

TECENDO AMOROSIDADE EM HISTÓRIAS DE VIDA E DE MORTE: VIVÊNCIAS DE DOULAS DA MORTE

WEAVING LOVINGNESS IN LIFE AND DEATH STORIES: EXPERIENCES OF DEATH DOULAS

Glenda Agra¹
Maria Heloyse de Lima Monteiro²
Tatiana Barbieri Santana³
Elicarlos Marques Nunes⁴
Alynnne Mendonça Saraiva Nagashima⁵
Edmundo de Oliveira Gaudêncio⁶

Resumo: Este estudo tem como objetivo investigar as vivências das Doulas da morte no Brasil. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada com 20 Doulas da morte formadas e atuantes no Brasil, com idade entre 27 a 68 anos. As entrevistas foram coletadas entre junho e agosto de 2022 e foram submetidas à técnica de Análise de Conteúdo e os depoimentos analisados à luz da literatura pertinente. A partir dos discursos foi possível observar que as Doulas da morte são colaboradores que utilizam estratégias de comunicação compassiva em todas as fases da morte de pessoas que vivenciam a finitude humana e seus familiares; atendem em toda rede de atenção à saúde e também atuam como facilitadoras na 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 da visão 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; atitude frente à morte.

Abstract: This study aims at investigating the experiences of death Doulas in Brazil. It is a qualitative piece of research and was carried with 20 death Doulas who were trained and work in Brazil, aged between 27 and 68. The interviews were collected between June and August 2022 and were submitted to the Content Analysis technique. The testimonies were analyzed based on the relevant literature. From the speeches, it was possible to observe that death doulas are collaborators who use compassionate

¹ Professora Associada do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). E-mail: g.agra@yahoo.com.br.

² Acadêmica do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). E-mail: mariaheloysemonteiro@hotmail.com.

³ Especialista em Cuidados Paliativos. Fundadora e Diretora da Instituição AmorTser - Curso de Formação em Doulas da Morte. E-mail: barbieretatiana@gmail.com.

⁴ Doutor em Saúde Pública. Professor Adjunto do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). E-mail: elicarlosnunes@yahoo.com.br.

⁵ Doutora em Enfermagem e Saúde. Professora Associada da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). E-mail: alynnems@hotmail.com.

⁶ Professor Associado da disciplina de Tanatologia e Clínica do Luto e Psiquiatria do Curso de Graduação em Medicina da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG). E-mail: edmundogaudencio@hotmail.com.

communication strategies in all phases of death with people who experience the end of life and their families. These Doulas act in the whole health care network and are also facilitators educating people for death. They also present some difficulties, such as the taboo of death and the lack of professional regulation, which intensify its occupational stigma. It is crucial to widen the perspective towards death Doulas, so that the visibility and importance of this profession may change the paradigm of death as a forbidden theme and make room for a look at dying well.

Keywords: doulas; death; palliative care; terminal assistance; attitude towards death.

Data de submissão: 14.06.2023

Data de aprovação: 19.09.2023

Identificação e disponibilidade:

(<https://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/4479>,
<http://dx.doi.org/10.18066/revistaunivap.v29i64.4479>).

1 INTRODUÇÃO

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 conhecimento, atitudes e habilidades relacionadas ao morrer, a morte e ao luto (Kovács, 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 & Thankappan, 2018). Nas últimas décadas, as principais causas de morte foram associadas às doenças crônicas não transmissíveis, o 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 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 sentem incomodadas ou desconfortáveis (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 et al., 2007).

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, de 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 (Yamaguchi et al., 2017).

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).

Com uma maior dependência de assistência no final da vida em conjunto com uma escassez de força de trabalho em cuidados paliativos, as pessoas que estão morrendo e suas famílias estão encontrando apoio e suporte nas Doulas da morte, para apoiá-los nos cuidados físicos, emocionais, sociais e espirituais do ente querido (Rawlings et al., 2021).

O papel da Doula da morte é acompanhar a pessoa que está em processo de terminalidade, os seus entes queridos e amigos durante o processo de morte e morrer fornecendo apoio físico, espiritual, educativo e informativo (Elliot, 2014; Rawlings et al., 2018, 2019, 2020, 2021).

A revisão sistemática de Rawlings et al. (2018), revelou que o movimento das Doulas da morte teve início nos Estados Unidos, na década de 90 e os serviços prestados relacionam-se com o acompanhamento, apoio e auxílio às pessoas em processo de fim de vida e seus familiares. Este estudo também ressaltou que existe um direcionamento de incluir Doulas da morte nas equipes de cuidados prolongados e paliativos, bem como destacou que o movimento e o trabalho das Doulas da morte estão crescendo em outros países.

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 as palavras-chave “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 observou-se que não há estudos sobre a importância e papel das Doulas da morte no Brasil.

Com base na lacuna apresentada pela literatura e observando que o movimento de Doulas da morte no Brasil está crescente, lançou-se a seguinte questão norteadora desta pesquisa: Quais são as vivências das Doulas da morte no Brasil? Nesta perspectiva, o objetivo deste estudo é investigar as vivências das Doulas da morte no Brasil.

2 MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa realizada com Doulas da morte. Para selecionar os participantes para esse 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 Doulas 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).

O instrumento da pesquisa utilizado foi um formulário semiestruturado, composto por dados sociodemográficos e perguntas subjetivas relacionadas ao processo de doulagem da morte, que visassem atender ao objetivo do estudo e que serviram de norte para uma entrevista.

Para a busca das Doulas da Morte, os pesquisadores apresentaram o projeto de pesquisa às sociofundadoras da AmorTser (<https://www.amortser.com.br/>), a fim de obter a anuência para a execução do estudo e obter o contato telefônico e/ou o endereço eletrônico das Doulas da Morte com nacionalidade brasileira atuantes na assistência ao paciente em finitude humana. Diante da sinalização positiva da AmorTser, os contatos telefônicos das Doulas da Morte foram repassados para os pesquisadores, que entraram em contato com os participantes via *WhatsApp* explicando os objetivos e o convite em participar da pesquisa. Posteriormente, foram agendados o dia e a hora para a realização das entrevistas, que ocorreram em sala virtual, por meio do *Google Meet*, gravadas com o auxílio do *Software Apowersoft*, com prévia autorização, com duração de, aproximadamente, 30 minutos, realizadas no período de junho a agosto de 2022. Logo após, as entrevistas foram transcritas e enviadas para os participantes, que validaram seus depoimentos.

Para analisar os dados foi adotada a Técnica de Análise de Conteúdo de Bardin (Bardin, 2011), que 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).

A coleta de dados foi realizada após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisas (parecer nº 5.440.654 e CAAE nº 57036222.5.0000.0154) da Universidade Federal de Campina Grande, no período de junho a agosto de 2022.

O presente estudo foi elaborado levando em consideração os aspectos éticos de pesquisas que envolve os seres humanos, preconizado pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (Resolução nº 466, 2012) e do Ofício Curricular de nº2 de 24 de fevereiro de 2021 (Ministério da Saúde, 2021), que regulamenta as orientações e recomendações para os procedimentos em pesquisas que envolvam seres humanos em ambiente virtual. Como forