pessoas, uma viúva que está em luto [...] há três meses de luto [...] construindo possibilidades de vivenciar esse luto de uma forma mais profunda, mais ampla, mais aconchegante e mais validada. E de uma enfermeira, onde eu estou preparando ela para a morte da mãe dela, que [...] decidiu morrer em casa. *Thanatos*

Funciona assim: eu inicio o tratamento de enfermagem; faço uma anamnese de enfermagem e uma anamnese situacional [...] até que eu entendo e sinto, por que é uma coisa muito de tu sentir. Depois eu sinto que aquela família precisa dessa intervenção [...], precisa de auxílio nesse processo [...] e aí eu escolho aquela família. Aí, eu começo a fazer [...] visitas semanais. As minhas visitas, geralmente, são semanais, às vezes, duas vezes na semana; quando está mais perto do processo ativo de morte fica mais recorrente. Já tive paciente que eu fui todos os dias até o último dia. Dentro do processo de morte, utilizo os meus cristais [...] faço o ritual de despedida, [...], ritual de aceitação [...] ritual do pós-morte e luto! Às vezes [...] eu aplico o *Reiki*, mas, depende do contexto religioso da família que a gente tem que respeitar também. *Atena*.

Eu gosto de atuar desde o início, mas é difícil a gente pegar alguém no início, a gente nunca é chamada no início [...]. Então eu prefiro atuar [...] antes do óbito [...]. Já atuei [...] na fase ativa da morte, mas, eu prefiro um pouco antes, que dê tempo daquela pessoa rever valores, se despedir, criar memórias afetivas, preparar os familiares para aquele luto que vai vir. *Zeus*.

Quando você entra no começo de um diagnóstico, você tem um ganho muito maior [...] a gente trabalha as questões de finitude [...]. Também existem pacientes que eu chego e ele já está na beira da morte, o leito está prontinho para a pessoa partir [...]. Com pouco tempo é possível fazer muita coisa [...]. Eu já tive a oportunidade de acompanhar sedações paliativas [...]. Antes da sedação, fazer um trabalho de resgate, de amorosidade, de retirar toda a equipe da sala, de deixá-los, ali, à vontade falando do que realmente tinha valor, gastar o estoque de 'eu te amo' [...], botar tudo para fora, e aí, reunir

todo mundo, acompanhar a sedação e a partida também [...]. Antes da morte, a gente consegue fazer com que as pessoas percebam o valor da vida [...]. Eu [...] trabalho o legado [...], escrever a história dessa pessoa [...]você consegue trazer à tona uma série de conflitos e problemáticas familiares [...]que podem ser resolvidas [...]. A gente cuida de quem ficou, e aí tem o suporte ao luto, então, eu faço acolhida, faço direcionamento. **Irene**.

De acordo com os discursos, observou-se que as doulas brasileiras atuam em todas as fases do processo de fim de vida de pessoas que apresentem doenças limitantes e/ou ameaçadoras de vida, independentemente da idade da pessoa que está morrendo.

A partir dos depoimentos observa-se que todas as doulas atuam no processo de enlutamento dos familiares, seja no luto antecipatório ou no luto propriamente dito ou em ambos. Uma doula relata que além de atuar em todas as fases da morte, também prepara o corpo pós-óbito.

As doulas também mencionaram que gostariam de atuar desde a fase pré-morte, contudo só são contratadas pelos familiares na fase ativa da morte, tal como relata **Irene** “*existem pacientes que eu chego e ele já está na beira da morte, o leito está prontinho para a pessoa partir*”. Por isso, relataram que a preferência em atuar na fase de pré-morte está relacionada com a possibilidade de usar o tempo de vida restante da pessoa que está morrendo em prol do resgate de memórias afetivas, bem como rituais de transição e de despedida, e, com isso, poder levar amorosidade para o momento derradeiro, como observado novamente na fala de **Irene**: “*quando você entra no começo de um diagnóstico, você tem um ganho muito maior [...] a gente trabalha as questões de finitude*.”

Vale ressaltar que processo ativo de morte é definido como um declínio irreversível pouco tempo antes da morte, momento onde a sobrevivência é estimada em horas ou dias (CALICE; CANOSA; CHIBA, 2021). Nesta fase as necessidades fisiológicas do paciente tornam-se muito mais proeminentes, tornando o papel da doula é ainda mais crucial (YOONG; GOH; ZHANG, 2022).

Levando em consideração as fases do processo de morte e morrer, as doulas da morte podem atuar de três formas diferentes, seja como um colaborador mais íntimo nos cuidados com a pessoa que está morrendo, seja como um mediador entre a pessoa e seus familiares, parentes, amigos e membros da equipe multidisciplinar, seja como facilitador das atividades diárias da pessoa que está vivenciando a finitude humana. Vale ressaltar que as doulas podem escolher o papel que mais se adequa a sua personalidade ou podem atuar de forma conjunta, ou seja, exercendo dois ou os três papéis concomitantes (CORPORON, 2011).

O papel da doula da morte como colaborador íntimo geralmente está relacionado com cuidados pessoais mais íntimos da pessoa que está morrendo, ou seja, cuidados que exijam convivência prolongada com a presença da doula (CORPORON, 2011).

Nessa conjuntura, as doulas podem utilizar o tempo de vida da pessoa que está morrendo para ajudá-la a ser protagonista de seu próprio processo de morte, estimulando-a a refletir sobre suas vivências, de forma que ressignifiquem seus sentimentos em relação à vida e à morte (CORPORON, 2011) tal como se observa no depoimento de **Zeus** quando mencionou *“Eu gosto de atuar desde o início [...] para que dê tempo daquela pessoa rever valores, se despedir, criar memórias afetivas, preparar os familiares para aquele luto que vai vir”*.

Além disso, atuam no luto antecipatório e no luto propriamente dito dos familiares (CORPORON, 2011) como relatou **Thanatos** em seu depoimento *“eu estou atendendo [...] uma viúva há três meses de luto e [...] uma enfermeira, onde eu estou preparando ela para a morte da mãe dela, que [...] decidiu morrer em casa.*

Já a doula que exerce o papel de mediador age como elo entre a pessoa que está morrendo e seus familiares e amigos. Nesse sentido, atua como facilitador de diálogos entre familiares e amigos e a pessoa que está morrendo; mediador de problemas e conflitos familiares e colaborador na comunicação de informações acerca da doença e do processo de ativo de morte entre familiares e membros da equipe de saúde (CORPORON, 2011), como pode ser evidenciado pelo discurso de Irene ao relatar *“antes da sedação, fazer um trabalho de resgate, de amorosidade, de retirar toda a equipe da sala, de deixá-los, ali, à vontade falando do que realmente tinha valor, gastar o estoque de ‘eu te amo’ [...], botar tudo para fora, e aí, reunir todo mundo, acompanhar a sedação e a partida também”*.

O papel da doula da morte enquanto facilitador das atividades diárias está voltado para as tarefas e aspectos rotineiros da pessoa que está em processo de finitude (CORPORON, 2011), tais como acompanham a pessoa que está morrendo nas consultas médicas (RAWLINGS; LEWIS; TIEMAN, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2021; MALLON, 2021; FRANCIS, 2022); facilitam a concretização de desejos de fim de vida (algum momento festivo); coordenam horários de descanso e de visitas com a família, amigos e pessoas da rede de apoio (RAWLINGS; LEWIS; TIEMAN, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020; MALLON, 2021; DELLINGER; HUSAIN, 2021).

A partir do contexto das fases da morte, compreende-se que morrer não é um evento agudo, que ocorre dentro de espaço delimitado de tempo; morrer é um processo e requer um

trabalho de amorosidade voltado para a pessoa que está morrendo e seus familiares (RAWLINGS; LEWIS; TIEMAN, 2022). Dentro deste cenário as doulas da morte atuam como apoiadoras em todas as fases do processo de morrer, propiciando um ambiente acolhedor e digno para todos os envolvidos (TUMBER, 2020).

3.2.3 Subcategoria 3 – Doulando o paciente

As doulas da morte oferecem serviços que auxilia os pacientes a recuperar sua relação com a morte, incluindo os familiares no processo de luto, ajudando a organizar os assuntos antes da morte. Embora as práticas e objetivos das doulas variem de paciente para paciente, o foco do trabalho é fornecer uma experiência em torno da morte e do morrer (TUMBER, 2020) e práticas alternativas que propiciam uma boa morte e que visam proporcionar controle dos sintomas, dignidade e aceitação da morte, a fim de reaver o poder sagrado em torno do derradeiro momento (HENKEL 2017).

A partir dos depoimentos, é possível observar que as doulas brasileiras utilizam várias estratégias de cuidar durante o processo de doulagem da morte.

Eu sou muito intuitiva. Eu tenho jogos de vida e luto [...], tenho as cartas [...], jogos pra gente poder estar lidando com a ansiedade [...], indico livros para a pessoa ler, trechos de livros, filmes. *Thanatos*.

Eu procuro identificar qual é o ponto que eu posso ter em comum para acessar a pessoa [...]que ela possa confiar [...]. Uma das minhas estratégias foi pela alimentação, apesar da paciente nem poder mais comer, mas trabalhamos os cheiros, os sabores, a beleza da apresentação da comida [...], a partir dali abria um campo para algumas conversas [...]. Então, eu sinto a pessoa [...] e isso exige preparação [...], silêncio [...] escuta muito atenciosa [...] dentro da conversa [...]. É a partir dali que a pessoa se abre [...] para várias coisas. *Héstia*.

Minha atuação [...] é através dos cristais e das pedras [...] pedras específicas que trabalham limpeza energética [...]. Eu tenho um ritual [...], no pós-morte com o corpo [...], com a limpeza do corpo [...], preparação, tamponamento [...] vou trabalhando aquela energia que está se desfazendo [...]. Muitas conversas para eu conseguir adentrar e me conectar com esse paciente sobre coisas das quais ele não conseguiu construir na vida; quando eu falo construção eu falo de emoção e sentimento [...]. Para a família [...], consigo estimular nessa conversa [...] falas de que eles não conseguiam falar sobre sentimentos. *Atena*.

Eu trabalho com *Reiki* [...], com constelação sistêmica [...]. Mas, gosto de usar aromaterapia, óleos essenciais, toques terapêuticos, escuta singularizada, com acolhimento sem julgamentos, numa perspectiva [...] do

outro ser humano que virá dali para frente, de qualidade de vida [...], ter respeito aos seus desejos e de honrar quem está ali [...]. **Gaia.**

A comunicação [...], acolhimento [...], eu sou muito do toque, então, se a pessoa me deixa tocar, eu vou fazer uma massagem, eu vou estar ali abraçando [...], **Reiki** [...], estudo um pouco sobre religiões para saber o que o paciente está precisando naquele momento. **Hera**

Eu tenho em mim a parte espiritual [...]. A conscientização de se permitir estar vulnerável, estar com dor, estar com raiva, às vezes, eles têm raiva de Deus [...], então permitir ter esses sentimentos, porque não é hora de não se permitir. **Reia.**

Para mim [...], existem duas que fazem muita diferença, é o afeto e a crença daquela pessoa que está ali [...]. Sempre que possível incluir as pessoas [...] de confiança [...], pessoas que têm uma relação amorosa [...], pessoas que ela se vinculou nessa vida. Se é possível trazer alguém que conforte espiritualmente [...], como ela gostaria de ser tratada [...], sempre trazendo a coisa do afeto e das boas lembranças que essa pessoa tem na vida, o que ela construiu de bom [...]. **Nix.**

As questões relacionais [...], sensibilizar a família [...] da necessidade da entrada de profissionais que possam, por exemplo, prescrever medicações para controle da dor[...]; ainda conversar com a família [...] e perguntar [...] se tem alguma coisa [...] para resolver antes de partir [...], estimular essa família se há necessidade de algum encontro [...], dependendo da religião, tem alguns ritos que são muito importantes para aquele paciente. **Hécate.**

Eu trabalho muito a escuta para saber essa individualidade desse ser [...] em todas as dimensões [...] biológica, emocional, familiar, espiritual, social e a partir disso eu começo a fazer um [...] plano de cuidados focado nessas dimensões. **Deméter.**

A minha estratégia é chegar de forma carinhosa, acolhedora, afetiva, empática e estabelecer esse primeiro contato com a pessoa, sempre. Esse primeiro contato é simplesmente pra gente se conhecer, pra olhar no olho, pra ver o que aquela pessoa estar passando – medo, insegurança, raiva - para depois eu poder traçar a melhor maneira de eu conseguir chegar nela [...]. Eu sempre levo uma suculenta, que é uma florzinha fácil de cuidar, que não requer muita água [...] para que elas vejam nessa planta a minha presença [...] para que elas saibam que quando olharem para plantinha, não estarão sozinhas, que podem recorrer a mim e me chamar no *menssenger* e falar comigo [...]. Tem as cartinhas da casa do cuidar, para ir tentando conhecer o paciente, o que é importante para ele. **Zeus.**

Eu tenho utilizado os registros akáshicos, que me permite ter acesso às questões do subconsciente do paciente, questões mais espirituais, que estão em torno da partida dele, aí fico de tradutora entre o familiar e o paciente em relação a esses acessos [...], principalmente pacientes que já estão em coma, que já não se comunicam ou que se comunicam com muita dificuldade [...] a estabelecer [...] uma frequência de energia com mais leveza. **Hefesto.**

A maior ferramenta de cuidado da doula da morte é a presença. Tem coisas que por mais que você se prepare, você só vai saber como agir, no momento e se você tiver conectado e presente, de fato, naquela situação. **Afrodite.**

Primeiro, é a escuta ativa [...]; escutar a história [...], entender a dor dessa pessoa ajuda direcionar o que vai ser feito [...], sensibilização na travessia do luto [...], resgatar tudo aquilo que é precioso para a pessoa [...], contribuir para o processo de transmutação, que é transformar o sofrimento em dor, a dor em saudade e a saudade em amor. Sugiro também que as pessoas assistam a filmes [...], escrevam cartas para os seus mortos [...] e levem na urna, no cemitério, queimem, ou, encontrem um processo para que essas palavras sejam entregues. Outra estratégia é trazer a arte [...] desenhar, cantar, dançar qualquer música. *Tálassa*.

A partir dos depoimentos, é possível observar que as doulas da morte brasileiras utilizam habilidades inatas, comunicação compassiva, medidas de conforto, práticas integrativas e complementares (PICs), práticas místicas, toque terapêutico no processo de doulagem da morte, com o intuito de promover qualidade de vida e de morte à pessoa que está morrendo e seus familiares.

As doulas da morte relatam que são necessários a presença genuína, a intuição, o olhar, a atenção plena, a escuta sensível, o acolhimento durante o processo de doulagem. Acreditam que só é possível a elaboração de uma relação autêntica entre a pessoa que está morrendo e a doula se houver esses elementos, tal como ressalta *Afrodite* “a maior ferramenta de cuidado da doula da morte é a presença. Tem coisas que por mais que você se prepare, você só vai saber como agir, no momento e se você tiver conectado e presente, de fato, naquela situação”.

Estudos (CORPORON, 2011; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; MALLON, 2021; FRANCIS, 2022) mostram que as doulas da morte utilizam estratégias de comunicação compassiva, tais como presença compassiva e escuta empática com o objetivo de escutar e acolher emoções e sentimentos de pacientes e familiares, tais como preocupações, angústias e temores, tal como pode ser identificado pelo discurso de *Zeus* quando ressalta “a minha estratégia é chegar de forma carinhosa, acolhedora, afetiva, empática e estabelecer esse primeiro contato com a pessoa [...], olhar no olho, para ver o que aquela pessoa está passando – medo, insegurança, raiva - para depois eu poder traçar a melhor maneira de eu conseguir chegar nela”.

A partir das estratégias mencionadas pela literatura e pelas próprias participantes, entende-se que as doulas da morte propõem uma nova perspectiva de cuidar da integralidade do ser orientada pelos princípios filosóficos da estética e da sociopoética, uma vez que o cuidado integral só pode ser efetivamente desenvolvido por quem está próximo, junto com o cliente, convivendo e interagindo nos seus movimentos de ser e estar nessa situação ou condição do viver (SANTOS *et al.*, 2012).

Ser presente no cuidar é conhecer seu próprio ser e buscar entender o outro/cliente através da empatia, da compreensão e aceitação da sua integralidade, do seu ser. Aqui, os cuidados ao cliente, para serem completos, centram-se em mais do que fazer, contemplam as questões do ser (DOSSEY; DOSSEY, 2002; WATSON, 2002).

No que se refere aos princípios filosóficos da estética, convém analisar o seu significado semântico para além do seu sentido filosófico. A palavra estética vem do grego *aisthesis* e significa “faculdade de sentir, compreensão pelos sentidos, percepção totalizada” (EAGLETON, 1993, p.400). A estética privilegia a subjetividade do cliente e a do profissional. O cuidado estético é aquele que considera, no ser/cliente, a sua condição humana, sua dignidade no viver e no morrer, valorizando suas crenças e desejos (ARENDRT, 2004; RODRIGUES, 2011).

O cuidado estético pode ser identificado no depoimento de **Héstia** quando menciona “eu procuro identificar qual é o ponto que eu posso ter em comum para acessar a pessoa [...] para que ela possa confiar [...]. Então, eu sinto a pessoa [...] e isso exige preparação [...], silêncio [...], escuta muito atenciosa [...] dentro da conversa [...]. É a partir dali que a pessoa se abre [...] para várias coisas”.

Referente à sociopoética, adaptou-se seus princípios filosóficos, visando um guia para cuidar da integralidade do ser (SANTOS *et al.*, 2005).

– **Considerar os clientes como parceiros na construção do cuidado**, visto que eles têm saberes intelectuais, emocionais, espirituais cuja expressão é verbal, escrita e gestual. Esse princípio pode ser identificado no depoimento de **Gaia** quando relata “*escuta singularizada, com acolhimento sem julgamentos, numa perspectiva [...] do outro ser humano que virá dali para frente, de qualidade de vida [...], ter respeito aos seus desejos e de honrar quem está ali [...]*”.

– **Valorizar as culturas dominadas e de resistência, as categorias e os conceitos que elas produzem**, preocupar-se com valores, visões próprias, crenças, interações com variadas culturas e experiências pessoais de crescimento. Aplicando esses dois princípios, profissional e cliente se fortalecem e se ajudam no próprio cuidar e no cuidar de outros; valorizam vivências e a expressão das qualidades humanas. Esse princípio pode ser visto no discurso de **Tálassa** quando menciona “*escutar a história [...], entender a dor dessa pessoa ajuda direcionar o que vai ser feito [...], sensibilização na travessia do luto [...], resgatar tudo aquilo que é precioso para a pessoa [...]*”.

– **Considerar o sentido espiritual e humano das formas e dos conteúdos no processo de construção de saberes**. Refere-se à escuta atenta para a dimensão espiritual,

humana e política do cuidar em enfermagem. Esse princípio pode ser identificado na fala de **Reia** quando prioriza a espiritualidade, para validar as emoções e os sentimentos da pessoa que está morrendo “*Eu tenho em mim a parte espiritual [..]. A conscientização de se permitir estar vulnerável, estar com dor, estar com raiva, às vezes, eles têm raiva de Deus [...], então permitir ter esses sentimentos, porque não é hora de não se permitir*”.

– **Reconhecer a importância do corpo como fonte de conhecimento para cuidar/educar/pesquisar.** O corpo possibilita descobertas/saberes utilizando, além da razão, as sensações, emoções, sensualidade e intuição natural das pessoas. Na perspectiva estética utilizam-se os sentidos corporais ao cuidar do humano no ser humano; trata-se a pessoa com sensibilidade e solidariedade. O princípio considera que profissional e cliente estão comprometidos com o ato de cuidar, tal como pode ser observado no depoimento de **Hera** “*eu sou muito do toque, então, se a pessoa me deixa tocar, eu vou fazer uma massagem, eu vou estar ali abraçando*”.

Esse princípio parece nortear as práticas integrativas e complementares mencionadas pelas doulas da morte, tal como pode ser identificado no depoimento de **Gaia** “*eu trabalho com Reiki [...], com constelação sistêmica [...]. Mas, gosto de usar aromaterapia, óleos essenciais, toques terapêuticos [...]*” e na literatura (KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

– **Ressaltar o papel da criatividade no ensino/pesquisa/cuidado.** Esse princípio favorece a dialogicidade e a criatividade das pessoas, possibilitando a revelação de necessidades e desejos de saber sobre seu viver e conviver, no mundo, aspirando ao bem-estar. Propicia, através do processo de cuidar, o surgimento de pulsações e saberes inconscientes, desconhecidos e inesperados, permitindo a construção coletiva de um cuidado compatível com a natureza humana.

Esse princípio pode ser observado no discurso de **Hefesto** quando destaca “*Eu tenho utilizado os registros akáshicos, que me permite ter acesso às questões do subconsciente do paciente, questões mais espirituais, que estão em torno da partida dele*”.

A partir de todo contexto apresentado, Waldow (2015) ressalta que o cuidado humano é uma postura ética e estética frente ao mundo e exige a conjugação do conhecimento, habilidades manuais, da intuição, da experiência e da expressão da sensibilidade.

3.2.4 Subcategoria 4 – Doulando familiares e amigos

Aprender a lidar com a perda e com a morte são desafios enfrentados pela família e pelos pacientes envolvidos no contexto de doulagem da morte. Destaca-se a vivência do luto, que é caracterizado por ser um processo normal e esperado para a elaboração de alguma perda, proporcionando à pessoa a reconstrução de recursos e adaptação às mudanças impostas pela ruptura. O luto pode então ser considerado como um processo de organização e transformação, no qual não se apaga a crise, mas ocorre uma adaptação à nova realidade (CASELLATO, 2018).

Quando não elaborado, o luto pode desencadear prejuízos psíquicos, sociais e emocionais, levando à necessidade de intervenções que atendam à demanda emocional dos familiares que perderam seus entes queridos. É nesse sentido que algumas estudiosas (CASELLATO, 2018, FRANCO, 2021; KOVACS, 2021) enfatizam a necessidade de trabalhar estratégias de enfrentamento no processo de elaboração de luto, como fornecimento de suporte, orientação e acompanhamento.

A partir dos discursos, é possível observar que as doulas da morte utilizam as estratégias de enfrentamento mencionadas pelas estudiosas referenciadas.

Vou conversando com cada um, individualmente, às vezes em grupo, porque tem pessoas na família que aceitam a finitude, que aceitam a morte daquele que está indo, mas tem aquele que não aceita, então, eu não posso colocar esses dois na mesma sala pra gente conversar [...]. Eu trabalho dependendo de como todo esse grupo traz as suas demandas [...], mas sempre lembrando que o protagonista [...] é a pessoa que está morrendo [...]. Depois, quando for o momento de luto, a gente trabalha da mesma forma [...], colocando o enlutado como protagonista, respeitando, fazendo ele entender que o luto é um processo não é linear. *Thanatos.*

E sempre tenho uma conversa [...] no sentido deles se cuidarem para poderem ser cuidadores [...], da pessoa se perceber que também precisa de cuidado, de atenção [...]. E no luto também [...] estruturar o cuidado em vários aspectos: físicos, psicológicos, emocionais. *Héstia.*

No primeiro contato, começo a me conectar com a família com outros assuntos, como por exemplo, pela parte medicinal [...] para dar uma leveza maior [...] aí, vou aos pouquinhos [...], fazendo questionamentos para que eles me respondam [...], porque eles vão ter que procurar a resposta dentro deles, e essas respostas vão estar dentro das vivências deles. *Atena.*

É a escuta! Se a família quiser um acompanhamento terapêutico e terapia do luto, também ofereço [...], então, vai ser uma escuta e um acolhimento também. Às vezes, tem suportes mais concretos, como por exemplo, de acompanhamento, de ir à visita médica, de organizar cerimônias, acompanhar em cerimônias de pós-óbito, de possibilitar que eles possam fazer limpeza do corpo, escolher a roupa, de vestir [...] a gente facilita esse lugar. *Gaia.*

Uma coisa que eu gosto muito de fazer é conversar. Eu trabalho com a espiritualidade, no sentido de [...] conscientizar a pessoa [...] para a vivência do luto. **Reia.**

Eu acho muito importante trabalhar e validar tudo que aquela família conseguiu fazer [...], outra coisa que eu acho importante é fazer com essa rede se apoie [...] no luto. **Nix.**

No atendimento ao enlutado [...], uso a terapia do luto, é uma terapia breve, é uma intervenção de acolhimento [...], em que você dá permissão a pessoa para viver o luto [...]. É aquele espaço da escuta, da compreensão, da não recriminação [...], que ajuda o enlutado a se situar, a despedir da pessoa que se foi. **Artémis.**

Inserir essas pessoas no cuidado do doente, por exemplo, toque terapêutico [...], ensinar pontos que trazem relaxamento, que trazem conforto para essa pessoa, incluir essas pessoas na rotina desses cuidados humanizados. Ensinar formas de comunicação não violenta para que se evite os conflitos. A atuação dentro do plano de assistência é muito colaborativa [...]. Quando a pessoa se vai, ficam esses momentos. **Deméter.**

Eu escuto, valido os sentimentos, converso com eles sobre [...] os últimos desejos da pessoa [...], trabalho a questão [...] da culpa [...], do luto antecipatório [...] que já está vivendo [...]. Gosto muito de [...] construir memórias afetivas [...] por exemplo, escrevam bilhetes [...], cartas de despedida [...], as fotos que gostam de ver juntos [...], sempre faço uma caixinha [...] onde guarde uma mechinha do cabelo [...], depois, trabalho o luto efetivo. **Zeus.**

Antes do processo [...], é holístico também [...] identificar as coisas que estão mal resolvidas [...], as tarefas inacabadas [...] trabalhar as dores sociais [...], as dores emocionais [...], as dores espirituais [...]. Depois do processo [...], faço acolhimento [...] e encaminhamento para grupos mais específicos. **Irene.**

Eu tento ser um espaço de escuta, de apoio à tomada de decisão, de criação de memorial [...]eu entro na mediação de conflitos e na comunicação não violenta para poder dar esse suporte. **Hefesto.**

Eu gosto de fazer um “*Memorial de quem foi*” [...] onde a gente faz um acervo de tudo aquilo que a pessoa gostava, das músicas, das receitas, dos filmes, das fotos, e cada vez, ir incluindo alguma coisa que possa trazer essa lembrança para mais perto. **Tálassa.**

As estratégias de cuidado ficam dentro do acolhimento, para ajudar os familiares e amigos [...] nos conflitos [...] e nas dificuldades [...] que eles podem ter. A doula [...] auxilia essas pessoas a trazer uma quietude para as suas emoções [...], faz com que elas entendam que elas podem ajudar a pessoa que está morrendo com a escuta empática [...], com amor [...], com cuidado [...], com presença [...], com acolhimento [...], com leveza [...], com atenção [...], com afeto [...] para aquele momento. **Téia.**

A partir dos depoimentos, observa-se que as doulas utilizam várias estratégias de enfrentamento no processo de enlutamento com os familiares, como presença genuína, atenção plena, escuta sensível, acolhimento, acompanhamento terapêutico, toque terapêutico, estímulo à rede de apoio social, apoio na tomada de decisão, mediação de conflitos baseada na comunicação não violenta.

Algumas dessas estratégias sustentam-se no aconselhamento psicológico, que consiste em um processo estruturado de ajuda a partir do relacionamento estabelecido entre o conselheiro e a pessoa em busca de ajuda (SCORSOLINI-COMIN, 2014). A prática do aconselhamento psicológico pode ser realizada por psicólogos, terapeutas, conselheiros, aconselhadores, orientadores, profissionais de saúde, entre outros (SCHMIDT, 2009).

Por meio do diálogo e da consideração positiva acerca daquele que busca auxílio, conselheiro e cliente desenvolvem uma relação na qual o profissional ajuda o outro a tomar consciência de si, de esclarecimento de suas queixas, suas limitações e potencialidades (SCORSOLINI-COMIN, 2014), tal como destaca **Reia** quando diz *“uma coisa que eu gosto muito de fazer é conversar [...], conscientizar a pessoa [...] para a vivência do luto”*.

Desse modo, compreende-se o aconselhamento psicológico como uma modalidade que envolve o acolhimento, a compreensão das queixas e o desenvolvimento, com o cliente, de estratégias para a resolução de problemas – no caso, com foco no processo de enlutamento (MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2014), assim como enfatiza **Artémis** em seu discurso *“uso a terapia do luto, é uma terapia breve, é uma intervenção de acolhimento [...], em que você dá permissão a pessoa para viver o luto [...]. É aquele espaço da escuta, da compreensão, da não recriação [...] que ajuda o enlutado a se situar”*.

O aconselhamento psicológico pode ser desenvolvido de modo breve, em sessões estruturadas, voltadas para a compreensão do processo de enlutamento (MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2014), como pode ser observado no depoimento de **Thanatos** quando relata que *“o momento de luto, a gente trabalha da mesma forma [...], colocando o enlutado como protagonista, respeitando, fazendo ele entender que o luto é um processo não é linear”*.

No atendimento a pessoas enlutadas, o aconselhamento pode ser estruturado visando a atender a essa demanda específica, utilizando recursos para que os clientes desenvolvam estratégias de enfrentamento diante da situação de forte mobilização emocional deflagrada, como no caso da perda de um ente querido (MORELLI; SCORSOLINI-COMIN; SANTOS, 2014), tal como pode ser observado no depoimento de **Thanatos** que ressalta que trabalha individual e/ou coletivamente, a depender das demandas trazidas pelos familiares.

De acordo com Schmidt (2012) a disponibilidade de escuta e a presença genuína do conselheiro são as estratégias mais importantes no aconselhamento psicológico. Nesse quesito, observa-se que todas as doulas da morte se disponibilizam a estarem presentes em todo processo de doulagem da morte, tal como **Zeus** menciona em seu depoimento “*Eu escuto, valido os sentimentos, converso com eles sobre [...] o luto antecipatório [...], o que já estão vivendo [...]; depois, trabalho o luto efetivo*”.

Outra estratégia utilizada pelas doulas da morte é o diálogo socrático, que consiste em fazer perguntas ao paciente destinadas a facilitar seu pensamento independente e sua auto-exploração. Em vez instruir diretamente o paciente, o terapeuta tenta fazer com que ele se envolva no processo de descoberta (MELO, 2012), tal como faz **Atena** no atendimento aos familiares “*vou aos pouquinhos [...]fazendo questionamentos para que eles me respondam [...], porque eles vão ter que procurar a resposta dentro deles, e essas respostas vão estar dentro das vivências deles*”.

Nesse contexto, vale ressaltar que a partir da tomada de consciência das experiências vivenciadas, o sujeito é capaz de crescer, mudar e se desenvolver. Assim, quando o sujeito percebe e comunica suas experiências através da fala e de atitudes, gradativamente passa a agir de modo mais congruente e movimenta-se em direção ao crescimento pessoal (COSTA *et al.*, 2020).

No processo de aconselhamento psicológico, as doulas da morte também facilitam o apoio na reorganização familiar junto ao cuidador principal e a promoção do envolvimento de outros familiares, a fim de coordenarem horários de descanso e visitas, diminuindo, assim, a sobrecarga do cuidador principal (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2020; MALON, 2021; FRANCIS, 2022), tal como enfatiza **Héstia** “*sempre tenho uma conversa [...] no sentido deles se cuidarem para poderem ser cuidadores [...], da pessoa se perceber que também precisa de cuidado, de atenção*”.

Os últimos momentos da pessoa que está morrendo se destacam por corresponderem a um período único, emocionalmente intenso quando existe a possibilidade de se realizarem os acertos e despedidas (KOVÁCS, 2008). É necessário que, na medida do possível, a pessoa que está morrendo e a família sejam preparados para os eventos futuros [nesse caso, a morte], havendo atenção e manejo adequado, pontualmente neste período, para que não sofram desnecessariamente e não se prolongue o processo da morte de forma dolorosa. Estes processos buscam evitar que a família sinta que falhou com o cuidado ou abandonou o paciente neste momento (KOVÁCS, 2008).

É oportuno mencionar que estudos enfatizam que as doulas da morte atuam como elo de ligação entre a pessoa que está morrendo e os familiares, apoiando-os em todo o processo de morte e morrer (RAWLINGS *et al.*, 2019; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021), de forma a prepará-los para o processo ativo de morte (KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021; FRANCIS, 2021).

Familiares preparados para acompanhar o processo de morte de um ente querido, têm uma experiência diferente e lembranças que não são aterrorizantes. Embora não diminua a carga da perda e dor que a ocasião carrega, o preparo realizado ajuda a diminuir a ansiedade e o medo, aumentando a confiança em relação ao que foi realizado no cuidado dos últimos dias (KOVÁCS, 2008).

É necessário realizar as despedidas antes da morte, pois depois só restam lembranças e saudade. O perdão deve ocorrer em vida, pois a culpa pode atormentar o cuidador por muito tempo, quebrando ou prejudicando o processo de luto. Neste sentido, os familiares devem poder dizer o que nem sempre é aceito socialmente, inclusive sobre o desejo de que o familiar possa partir logo e em paz (BIFULCO; CAPONERO, 2016).

Nessa perspectiva, no luto antecipatório, as doulas da morte facilitam diálogos entre o ente querido que está morrendo e os familiares, mediando conflitos, de forma que possam, juntos, resolver pendências emocionais, sociais e espirituais, com o objetivo de ressignificar os sentimentos e as atitudes diante da morte que se aproxima (KRAWCZYK; RUSH, 2020; MALLON, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021), tal como faz **Irene** que menciona que “*Antes do processo [da morte em si, grifo nosso] identifiquei as coisas que estão mal resolvidas [...], as tarefas inacabadas [...] trabalho as dores sociais [...], as dores emocionais [...], as dores espirituais [...].*”

Ainda no luto antecipatório, as doulas da morte também auxiliam na construção de memórias afetivas, com o objetivo de resgatar vínculos, estimular o perdão – de si e do outro, auxiliar nas conversas finais e despedidas, apoiando e orientando os familiares para um trabalho de amorosidade nos momentos finais de vida da pessoa que está morrendo (RAWLINGS *et al.*, 2019; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2021; FRANCIS, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021), assim como destaca Zeus quando fala “*Gosto muito de [...] construir memórias afetivas [...] por exemplo, escrevam bilhetes [...], cartas de despedida [...], as fotos que gostam de ver juntos*”.

O trabalho do luto propriamente dito inicia-se com a morte do ente querido (FREUD, 1917). Nesse contexto, as doulas dão suporte ao cuidador principal, ajudando-o nos cuidados

com o corpo pós-óbito no domicílio (KRAWCZYK; RUSH, 2020; FRANCIS, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021) e na organização e acompanhamento dos rituais de despedida e sepultamento (RAWLINGS *et al.*, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; PAGE; HUSAIN, 2021) tal como explica **Gaia** “*ofereço [...], suportes mais concretos, como por exemplo [...], organizar cerimônias, acompanhar em cerimônias de pós-óbito, de possibilitar que eles possam fazer limpeza do corpo, escolher a roupa, de vestir*”.

Caso o luto seja considerado patológico ou envolva sofrimento intenso, o profissional responsável pelos atendimentos pode encaminhar a pessoa para atendimento psicoterápico (SCHMIDT., 2009), a fim de aprofundar aspectos necessários para o enfrentamento do processo penoso, que nesses casos, as doulas da morte podem não ter a formação específica para tal, como destaca **Irene** “*Depois do processo [de morte, grifo nosso], faço acolhimento [...] e encaminhamento para grupos mais específicos*”.

Franco (2021) afirma que viver o luto implica fazer a transição entre amar as pessoas que estão presentes para amá-las em sua ausência. Isto implica em aceitar a realidade da perda, enfrentar as emoções do pesar, adaptar-se à vida sem a pessoa, encontrar maneiras adequadas para lembrar o falecido, reconstruir a fé e os sistemas filosóficos abalados pela perda e reconstruir a própria identidade e a própria vida.

3.3 Categoria Temática 3 – Dificuldades e entraves enfrentados pelas doulas da morte

A identidade de uma pessoa é concebida como uma construção advinda do processo de socialização, fundamentada na percepção de outras pessoas. Assim, ela pode ser entendida como fruto de um processo de integração de múltiplas realidades de significações compartilhadas. As identidades sociais, então, seriam compostas por práticas cotidianas, direitos normativos e obrigações que constituem os papéis sociais a serem assumidos. Dessa forma, a identidade de uma pessoa depende do reconhecimento e da legitimação de outras pessoas que compõem a sua realidade social (CARDOSO; HANASHIRO; BARROS, 2016; MONTEIRO *et al.*, 2017).

Nesse contexto, as participantes do estudo mencionam que enfrentam dificuldades e entraves relacionados à ocupação de Doula da morte, como podem ser observados pelos depoimentos a seguir.

O entrave é muito pelo nome [...], o nome impacta muito, quando você começa a conversar, que você diz o que é, o que você faz, a importância [...], as pessoas acham [...] muito fúnebre. A dificuldade é a aceitação. A doula da morte tem muito mais impacto para o profissional que para o paciente em si. **Thanatos.**

Eu acho que o desafio maior [...] é ter uma cultura [...], uma educação para a morte. **Héstia**

O primeiro desafio é que não é uma profissão [...] não é reconhecida [...], não é registrada [...], então a gente não consegue ter uma voz ativa [...] com embasamento científico teórico [...]; eu acho que falta esse respaldo. O segundo desafio é o uso da palavra, do termo nominal [...]; eu não consigo chegar para a família e falar 'eu sou doula da morte'. A gente tem uma dificuldade grande em oferecer nossos serviços [...], fazer com que as pessoas enxerguem o teu papel como doula da morte e tu consiga verbalizar isso sem medo. **Atena.**

Tem esses tabus relacionados ao termo, isso dificulta porque quando você vai publicizar alguma coisa [...] povo fica medroso [...] acham muito tenebroso, muito assustador, muito preto, perigoso [...], por isso esse papel educativo é bem importante. **Gaia.**

O nome, porque é um nome de presença [...], as pessoas têm medo, eu acho que imaginam a gente com uma capa preta, uma foice na mão, só esperando a próxima, porque a morte ainda é um tabu na nossa sociedade. **Hera.**

No meu caso, por não ser da área da saúde, é não ter acesso tão facilmente aos hospitais [...] e ajudar às pessoas que estão em processo de fim de vida. **Réia.**

Primeiro, o nome, que é um desafio, porque as pessoas têm medo dessa palavra[...] acham que é mau agouro. O outro desafio é que, às vezes, a gente chega tarde e poderia ter feito mais, mesmo que a gente chegue muito no finalzinho sempre tem o que fazer, sempre dá para confortar. Outro desafio é a prática salvacionista de outros profissionais de saúde e o pensamento da medicina tradicional no processo de saúde-doença. Então, os profissionais não nos vêm com bons olhos [...] a gente tem que reforçar a necessidade de trabalhar com uma nova consciência [...] sensibilizar os profissionais de saúde. **Hécate.**

Para mim, a dificuldade é de não trabalhar na área da saúde, porque as pessoas querem saber quais são as minhas formações [...]. Mesmo com minha formação, não é todo lugar que eu sou bem vista, bem acessada [...]. Eu acho que é o entendimento dos profissionais da área da saúde de que a doula não está inserida no círculo do cuidado, ela está na borda. Esse círculo, para mim já está muito bem calcificado. **Deméter.**

Eu acho que um dos desafios é ser doula da morte [...] porque a gente não tem visibilidade [...] ainda não somos reconhecidas como profissão [...], não existe, por exemplo, uma tabela com os valores [...]. O desafio é ter visibilidade, para ter maior campo maior de atuação [...] para que as pessoas nos vejam, nos conheçam e nos chamem. **Zeus.**

O principal desafio é vencer o preconceito [...] eu sou quase proibida de falar que sou doula da morte na empresa [...] eu sempre me identifico como capelã, paliativista [...] porque existe uma resistência estrutural, cultural na nossa sociedade em não se falar da morte. O segundo, é fazer com que a gente ganhe força como uma associação [...] ser reconhecida como uma profissão, uma prática integrativa [...] que possa auxiliar a gente. **Irene.**

Eu acho que um dos maiores desafios maiores é cobrar [...] é tornar esse serviço um trabalho remunerado. **Poseidon.**

Nosso desafio é [...] a gente ser aceito [...] ser inserido no mercado de trabalho [...] conseguir desempenhar o nosso papel como tal. Outro desafio é a união dos colegas formados [...] para ter uma representatividade forte [...] ter um conselho [...] que a gente possa brigar pelos nossos direitos. **Apolo.**

A doula da morte tem muitos desafios ligados à questão de parceria com enfermeiros, médicos, hospitais, instituições [...]. Onde tem cuidado paliativo não necessariamente vai ter um olhar de aceitação com a doula [...], muitas vezes, o pessoal confunde uma doula com um cuidador. **Téia.**

A partir dos depoimentos, as participantes da pesquisa descreveram que os principais entraves relacionados à ocupação são o termo ‘doula da morte’; a ocupação não ter uma legislação regulamentadora; e, a não aceitação por parte do público da área de saúde.

No que refere à denominação ‘doula da morte’, as participantes ressaltaram que o termo impacta nos serviços prestados, seja com o paciente, seja com a família, seja com profissionais de saúde, seja com a população em geral, pois o termo ‘morte’ carrega em si tabus e estigmas. Por isso, muitas vezes, sentem-se desconfortáveis em pronunciar o termo quando da contratação de seus serviços seja em domicílio seja no hospital. Acreditam que esse estigma está vinculado à ausência e/ou fragilidade de educação para a morte na cultura Ocidental, assim como pode ser visto no discurso de **Hera** quando menciona “*O nome porque é um nome de presença [...], as pessoas têm medo, eu acho que imaginam a gente com uma capa preta, uma foice na mão, só esperando a próxima, porque a morte ainda é um tabu na nossa sociedade*”.

O tema morte é um assunto que as pessoas estão sempre tentando evitar em razão da dificuldade de discutir as suas significações que estão relacionadas com a finitude do ser, pois, como afirma Zan (1984), o homem tem se afastado de forma sistemática de alguns temas que lhe provocam angústias e, na tentativa de não sofrer, ele nega a morte, porém não abandona o tormento de sua presença.

A maneira que algumas culturas têm tratado o processo da morte e do morrer tem tido significativas transformações ao longo do tempo na medida em que é interpretada conforme os momentos históricos de cada época. Kovács (2020) afirma que, desde o tempo dos homens

das cavernas, há inúmeros relatos sobre a morte como perda, ruptura, desintegração, degeneração, e também como fascínio, sedução, uma grande viagem, e entrega ao descanso, ou alívio.

Negrine (2014) relata que as atitudes do homem perante a morte são reflexos da sociedade, da temporalidade e da cultura nas quais está inserido, portanto a sua relação com a morte se transforma à medida em que ocorrem mudanças nas civilizações. Ao longo do período da alta Idade Média, até a metade do século XIX, algumas atitudes sofreram significativas transformações, principalmente as que dizem respeito aos sentimentos tradicionais. Se, no passado, a morte era uma presença marcante, esta vai, aos poucos, deixando de ter espaço nos círculos de convívio da sociedade atual.

Seguindo este pensamento, é possível afirmar que a morte ainda é um fenômeno que o homem teme, mas evita tratar esse assunto. Desse modo, a morte deixou de ser considerada como algo que está inserido no contexto de suas vidas e passou a ser tratada como um tabu, que todos evitam comentar nos meios sociais, refletindo-se apenas nos velórios, nos sentimentos e nas manifestações do luto (FARIA; FIGUEIREDO, 2017).

Nesse contexto, se faz necessário elaborar estratégias de educação para a morte que abranjam não só as redes de atenção à saúde, mas a sociedade em geral, com o objetivo de desconstruir o paradigma da morte enquanto tabu e tema interdito. Nessa perspectiva, as doulas da morte podem ser - além acompanhantes, apoiadoras e defensoras de pessoas em finitude humana- colaboradoras em processos educativos que abranjam o ensino infantil, educação continuada e permanente, uma vez que atuam como também como docentes. (CORPORON, 2011; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021).

Vale ressaltar que a Educação para a morte se trata de um trabalho complexo, inserido em um cenário sociocultural de negação da terminalidade, e que exige lidar com questões pessoais e delicadas relacionados à finitude humana (CARDOSO; SANTOS, 2017). Por isso, se faz necessário repensar estratégias educativas de fácil entendimento e acesso para que a sociedade, como um todo, possa refletir sobre temas relacionados com a morte, de forma que (re)pensem e (re)signifiquem a vida, tal como as doulas da morte fazem nos *Death Cafés* e nos cursos de formação. (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2019; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; MALLON, 2021).

Em relação à legislação, as participantes relatam que a falta de um órgão regulamentador (seja associação, seja conselho, seja resolução) dificulta a inserção no

mercado de trabalho, a fiscalização dos serviços, a padronização de honorários relativos aos seus serviços, tal como se observa no discurso de *Atena* “o primeiro desafio é que não é uma profissão [...] não é reconhecida [...], não é registrada [...], então a gente não consegue ter uma voz ativa [...]”.

Para Yoong; Goh; Zhang (2022), o não conhecimento sobre o papel e as atribuições doulas da morte acaba gerando uma série de dificuldades, como inserção nos serviços de saúde, conflitos entre a equipe, assim como a aceitação do público, fato que pode ser justificado pela falta de regulamentação da profissão (YOONG; GOH; ZHANG, 2022).

Estudos internacionais evidenciam que a falta de um órgão regulamentador que padronize boas práticas de doulagem, supervisão, fiscalização e tabela de honorários é ponto nefrágico para as doulas da morte, pois enfraquece e desarticula o movimento (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; DELLINGER; HUSAIN, 2021).

Nesse sentido, acredita-se que a regulamentação profissional seja fundamental, uma vez que regulamentada a atividade, o profissional que a exerce passa a ser obrigado a atender às exigências legais, o que dá segurança jurídica aos trabalhadores e, conseqüentemente, valoriza a atividade. Além disso, as normas que regulamentam as profissões garantem a melhor prestação de serviços, ao exigir profissionais qualificados (PAIM, 2022).

A regulamentação fortalece e valoriza a categoria, especialmente no que diz respeito à criação de associações de classe e de sindicatos, que atuam na defesa desses profissionais. A regulamentação, ainda, delimita os ramos daquela atividade específica e os níveis de desempenho, seja de técnico, tecnólogo ou bacharel. É necessário o mínimo de regras para que sejam garantidos os direitos de todos: profissional, empregador e da própria sociedade (PAIM, 2022).

No que se refere ao cenário brasileiro, o Projeto de Lei 3.946/2021, que trata sobre o exercício profissional de Doula (do nascimento), 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 (CBO) (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022) para o profissional Doula, contudo vale ressaltar que a CBO é um sistema descritivo e não normativo.

Com base nas descrições da CBO, a doula está incluída na categoria “Tecnólogos e técnicos em terapias complementares e estéticas”. Além disso, a CBO 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”. Em se tratando de doula da morte, não existe nenhuma atividade descrita (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022).

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 e apresenta uma descrição sumária única para todas elas (MINISTÉRIO DO TRABALHO, 2022), 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).

A partir da leitura da descrição sumária da CBO, observa-se que as doulas da morte brasileiras utilizam algumas dessas estratégias terapêuticas, tais como florais, fitoterápicos, óleos essenciais e métodos da medicina tradicional chinesa. Contudo, há que se refletir sobre a necessidade de incluir um adendo no projeto de Lei existente, detalhando as atividades e os serviços das doulas da morte, para fins de registro na CBO, e, posteriormente, a regulamentação da profissão.

Outro entrave está relacionado à resistência por parte dos profissionais de saúde acerca dos serviços de doulas da morte, impedindo-as de atuarem junto à equipe multidisciplinar ou restringindo-as ao papel de cuidador (a). Acreditam que essa resistência esteja relacionada à prática curativista da Medicina e profissões afins, bem como desconhecimento por parte destes profissionais sobre os serviços das doulas, tal como se observa no depoimento de *Hécate* quando diz “os profissionais não nos vêm com bons olhos [...]”, e no discurso de *Teia* que menciona “muitas vezes, o pessoal confunde uma doula com um cuidador”.

A partir dessa leitura, vale ressaltar que estudos internacionais evidenciaram que existe uma preocupação e cautela de outros profissionais, familiares e usuários na contratação dos serviços das doulas da morte, uma vez que desconhecem habilidades, competências, qualidade de serviços e conduta ética envolvendo o profissional doula, bem como a variedade

de cursos de formação em doulas da morte (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021).

No que se refere ao processo educativo de formação de doulas da morte, estudos internacionais ressaltaram que existem diversos programas de treinamento, com grande variação de conteúdo, metodologia, formatos (presencial e virtual) e carga horária teórica e/ou prática, o que causa preocupação entre as próprias doulas da morte e outros profissionais de saúde, pois não há uma uniformização das práticas e serviços prestados (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019; RAWLINGS *et al.*, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; DELLINGER; HUSAIN, 2021).

3.4 Categoria temática 4 – Potencialidades em ser doula da morte

O processo de cuidar implica em sua própria essência a virtude da responsabilidade. Cuidar de um ser humano frágil ou vulnerável é exercer uma forma de responsabilidade social, cívica. O cuidar constitui uma forma de articular materialmente o valor da responsabilidade, que não deve ser compreendido sob uma perspectiva paternalista, mas como exercício de um dever humano para com o ser humano vulnerável (ROSELLÓ, 2009).

Nesse sentido, essa responsabilidade não está relacionada somente à técnica profissional, mas a ética do cuidado no entorno daquele que está em processo de morte, ou seja, o investimento no outro, abertura ao outro e ao seu sofrimento, responsabilizando-se pelo seu cuidado (FREIRE, 2003).

É a partir da ética do cuidado que as participantes enxergam o ser-doula-da-morte como potencialidade para uma boa morte, como é possível observar nos depoimentos que seguem.

Para mim, não tem nada mais potente do que [...] estar com alguém no momento em que ele está dando o último suspiro [...] você poder ajudar pessoas, amigos e familiares a estarem-com [...] e proporcionar kalotanásia.
Thanatos.

Eu acho que a potencialidade [...] é fortalecer as pessoas em vários níveis [...], emocionalmente [...] numa situação muito difícil. É ter compaixão, ter paciência, ter empatia [...], ser mão amiga [...] ombro amigo [...] bálsamo.
Héstia.

É fazer com que as pessoas se desapeguem [...] que o paciente aceite seu processo de morte [...] que não entre no processo [...] com tanto sofrimento.

O potencial da doula da morte é trazer leveza ao processo de morte [...], auxiliar a pessoa a resgatar o que é sagrado para aquele momento final da vida. **Atena.**

É honrar o desejo da pessoa que está morrendo [...] dar espaço para a pessoa desejar o que quer fazer [...], dar apoio [...]. **Gaia.**

Eu acho que é conhecer o outro na sua individualidade [...], conseguir estar presente [...] proporcionar uma qualidade de vida [...] não só cuidar da parte física [...], mas na dimensão do todo. **Hera.**

Eu acho que é [...] trazer a morte para consciência das pessoas [...]. Quando a gente traz a conscientização da morte, elas entendem que precisam se preencher de vida [...]. É ver a quantidade de pessoas poderem falar de morte sem medo de falar [...]se permitem falar de morte sem achar que isso é algo ruim. **Reia.**

A potencialidade é ser presença [...] dar atenção plena [...] e dar voz ao protagonista desse espaço, que é a pessoa que está morrendo e a sua família. **Deméter.**

A nossa potência enquanto doula é estar no processo ativo de morte, de sofrimento da pessoa que está morrendo [...], é escutar sem julgamentos [...], apoiar em tudo. **Zeus.**

É ajudar as pessoas [...] para que elas tenham uma morte bonita, uma morte digna honrando aquela biografia. **Irene.**

Acho que a potencialidade [...] é a troca que eu tenho naquele momento com o meu paciente [...] é um momento de muita reflexão [...]; porque quando eu olho aquela pessoa, eu olho ele [...] como se fosse eu [...]; o aprendizado é esse momento [...]. **Apolo.**

É poder debater sobre a morte [...] é poder trazer esses assuntos para o espaço público [...] é poder dar visibilidade sobre assuntos que não se falam [...] é falar sobre os processos de doulagem [...] porque há muita desinformação [...], muito misticismo [...]. **Afrodite.**

A partir dos depoimentos, as participantes mencionam que as potencialidades do trabalho da doulagem da morte estão relacionadas *estar-com-o-outro* na sua dor, no seu sofrimento, e na sua morte e poder proporcionar uma boa morte, ou seja, uma morte digna, como ressalta **Irene** em seu depoimento “*é ajudar as pessoas [...] para que elas tenham uma morte bonita, uma morte digna, honrando aquela biografia*”.

De acordo com Menezes (2004), possibilitar a ocorrência de uma morte digna é permitir que o sujeito no final da vida construa um modo de morrer personalizado e individualizado favorecendo o processo de reapropriação deste em relação à morte. Dignidade de morte é, desta forma, o respeito à dignidade da pessoa humana e à autonomia do paciente, além da consideração pela individualidade e historicidade de cada processo de morrer,

validando e considerando a capacidade de escolha dos sujeitos; sendo exercida com base no atendimento humanizado (DREHER, 2009).

O atendimento humanizado é a pedra basilar do trabalho das doulas da morte, uma vez que orientadas pela ética do cuidado, disponibilizam presença plena, escuta sensível e acolhimento da pessoa que está morrendo, com vistas a torná-la protagonista de seu processo de morte, bem como honrar sua biografia e concretizar seus últimos desejos (KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; MALLON, 2021), como ressalta **Deméter** em seu depoimento “*a potencialidade é ser presença [...] dar atenção plena [...] e dar voz ao protagonista desse espaço, que é a pessoa que está morrendo e a sua família*”.

Nesse contexto, Freire (2003), menciona que o princípio ético norteador no cuidado a pessoa em fim de vida é dispor a escuta para esse outro de forma a poder responder a ele e ao seu sofrimento. Essa resposta denomina-se responsabilidade, ou seja, responsabilidade pelo outro, pelo seu sofrimento, por sua angústia. Oferecer um lugar para o outro, garantindo-lhe um espaço de habitabilidade, ou seja, um *ethos*, uma morada confiada e serena onde ele possa renovar-se para retomar suas dores no mundo.

Nesse sentido, essa conduta responsável da escuta como cuidado ético pode ser observada pelo discurso de **Zeus** quando refere que “a potência de seu trabalho está no acompanhamento do processo ativo de morte, indo ao encontro do sofrimento da pessoa que está morrendo, acolhendo-a e escutando-a sem julgamentos”.

Acolher vem do latim *acolligere* que quer dizer levar em consideração, receber, acolher, de *ad* a com *colligere*, significa reunir, juntar, formado por *com*, ‘junto’, mais *legere*, ‘reunir, coletar, recolher’ (SOUSA; CAMINHA, 2020).

Acolher o outro implica em um acolhimento na sua vulnerabilidade, sem que haja nenhum questionamento. Acolher é também uma conduta responsável, mas essa responsabilidade pelo outro só existe quando há alteridade, quer dizer, quando se responde pelo outro e ao outro (SOUSA; CAMINHA, 2020).

Para Levinás (2005), a alteridade é uma abertura que existe na relação com o outro. É a partir dessa relação de abertura, que ocorre a experiência de face-a-face, ou seja, o apelo do rosto, que implica na visibilidade do outro. O rosto é a visibilidade concreta e indescritível. Com a visibilidade, o rosto não é canal de relações, mas a pura relação. Relação de zelo, desvelo, preocupação, solicitude.

Nessa perspectiva, acredita-se que as doulas da morte caminham pelo espaço da alteridade e conseguem captar o rosto daqueles que estão no derradeiro momento da vida, e,

com isso, conseguem por meio da entrega, (re) humanizar o processo ativo de morte, como pode ser visto no depoimento de *Apolo* “acho que a potencialidade [...] é a troca que eu tenho naquele momento com o meu paciente [...] é um momento de muita reflexão [...]; porque quando eu olho aquela pessoa, eu olho ele [...] como se fosse eu [...]; o aprendizado é esse momento”.

A ‘troca’ e a ‘reflexão’ mencionadas por *Apolo* parecem estar relacionadas com esse acolhimento da doula da morte durante o processo ativo de morte do paciente. Esse acolhimento é mais do que estar junto; é se fazer próximo, é entregar-se, estar presente, tanto pelo falar, como pelo ouvir, quanto pelo tocar e sentir (SOUSA; CAMINHA, 2020).

As doulas da morte também mencionam que outra potencialidade do trabalho de doulagem é promover leveza ao processo de morte, auxiliando em um trabalho de amorosidade junto com o paciente e familiares, com intuito de resgatar o sagrado para o momento final de vida (KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; MALLON, 202), tal como se observa no discurso de *Atena*.

Urge enfatizar que se faz necessário atentar que a experiência com o sagrado não pode e não deve de forma alguma se perder num dogmatismo religioso de caráter autoritário, pelo contrário, é um chamado a uma experiência do sagrado partindo do amor ao próximo. Esta é a diferença entre a ética tomada como um sistema normativo, da ética proposta por Lévinas, que parte do valor mais profundo presente no ser humano, que é o amor. Aqui amor não tem a conotação vulgar que nos dias atuais se costuma usar. Amor é uma deferência respeitosa baseada na bondade, compaixão, paciência e perdão (SOUSA; CAMINHA, 2020).

A deferência respeitosa refere-se a uma atitude de acompanhamento fundamentada na paciência e compaixão. Para Lévinas, a paciência é uma modalidade de consciência, o modo último da esperança, da consciência vigilante, e, de certa forma, é a sua eficácia, atravessando um processo em busca de significação (RODRIGUES, 2012).

Para Levinás, a compaixão é a capacidade de compartilhar o sofrimento do outro, permitindo assumir essa responsabilidade, frente à vulnerabilidade radical do outro. A compaixão equivaleria à própria responsabilidade, sendo essa a única maneira de auxiliar o sujeito no momento da morte (RODRIGUES, 2012).

A compaixão reconhece a dignidade da pessoa em sua máxima vulnerabilidade, e não somente em sua força; permite reconhecer a necessidade humana de ser assistido e, paralelamente, a responsabilidade de atender a essas necessidades expressas pelo outro; permite a construção ou a reconstrução do sentido sendo, nas situações-limite da vida, tal como a morte, última fronteira posta no caminho dos seres humanos (RODRIGUES, 2012).

A partir dessa leitura, percebe-se que as doulas da morte são pessoas que se abrem espaço para um novo olhar acerca da morte; resgatam e atuam sob os princípios éticos milenares, ora esquecidos pelos profissionais de saúde na contemporaneidade, tais como empatia, compaixão, com a finalidade de proporcionar o bem morrer (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2019; MALLON, 2021; FRANCIS, 2022), tal como *Héstia* menciona em sua fala “*eu acho que a potencialidade [...] é ter compaixão, ter paciência, ter empatia [...], ser mão amiga [...] ombro amigo [...] ser bálsamo*”.

Através dessa perspectiva, o que se observa é que as doulas da morte se assumem como colaboradoras críticas que abrem espaço para uma abertura ética no processo de cuidar de pacientes em finitude humana, desenvolvendo e co-criando práticas mais condizentes para o bem morrer (CARVALHO; BOSI; FREIRE, 2008, p.702).

A partir de toda discussão realizada elevando em consideração o lançamento da comissão do The Lancet sobre o Valor da Morte (GRANT; KHAN, 2022), se faz necessário reconhecer que a morte e o morrer não são apenas normais, mas valorosas.

Em linhas gerais, a comissão defende que a relação com a morte e o morrer se desequilibrou, e que o reequilíbrio é necessário. No centro do reequilíbrio devem estar relacionamentos e parcerias entre pessoas que estão morrendo, famílias e comunidades, sistemas de saúde e assistência social e a sociedade civil em geral (GRANT; KHAN, 2022).

A partir disso, a comissão estabelece cinco princípios de uma utopia realista, uma nova visão de como a morte e morrer podem ser. São eles: a necessidade de abordar os determinantes sociais da morte, morrer e luto; a necessidade de entender o morrer como um processo relacional e espiritual e não simplesmente como um evento fisiológico; a necessidade de que as redes de cuidados conduzam o apoio às pessoas que estão morrendo, cuidando e sofrendo; a importância de inserir no cotidiano conversas e histórias sobre a morte, o morrer e o luto tornam-se comuns e o reconhecimento do valor da morte (GRANT; KHAN, 2022).

Esse enquadramento aponta para maneiras de melhorar a experiência da morte e do morrer globalmente. Contudo, essa nova visão exigirá uma crença renovada em uma humanidade compartilhada e o reconhecimento de que todas as pessoas nascem iguais, mas em circunstâncias desiguais e, embora não se possa mudar a inevitabilidade da morte, as sociedades podem mudar as circunstâncias para evitar mortes evitáveis e fornecer o tempo, o espaço, o conforto e a compaixão para morrer (GRANT; KHAN, 2022).

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo possibilitou a aproximação e a compreensão dos serviços e das atividades desempenhadas pelas doulas da morte brasileiras.

A partir da análise dos dados, foi possível observar que as doulas da morte percebem o seu papel como profissionais que prestam cuidados a pessoas em processo de finitude humana dentro de uma perspectiva holística e integral que abrange todas as dimensões, seja ela biofísica, psicoemocional ou espiritual, perpassando por todas as fases do processo de adoecimento, morte e luto. Além disso, percebem-se como articuladoras e organizadoras dos processos de adoecimento, morte, morrer e luto junto aos familiares, parentes e amigos, bem como da equipe de saúde que está no entorno do paciente.

Foi possível constatar que os campos de atuação da doulas são bastante amplos, onde os seus serviços podem ser realizados em toda a rede de atenção à saúde, sendo concentrados principalmente no domicílio, instituições de longa permanência e em hospitais gerais e especializados. Evidenciou-se que grande parte dos serviços de doulagem prestados estão diretamente atrelados à formação profissional que as doulas possuem. Ao mesmo tempo, verificou-se a preferência em atuar no domicílio por ser um local que proporciona uma relação mais íntima, tranquila e respeitosa com o paciente.

Esse estudo também evidenciou que as doulas da morte brasileiras atuam em todas as fases do processo de morte e morrer, com familiares, parentes e amigos, contudo, são contratadas principalmente na fase ativa de morte. No processo de doulagem da morte do paciente utilizam estratégias de comunicação compassiva (atenção plena, escuta sensível e acolhimento), medidas de conforto, práticas integrativas e complementares (PICs), práticas místicas, toque terapêutico com o intuito de promover qualidade de vida e de morte à pessoa que está morrendo e seus familiares. Em relação aos familiares e amigos, verificou-se que as doulas da morte além das estratégias de comunicação compassiva, apoiam no processo de enlutamento, na tomada de decisões, na mediação de conflitos e estimulam à rede de apoio social.

Dentro do cenário laborativo, um aspecto que merece atenção são as dificuldades enfrentadas pelas doulas em obter reconhecimento e campo de trabalho. As dificuldades giram em torno do tabu relacionado à denominação 'doula da morte', à falta de legalização da profissão e da não aceitação por parte da equipe multidisciplinar, causada pelo desconhecimento das funções por elas exercidas.

Outro aspecto relevante encontrado nesse estudo está relacionado à ética do cuidar no momento final de doulagem de morte de um paciente, caracterizado pelas doulas da morte como a maior potencialidade, senão a única forma de exercer o seu trabalho.

As dificuldades encontradas durante a pesquisa estiveram relacionadas à quantidade exígua de estudos com forte evidência científica sobre o tema e à ausência de estudos nacionais, que poderiam ser utilizados para efeitos comparativos com esse estudo.

Vale ressaltar que no Brasil desconhece-se o número exato de instituições que realizem cursos de formação em doulas da morte. As autoras até o momento da apresentação deste trabalho, têm conhecimento de duas empresas que ministram cursos de formação, uma localizada no Sul e a outra no Sudeste do país.

Com base na ementa do curso de formação da AmorTser, acredita-se que a instituição possa requerer, por meio de um representante legislativo, a inserção de um adendo no Projeto de Lei existente, de forma a agilizar o registro na Classificação Brasileira de Ocupações. Por seu pioneirismo, poderia ser ponto de partida para a criação de uma Associação Brasileira de Doulas da Morte, na tentativa de fortalecer o movimento das doulas no Brasil.

Além disso, a AmorTser também poderia subsidiar o surgimento de outras instituições de formação em doulagem da morte, organizar eventos de cunho artístico-filosófico-cultural e científicos, a fim de ampliar o olhar da morte nos diversos segmentos da educação e saúde, bem como elaborar tecnologias educacionais de fácil compreensão e de rápida veiculação para disseminação do papel da doula da morte na rede de atenção à saúde.

E, ainda, poderia elaborar um projeto pedagógico do curso de formação de doulas da morte tomando como base as diretrizes nacionais de educação, com vistas à regulamentação no Ministério da Educação. Acredita-se que, dessa forma, as doulas da morte estariam amparadas legalmente para atuar nas várias interfaces do cuidar e do educar.

Não obstante, se faz necessário a elaboração de outras pesquisas sobre o processo de trabalho das doulas da morte à luz da percepção de familiares e de profissionais de saúde, sobretudo, da área de cuidados paliativos, a fim de conhecer os benefícios e as potencialidades das doulas.

REFERÊNCIAS

AMORTSER – CURSO DE FORMAÇÃO EM DOULAS DA MORTE. Disponível em: <https://www.amortser.com.br/>. Acesso em: 04 mar 2022.

ARENDT, H. A condição humana. Tradução de Roberto Raposo. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2004.

BOFF, L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. 20ª ed. Petrópolis (RJ): Vozes, 2014.

BALAS, M.C.; GALE, M.; KAGAN, S.H. Delirium doulas: an innovative approach to enhance care for critically ill older adults. **Crit Care Nurse**. v.24, n.4, p.36-46, 2004. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15341233/>. Acesso em: 10 out 2022.

BROWN, L.; WALTER, T. Towards a social model of end-of-life care. **Br. J. Soc. Work**, v. 44, n. 8, p. 2375-90, 2014. Disponível em: <https://academic.oup.com/bjsw/article-abstract/44/8/2375/1623973>. Acesso em: 10 out 2022.

BIFULCO, V. A., CAPONEIRO, R. Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde. 2016. Barueri, SP: Editora Manole; 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução N° 466, de dezembro de 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em 10 jun 2021.

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 . Acesso em: 02 de setembro de 2021.

BARDIN, L. Análise do conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.

COSTA, C. S. B. *et al.* Escuta e aconselhamento psicológico em situações de alienação parental: facilitação da comunicação e promoção da saúde na perspectiva humanista. **Rev Saúde e Ciência online**, v. 9, n. 1, p.117-29, 2020. Disponível em: <https://rsc.revistas.ufcg.edu.br/index.php/rsc/article/view/384/378>. Acesso em: 07 nov 2022.

CALICE, G. B.; CANOSA, H. G.; CHIBA, T. Processo Ativo de Morte: Definição e Manejo de Sintomas. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Atheneu; p. 515-519, 2021.

CARVALHO, L. R.; BOSI, M. L. M.; FREIRE, J. C. Dimensão ética do cuidado em saúde mental na rede pública de serviços. **Rev Saúde Pública**, v. 42, n. 4, p. 700-6, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/JXLkygfdb3w38cxS4kVTtmw/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 10 nov 2022.

CASELLATO, G. A. Luto não autorizado. In: FUKUMITSU, K.O. Vida, morte e luto: atualidades brasileiras. São Paulo: Summus, 2018.

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. Acesso em 24 out 2022.

CARDOSO, M. A. F., HANASHIRO, D. M. M.; BARROS, D. L. P. Um caminho metodológico pela análise semiótica de discurso para pesquisas em identidade organizacional. **Cadernos EBAPE**, v. 14, n. 2, p. 351-76, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cebape/a/CSrscSMTm8Rwdvv4PnrCDvH/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 01 nov 2022.

CARDOSO, E. A. O; SANTOS, M. A. Grupo de Educação para a morte: uma estratégia complementar à formação acadêmica do profissional de saúde. **Psicol Ciênc Prof**, v. 37, n.2, p.500-14, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/TTsZ8kNNMvyhqNhFD9ZFGFn/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 01 nov 2022.

CORPORON, K. Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. **Proc Bayl Univ Med Cent**, v.24, n.4, p.318 – 9, 2011. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3205157/>. Acesso em 10 jun 2021.

CHENG, H.B. *et al.* Dealing with death taboo: discussion of do-not-resuscitate directives with Chinese patients with noncancer life-limiting illnesses. **Am J Hosp Palliat Care**, v.36, n.9, p. 760-6, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30744386/>. Acesso em: 10 jun 2021.

CHENG, H.W. Advance care planning in Chinese seniors: cultural perspectives. **J Palliat Care**, v. 33, n.4, p. 242-6, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29569520/>. Acesso em: 10 jun 2021.

COX, K. *et al.* Public attitudes to death and dying in the UK: a review of published literature. **BMJ Support Palliat Care**, v.3, p. 37-45, 2013. Disponível em: <https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/3/1/37.full.pdf>. Acesso em: 10 jun 2021.

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. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em: 10 out 2021.

DOSSEY, B. M.; DOSSEY, L. Prefácio. In: Watson J. Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da enfermagem. Tradução de João MM Enes. Loures (Po): Lusociência; 2002. p. VII-X.

DREHER, S. C. Sobre a dignidade humana no processo do morrer. **Rev cient FAP**, v. 4, n. 2 p. 84-106, 2009. Disponível em: <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/2040>. Acesso em: 10 nov 2022.

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

ETKIND, S. N. *et al.* How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. **BMC medicine**, v. 15, n. 1, p. 1-10, 2017. Disponível em: <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-017-0860-2>. Acesso em 10 jun 2021.

EAGLETON, T. **A ideologia da estética**. Tradução de Mario SR Costa. Rio de Janeiro: Zahar; 1993.

EGBERT, N. *et al.* How older adults and their families perceive family talk aboutaging-related EOL issues: a dialectical analysis. **Behav Sci**, v.17, n.2, p.21, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28420178/>. Acesso em: 10 jun 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-lifecare in the West. **Int. J. Palliat. Nurs.** v.23, n.1, 612 – 9, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29272199/> . Acesso em 10 jun 2021.

FONTANELLA, B. J. B; RICAS, J; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad Saúde Pública**, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Zbfsr8DcW5YNWVkyMVBByhrN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jun 2021.

FLAHERTY, A.; MEURER, A. Unbefriended, uninvited: how end-of-life doulas can address ethical and procedural gaps for unrepresented patients and ensure equal access to the “good death”. **SAGE Journ**, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/14777509211057250>. Acesso em: 29 set 2022.

FREUD, S. Luto e Melancolia (1917 [1915]). In: FREUD, S. A história do Movimento Psicanalítico, Artigos sobre a Metapsicologia e outros trabalhos (1914- 1916). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud. vol. XIV, Rio de Janeiro: Imago, 1996. p. 245-263.

FARIA, S. S.; FIGUEREIDO, J. S. Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar. **Psicol. hosp.** v. 15, n. 1, p. 44-66, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v15n1/15n1a05.pdf>. Acesso em: 01 nov 2022.

FREIRE, J. C. A psicologia a serviço do outro: ética e cidadania na prática psicológica. **Psicol. Ciênc. Prof**, v. 23, n. 4, p. 12-5, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/zQtjLWYNxg4g8Xr7ZQFDxxm/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 09 nov 2022.

FRANCO, M. H. P. O luto no século 21: uma compreensão abrangente do fenômeno. São Paulo: Summus Editorial, 2021.

FREIRE, J. C. Sofrer por outrem e não sofrer de si: uma escuta do sofrimento psíquico por via da ética da alteridade radical. In: Anais da VI Conferência Internacional Sobre Filosofia, Psiquiatria e Psicologia - Ética, Linguagem e Sofrimento: Positiva, 2003. p. 19-30. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=2024850&pid=S1414-9893200900010000600014&lng=en. Acesso em: 10 nov 2022.

FRANCIS, A. A. Gender and legitimacy in personal service occupations: the case of end-of-life doulas and death midwives. **J Contemp Ethnogr**, p. 1-31, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/08912416211048927> Acesso em: 11 out 2022.

GARDINER, C.; MCDERMOTT, C.; HULME, C. Costs of family care giving in palliative care (COFAC) questionnaire: development and piloting of a new survey tool. **BMJ Suport Palliat Care**, e82– 7, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28213346/>. Acesso em 10 jun 2021.

GRANT, L.; KHAN, F. The precariousness of balancing life and death. **The Lancet**. v. 399, n 10327, p. 775-77, 2022. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(22\)00162-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(22)00162-3/fulltext). Acesso em: 10 nov 2022.

GASPARD, G.; GADSBY, C.; MALLMES, J. Indigenous end-of-life doula course: bringing the culture home. **Int. J. Indig. Health**, v. 16, n. 2, 2021. Disponível em: <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/33230>. Acesso em: 12 out 2022.

HENKEL, R. Alternative endings: insight into alternative end-of-life care options. (Master of Social Work). St. Catherine University, USA, p.5, 2017. Disponível em: https://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1750&context=msw_papers. Acesso em: 16 nov 2022.

IRESON, R.; SETHI, B.; WILLIAMS, A. Availability of caregiver-friendly workplace policies (CFWPs): an international scoping review. **Health Socio Care**, v.26, n. 1, e1–14, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27071368/>. Acesso em 10 jun 2021.

KOVÁCS, M. J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia**, v.18, n.41, p.457-468, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/paideia/a/jQrBZXqtr35w7Y8pqCFcTJH/?lang=pt>. Acesso em: 07 nov 2022.

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

KEELEY, M.P. Family communication at the end of life. **Behav Sci**, v.14, n.7, p. 45, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28708107/>. Acesso em: 10 jun 2021.

KWOK, T.; TWINN, S; YAN, E. The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. **J Adv Nurs**, v.58, n.3, p. 256-62, 2007. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17474914/> . Acesso em: 10 jun 2021.

KORTE-VERHOEF, D. *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.1-9, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24678941/>. Acesso em 10 jun 2021.

LENTZ, J. Palliative Care Doula: an innovative model. **J Christ Nurs**, v.31, n.4, 240 – 5, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25296488/>. Acesso em 19 jun 2021.

LEVINÁS, E. Entre nós: Ensaio sobre a alteridade. Rio de Janeiro, Ed. Vozes, 2005.

LUCKETT, T. *et al.* Elements of effective palliative care models: A rapid review. **BMC Health Serv Res**, v.14, n.1, p. 1-22, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24670065/>. Acesso em 19 jun 2021.

LIMA, R. *et al.* Educação para a morte: sensibilização para o cuidar. **Rev Bras Enfer**, v. 71, p. 1779-84, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/TDz5Wt9jwGx7bwtWBwk9dbz/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 10 jun 2021.

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://doi.org/10.1080/02701960.2018.1446005>. Acesso em: 10 jun 2021.

MORI, M. *et al.* Talking about death with terminally-ill cancer patients: what contributes to the regret of bereaved family members? **J Pain Symptom Manag**, v.54, n.6, p. 853-60, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28797852/>. Acesso em: 10 jun 2021.

MCKECHNIE, R.; MACLEOD, R.; JAYE, C. The use of nurses in community palliative care. **Home Healthc. Nurse**, v. 29, n. 7, p. 408– 15, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21716042/>. Acesso em 10 jun 2021.

MINAYO, M. C. S. *et al.* Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2007.

MINISTÉRIO DO TRABALHO. Portal Emprega Brasil. Classificação Brasileira de Ocupações. Brasília, DF, 2022. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>. Acesso em 16 nov 2022.

MONTEIRO, D. F. B. *et al.* O trabalho sujo com a morte: o estigma e a identidade no ofício do Coveiro. **RIGS**, v.6, n,1, p.77-98, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/21424>. Acesso em: 31 out 2022.

MENEZES, R. A. Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2004. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/sgprn/pdf/menezes>. Acesso em: 10 nov 2022.

MELO, A. S. Estudo sobre o questionamento socrático como método de intervenção estratégica da psicoterapia cognitiva. (Conclusão de Especialização em Psicoterapias Cognitivas) Universidade de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012. Disponível em:

https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/BUBD-9EHGYG/1/monografia_arlinda_dos_santos_melo.pdf. Acesso em: 07 nov 2022.

MALLON, A. Compassionate community structure and function: a standardized 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: 07 out 2022.

NARAIN, J. P. *et al.* Noncommunicable diseases surveillance in India: moving toward a more comprehensive approach. **Int J Non-Commun Dis**, v. 3, n. 4, p. 111, 2018. Disponível em:

<https://www.ijncd.org/text.asp?2018/3/4/111/248867>. Acesso em: 02 de setembro de 2021.

NEGRINE, M. A significação da morte: um olhar sobre a finitude. **Rev Sociais Humanas**, v. 27, n. 1, p.29-36, 2014. Disponível em:

<https://periodicos.ufsm.br/sociaisehumanas/article/view/6592/pd>. Acesso em: 01 nov 2022.

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

Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31628743>. Acesso em: 10 out 2022.

PLESCHBERGER, S.; WOSKO, P. From neighbor 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://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27609606/>. Acesso em 10 jun 2021.

PAGE, A. D; HUSAIN, J. H. End-of-life doulas: documenting their backgrounds and services. **OMEGA- J Death Dying**, p. 00302228211047097, 2021. Disponível em:

https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/00302228211047097?casa_token=z3xMi0jBwwAAAAA:iZXAOYICZtx1GJjMa-mO1-tGVduKNlukPLBB5L3ndzPs5hBlwkBRI0QGEAU22X8yJGppD_RmYpPrpIs. Acesso em: 06 out 2022.

PELLEGRINO, E. The caring ethics. IN: BISHOP, A.H.; SCUDDER, J.R. *Caring, curing, coping*. Alabama, 1985.

PAIM, P. Regulamentação de profissões é tema frequente no legislativo. Entrevista.

Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2022/07/regulamentacao-de-profissoes-e-tema-frequente-no-legislativo#:~:text=Desde%202020%2C%20o%20Senado%20aprovou,de%20educa%C3%A7%C3%A3o%20f%C3%ADsica%20e%20gari>. Acesso em: 10 nov 2022.

ROSELLÓ, F.T. *Antropologia do cuidar*. Petrópolis: Vozes, 2009.

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.167-69, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33945930/>. 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, 2019a. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448464/>. Acesso em: 10 jun 2021.

RAWLINGS, D. *et al.* What role do Death Doulas play in end-of-lifecare? A systematic review. **Health Soc Care Community**, v.27, n. 3, p. 82-94, 2019b. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12660>. Acesso em: 10 jun 2021.

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: 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. **Prog Palliat Care**, v 30, p. 281-87, 2022. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09699260.2021.2021371>. Acesso em: 30 set 2022.

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://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/14461242.2014.999400>. Acesso em: 10 jun 2021.

ROZEBOOM, A, M. A phenomenological issue of holistic non-medical living experiences of education of doulas at the end of life (EOLDs). (Master of Science) Michigan State University. Human Development and Family Studies, 2021. Disponível em: <https://www.proquest.com/openview/dbe14b0742f7fcbfba349ac0451dde33/1.pdf?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>. Acesso em 10 jun 2022.

RODRIGUES, B. M. R. D. *et al.* A ética no cuidar em enfermagem: contribuições da fenomenologia de Alfred Schutz. **Rev enferm UERJ**. 2011; v.19, n.2, p.236-241. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/fr/bde-20446>. Acesso em: 20 out 2022.

RODRIGUES, C. F. A. A alteridade da morte na perspectiva de Emmanuel Levinás. **Rev Bioética**, v.20, n.3, p.442-50, 2012. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/764/817. Acesso em: 09 nov 2022.

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-opinioao-os-cuidados-ao-fim-da-vida-no-contexto-dos-cuidados-paliativos.pdf. Acesso em: 10 jun 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>. 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.

SEBOLD, L. F. *et al.* Percepção de docentes de enfermagem sobre o cuidado: uma construção heideggeriana. **Rev Esc Enferm USP**, v.50, p. 39-46, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/Ws8RG9X3KfnVf8KWBwJQXyq/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 out 2022.

SANTOS, I. *et al.* Prática de pesquisa em ciências humanas e sociais: abordagem sociopoética. São Paulo: Atheneu; 2005.

SANTOS, I. *et al.* Cuidar da integralidade do ser: perspectiva estética/sociopoética de avanço de domínio da Enfermagem. **Rev Enferm UERJ**, v.20, n.1, p.9-14, 2012. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/3967>. Acesso em: 01 nov 2022.

SOUSA, J. R. G.; CAMINHA, I. O. A hospitalidade como abrigo ético em Emmanuel Levinás. **Problemata: R. Intern. Fil.** v. 11. n. 1, p. 36-59, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/problemata/article/view/52030/30331>. Acesso em: 09 nov 2022.

SCHMIDT, M. L. S. O nome, a taxonomia e o campo do aconselhamento psicológico. Aconselhamento psicológico numa perspectiva fenomenológica existencial: uma introdução. Tradução. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 1-21, 2009. Acesso em: 10 nov. 2022.

SCORSOLINI-COMIN, F. Aconselhamento psicológico e psicoterapia: aproximações e distanciamentos. **Contextos Clínic**, v.7, n.1, p. 2-14, 2014. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822014000100002. Acesso em: 16 out 2022.

TUBER, A. Death become sthem: death doulas, gender, and advance care planning. (Masters thesis). Memorial University of Newfoundland, p.117-134, 2020. Disponível em: <https://research.library.mun.ca/14694/>. Acesso em: 30 set 2022.

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. 473– 87, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29172768/>. Acesso em 10 jun 2021.

TRZECIAK-KERR, M. **Anexistential-phenomenological exploration of an end-of-life doula.** (Doctoral dissertation). PROQUEST, 182f, 2016. Disponível em: <https://www.proquest.com/openview/b8e6919ad7e6b11165a5f3879a8a4b20/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750>. Acesso em: 10 jun 2021.

WILLIAMS, A. M. *et al.* Canada's compassionate care benefit: is it anadequate 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://bmcpublichealth.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 care givers in Canada. **Health Soc**

Care Community, v.24, n.2, p.214– 24, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25727849/>. Acesso em: 10 jun 2021.

WRIGHT, A. A. *et al.* Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. **J Am Med Assoc**, v.300, n.14, p. 1665-73, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18840840/>. Acesso em: 10 jun 2021.

WALDOW, V. R. Enfermagem: a prática do cuidado sob o ponto de vista filosófico. **Investig Enferm**, v.7, n.1, p.13-25, 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145233516002>. Acesso em: 20 out 2022.

WATSON, J. Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da enfermagem. Tradução de João MM Enes. Loures (Po): Lusociência; 2002.

YOONG, S. Q.; GOH, H. S.; ZHANG, H. Death doulas as supportive companions in end-of-life care: A scoping review. **Palliat Med**, v. 36, n.5, p. 795-809, 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35272515/>. Acesso em: 06 out 2022.

ZAN, P. A vida que a morte traz. São Paulo: Loyola, 1984

YAMAGUCHI, T. *et al.* Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care. **J Pain Symptom Manag**, v.54, n.1, p.17-26, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28450216/>. Acesso em: 10 jun 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A - CARTA CONVITE AOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Prezado (a),

Sou Maria Heloyse de Lima Monteiro, aluna do curso de Bacharelado em Enfermagem do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande juntamente com a Prof.^a Dr.^a Glenda Agra estou realizando o estudo intitulado: Tecendo amorosidade em histórias de vida e morte: vivências de doulas da morte, que propõe como objetivo geral investigar as vivências das doulas da morte no Brasil. E como objetivos específicos: compreender a definição do ser-doula-da-morte no Brasil; investigar como se dá o processo de formação de doulas da morte no Brasil; investigar as atribuições das doulas da morte no Brasil; investigar as estratégias de cuidados voltados aos pacientes em finitude humana pelas doulas da morte no Brasil e investigar as dificuldades e potencialidade do trabalho das doulas da morte no Brasil. A pesquisa obedecerá à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde que norteia pesquisas envolvendo seres humanos, bem como serão respeitadas às observâncias éticas da Resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem e o 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. Acredita-se que esta pesquisa contribuirá cientificamente para a área da saúde, sobretudo, para a área dos cuidados paliativos, uma vez que ainda não existem estudos indexados em bases nacionais que tratam sobre o processo de educação-formação, bem como o processo de trabalho das doulas da morte no Brasil.

Diante do reconhecimento de sua experiência profissional e a fim de se alcançar os objetivos do estudo convido-o(a) a colaborar com esta pesquisa, participando de uma entrevista virtual sobre sua vivência enquanto doula da morte no Brasil.

Desde já apresentamos votos de elevada estima e agradecemos a sua disponibilidade em participar deste estudo. Estamos à disposição para maiores esclarecimentos.

Participar da pesquisa:

- () Sim
- () Não

Desistir da pesquisa:

- () Sim
- () Não

Link de acesso à entrevista virtual:

Atenciosamente, Maria Heloyse de Lima Monteiro
E-mail: maria.heloyse@estudante.ufcg.edu.br

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

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Tecendo amorosidade em histórias de vida e morte: vivências de 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 Tecendo amorosidade em histórias de vida e morte: vivências de 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 geral da pesquisa é investigar as vivências das doulas da morte no Brasil. E os objetivos específicos: compreender a definição do ser-doula-da-morte no Brasil; investigar como se dá o processo de formação de doulas da morte no Brasil; investigar as atribuições das doulas da morte no Brasil; investigar as estratégias de cuidados voltados aos pacientes em finitude humana pelas doulas da morte no Brasil e investigar as dificuldades e potencialidade do trabalho das doulas da morte no Brasil.

Por se tratar de uma pesquisa exploratória, de caráter qualitativo com participantes de todo o Brasil, será necessário agendarmos data e horário para uma entrevista virtual. Vale ressaltar que todo o processo da pesquisa e da entrevista estão sendo resguardados por documentos oficiais que resguardam todos os direitos dos participantes da pesquisa.

Para isso, foi solicitada a autorização para realizar uma entrevista, com uso de gravação pelo *Google Meet* e nessa entrevista responderei questões objetivas sobre o perfil sociodemográfico e outras questões sobre as vivências enquanto doula da morte.

Os riscos desta pesquisa estão relacionados ao constrangimento pela exposição de informações relacionadas ao processo de doulagem da morte de pacientes. Para diminuir esses riscos, a pesquisadora utilizará um espaço reservado em seu domicílio de forma a não ser interrompida por outras pessoas de sua residência; e se as (os) participantes preferirem, a pesquisadora fechará a câmera e/ou a(o) própria(o) participante fechará a câmera, deixando somente o microfone ativo; além disso, será garantida, a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum. Ademais, se as (os) participantes não quiserem responder alguma questão, ficará à vontade para não responder, bem como interromper a entrevista caso as (os) participantes apresentem tais riscos, de forma a resguardar suas emoções e sentimentos. Caso os participantes ainda desejem continuar a pesquisa, será agendado outro momento, de acordo com a sua disponibilidade. Caso não queira, será respeitado o direito de

retirar-se da pesquisa, sem nenhum ônus à sua pessoa. Será ressaltado que não há previsão de outros riscos.

Além disso, será garantida a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum. Também será assegurada a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico – financeiro.

Será garantido o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas, assumindo também o compromisso de não publicar o nome dos participantes (nem mesmo as iniciais) ou qualquer outra forma que permita a identificação individual.

Será garantido o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados) antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada, bem como o acesso às perguntas somente depois que tenha dado o seu consentimento.

Se não quiser responder alguma questão, ficarei à vontade para não responder, bem como interromper a entrevista caso tenha algum desconforto e/ou constrangimento. Se desejar continuar a pesquisa, será agendado outro momento, de acordo com a sua disponibilidade. Caso não queira, será respeitado o direito de retirar-se da pesquisa, sem nenhum ônus à sua pessoa. Será ressaltado que não há previsão de outros riscos.

O pesquisador responsável deverá, após a conclusão da coleta de dados, fazer o *download* dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Os dados não terão identificação do participante; o banco de dados ficará guardado 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*.

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' com o e-mail e o *WhatsApp* da pesquisadora responsável para comunicar caso deseje se retirar da pesquisa em andamento.

Acredita-se que esta pesquisa contribuirá cientificamente para a área da saúde, sobretudo, para a área dos cuidados paliativos, uma vez que ainda não existem estudos indexados em bases nacionais que tratam sobre o processo de educação-formação, bem como o processo de trabalho das doulas da morte no Brasil.

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 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

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Endereço: Rua Profª. 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: 1835

E-mail: cep.ces.ufcg@gmail.com

Site: <https://www.ces.ufcg.edu.br/portal/index.php/ce>

APÊNDICE C - INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

Nome do(a) deus(a) da mitologia grega:

Gênero e orientação sexual:

Idade:

Estado civil:

Religião:

Escolaridade:

Profissão:

Ocupação:

Qualificação em saúde: (Especialização, Mestrado, Doutorado):

Local do Brasil:

Tempo de formação em doula da morte:

Tempo de experiência em doulagem da morte:

01. Para você, o que é ser um(a) doula da morte.
02. Fale sobre o seu processo de formação de doulagem da morte.
03. Para você, qual foi o aspecto mais marcante do processo de formação de doulas da morte? Fale sobre isso.
04. Para você, o processo de formação de doulagem da morte mudou algum aspecto de sua vida pessoal? Fale sobre isso.
05. Para você, a formação em doulas da morte mudou alguma (s) competência (s) e atitude (s) na sua vida profissional? Fale sobre isso.
06. Fale sobre sua atuação profissional enquanto doula da morte (loais de atuação, preferência de atuar em alguma etapa do processo de morte e morrer, por exemplo, desde o diagnóstico até o luto **OU** somente no processo ativo de morte, **OU** somente no pós-óbito e luto dos familiares, valores/honorários).
07. Fale sobre suas estratégias de cuidado/ tarefas/ serviços que você presta diante de uma doulagem da morte com o paciente.
08. Fale sobre suas estratégias de cuidado/ tarefas/ serviços para com a família, parentes e amigos do paciente.
09. Fale sobre os desafios/dificuldades/entraves de uma doula da morte.
10. Fale sobre as potencialidades do seu trabalho enquanto doula da morte.
11. Há um custo-benefício para a função da doula da morte? Fale sobre isso.

12. Existe um lugar para as doulas da morte dentro do contexto de cuidados paliativos, levando em consideração a existência de uma equipe multidisciplinar? Fale sobre isso.
13. Existe um lugar para as doulas da morte dentro do contexto de comunidades compassivas? Fale sobre isso.

ANEXO A – CERTIDÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TECENDO AMOROSIDADE EM HISTÓRIAS DE VIDA E DE MORTE: vivências de doulas da morte

Pesquisador: Glenda Agra

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 57036222.5.0000.0154

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

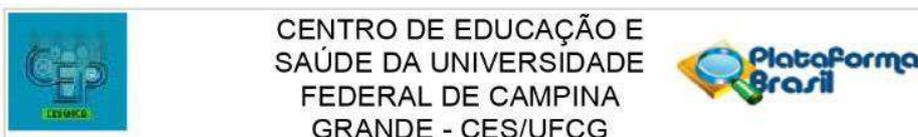
DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.440.654

Apresentação do Projeto:

As pesquisadoras apresentam que o projeto de pesquisa é um trabalho de Conclusão de Curso. Como proposta metodológica, o estudo é de caráter exploratório, com abordagem qualitativa, que será realizado com doulas da morte formadas e atuantes no Brasil. Para seleção dos(as) doulas da morte, serão utilizados os seguintes critérios de inclusão: ser doula da morte com idade igual ou maior que 18 anos, homem e/ou mulher, com formação profissional em doulagem da morte e que conduziram processos de doulagem de mortes de pacientes humanos com quaisquer tipos de doenças ameaçadoras de vida e/ou limitantes de vida. E como critérios de exclusão, doulas da morte não brasileiras. A coleta de dados ocorrerá por meio da internet utilizando o Google Meet para os encontros e o software Apowesoft para gravação, conforme autorização prévia da instituição AmorTser e das doulas da morte. Como forma de garantir a privacidade, os participantes da pesquisa serão denominados por nome de deusas da mitologia grega, as quais serão escolhidas por elas (eles) mesmas (os) (por exemplo: Afrodite, Atena, Gaia dentre outras). A técnica adotada para escolher o número de participantes será por saturação dos dados. Para analisar os dados será adotada a técnica de Análise de Conteúdo de Bardin. Acredita-se que esta pesquisa contribuirá cientificamente para a área da saúde, sobretudo, para a área dos cuidados paliativos, uma vez que ainda não existem estudos indexados em bases nacionais que tratam sobre o processo de educação-formação, bem como o processo de trabalho das doulas da morte

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
Telefone: (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.440.654

no Brasil.

Objetivo da Pesquisa:

As pesquisadoras apontam como objetivo geral: investigar as vivências das doulas da morte no Brasil. Os objetivos específicos são: compreender a definição do ser-doula da-morte no Brasil; investigar como se dá o processo de formação de doulas da morte no Brasil; investigar as atribuições das doulas da morte no Brasil; investigar as estratégias de cuidados voltados aos pacientes em finitude humana pelas doulas da morte no Brasil e investigar as dificuldades e potencialidade do trabalho das doulas da morte no Brasil.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As pesquisadoras explicam que “os riscos desta pesquisa estão relacionados ao constrangimento pela exposição de informações relacionadas ao processo de doulagem da morte de pacientes. Para diminuir esses riscos, a pesquisadora utilizará um espaço reservado em seu domicílio de forma a não ser interrompida por outras pessoas de sua residência; e se as (os) participantes preferirem, a pesquisadora fechará a câmera e/ou a(o) própria(o) participante fechará a câmera, deixando somente o microfone ativo; além disso, será garantida, a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum. Ademais, se as (os) participantes não quiserem responder alguma questão, ficará à vontade para não responder, bem como interromper a entrevista caso as (os) participantes apresentem tais riscos, de forma a resguardar suas emoções e sentimentos. Caso os participantes ainda desejem continuar a pesquisa, será agendado outro momento, de acordo com a sua disponibilidade. Caso não queira, será respeitado o direito de retirar-se da pesquisa, sem nenhum ônus à sua pessoa. Será ressaltado que não há previsão de outros riscos.

As pesquisadores asseguraram que obedecerão à Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, à Resolução nº 564/2017 do Conselho Federal de Enfermagem e ao Ofício Curricular de nº 2 de 24 de fevereiro de 2021, que regulamenta as orientações e recomendações para os procedimentos em pesquisas que envolvam seres humanos em ambiente virtual.

Como benefícios, as pesquisadoras acreditam que o estudo poderá trazer contribuições significativas para o campo da educação para a morte, sobretudo, para área dos cuidados em fim de vida; bem como a compreensão hermenêutica do ser-doula-da-morte, da sua importância e sua atuação no entorno do processo ativo de morte de pacientes. Acredita-se também que os resultados do estudo poderão sensibilizar profissionais de saúde e/ou prestadores de cuidados de saúde para adoção de práticas humanizadas voltadas para o processo ativo de morte de pacientes.

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
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: 5.440.654

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta um tema pouco estudado, mas bem relevante para a área da saúde, que é o cuidar de pessoas em processo de terminalidade da vida e de seus entes queridos. O estudo é inédito no Brasil, está bem fundamentado, evidenciando que a discussão sobre a morte ainda é considerada um tabu para a sociedade ocidental, mas que isso está em processo de mudança já que há instituições em várias partes do mundo, inclusive no Brasil, promovendo a formação de profissionais para esse tipo de cuidar, a doula da morte.

Desse modo, essa pesquisa pode contribuir para um ressignificar sobre esse tema pouco explorado na academia, apresentar um trabalho ainda desconhecido para a maioria, com a possibilidade de discutir sobre a humanização do cuidado no fim da vida, apresentar estratégias de cuidados, e ainda despertar interesse entre os profissionais e acadêmicos sobre essa temática.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

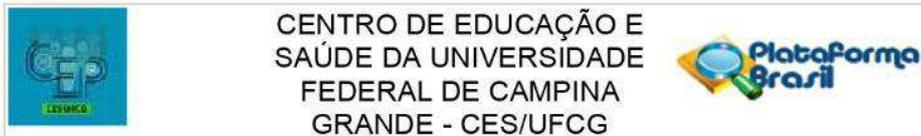
As pesquisadoras inseriram na plataforma os seguintes documentos:

- 1) Instrumento de Coleta de Dados;
- 2) Folha de Rosto (assinada e carimbada pela orientadora e pelo diretor do CES);
- 3) Termo de Anuência Institucional (assinada pela co-criadora da empresa AmorTser);
- 4) Termo de Compromisso das Pesquisadoras (assinado por ambas);
- 5) Carta convite aos participantes;
- 6) Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (modelo antigo, onde há informações para documentos pessoais);
- 7) Orçamento;
- 8) Cronograma de atividades;
- 9) Projeto detalhado.

Após a primeira avaliação, as pesquisadoras inseriram na plataforma os seguintes documentos:

- 1) Carta resposta;
- 2) Projeto detalhado contendo cronograma com pesquisa prevista para iniciar em junho de 2022;
- 3) TCLE em conformidade com o modelo do CEP/CES;
- 4) Cronograma atualizado.

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
Telefone: (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.440.654

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após reapreciação 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.

Para maior clareza, segue a lista de inadequações que foram atendidas:

1) Corrigir o TCLE: retirar o registro de documentos pessoais (utilizar modelo atual disponível no site do CES);

RESPOSTA DO PESQUISADOR: 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 Tecendo amorosidade em histórias de vida e morte: vivências de doulas da morte. Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas. ANÁLISE: pendência atendida.

2) Corrigir o TCLE: Acrescentar a autorização para o uso de imagem e som de voz e como será utilizada essa gravação.

RESPOSTA DO PESQUISADOR: Para isso, foi solicitada a autorização para realizar uma entrevista.

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
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: 5.440.654

com uso de gravação pelo Google Meet e nessa entrevista responderei questões objetivas sobre o perfil sociodemográfico e outras questões sobre as vivências enquanto doula da morte.

Além disso, será garantida a saída da pesquisa, a qualquer momento, sem prejuízo algum. Também será assegurada a proteção da imagem e a não estigmatização, garantindo a não utilização das informações em prejuízo das pessoas e/ou das comunidades, inclusive em termos de autoestima, de prestígio e/ou econômico – financeiro.

Será garantido o zelo pelo sigilo dos dados fornecidos e pela guarda adequada das informações coletadas, assumindo também o compromisso de não publicar o nome dos participantes (nem mesmo as iniciais) ou qualquer outra forma que permita a identificação individual.

Será garantido ao participante o direito de acesso ao teor do conteúdo do instrumento (tópicos que serão abordados) antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada, bem como o acesso às perguntas somente depois que tenha dado o seu consentimento.

Se não quiser responder alguma questão, ficarei à vontade para não responder, bem como interromper a entrevista caso tenha algum desconforto e/ou constrangimento. Se desejar continuar a pesquisa, será agendado outro momento, de acordo com a sua disponibilidade. Caso não queira, será respeitado o direito de retirar-se da pesquisa, sem nenhum ônus à sua pessoa. Será ressaltado que não há previsão de outros riscos.

ANÁLISE: pendência atendida.

3) Corrigir o TCLE e acrescentar na metodologia os riscos característicos do ambiente virtual, em função das limitações das tecnologias utilizadas; adicionalmente, devem ser informadas as limitações dos pesquisadores para assegurar total confidencialidade e potencial risco de sua violação e descrever como esse risco pode ser minimizado, conforme ofício circular para pesquisas em ambientes virtuais, nº2 de 24 de fevereiro de 2021: "3.2. Uma vez concluída a coleta de dados, é recomendado ao pesquisador responsável fazer o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". 3.3. O mesmo cuidado deverá ser seguido para os registros de consentimento livre e esclarecido que sejam gravações de vídeo ou áudio. É recomendado ao pesquisador responsável fazer o download dos dados, não sendo indicado a sua manutenção em qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem";

RESPOSTA DO PESQUISADOR: O pesquisador responsável deverá, após a conclusão da coleta de dados, fazer o download dos dados coletados para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem". Os dados

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
Telefone: (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.440.654

não terão identificação do participante; o banco de dados ficará guardado 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.

ANÁLISE: pendência atendida.

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_1908669.pdf	29/04/2022 09:52:08		Aceito
Outros	Modelo_de_respostas_projeto_tcc_heloyse.pdf	29/04/2022 09:51:38	Glenda Agra	Aceito
Cronograma	Cronograma_depois_das_correcoes_do_parecerista.pdf	29/04/2022 09:50:53	Glenda Agra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_projeto_tcc_heloyse_depois_de_correcao_de_parecerista.pdf	29/04/2022 09:50:24	Glenda Agra	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_tcc_heloyse_depois_correcoes_do_parecerista.pdf	29/04/2022 09:50:02	Glenda Agra	Aceito
Outros	Instrumento_para_coleta_de_dados_projeto_tcc_heloyse.pdf	17/03/2022 10:02:18	Glenda Agra	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_projeto_tcc_heloyse.pdf	10/03/2022 10:20:54	Glenda Agra	Aceito
Declaração de concordância	Carta_de_anuencia_amortser_projeto_tcc_heloyse.pdf	10/03/2022 10:19:56	Glenda Agra	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Termo_de_compromisso_dos_pesquisadores_da_pesquisa_projeto_tcc_heloyse.pdf	08/03/2022 15:55:04	Glenda Agra	Aceito
Outros	Carta_convite_aos_participantes_projeto_tcc_heloyse.pdf	08/03/2022 14:43:46	Glenda Agra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Tcle_projeto_tcc_heloyse.pdf	08/03/2022 14:43:25	Glenda Agra	Aceito
Orçamento	Orcamento_projeto_de_tcc_heloyse.pdf	08/03/2022 14:43:16	Glenda Agra	Aceito
Cronograma	Cronograma_de_atividades_projeto_heloyse.pdf	08/03/2022 14:43:08	Glenda Agra	Aceito

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
Telefone: (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com



Continuação do Parecer: 5.440.654

Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_tcc_heloyse.pdf	08/03/2022 14:42:55	Glenda Agra	Aceito
---	-------------------------	------------------------	-------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CUITE, 31 de Maio de 2022

Assinado por:
Lidiane Lima de Andrade
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Profª. Maria Anita Furtado Coelho, S/N, Sítio Olho D'Água da Bica, Bloco: Central de Laboratórios de
Bairro: DISTRITO DE MELO **CEP:** 58.175-000
UF: PB **Município:** CUITE
Telefone: (83)3372-1835 **E-mail:** cep.ces.ufcg@gmail.com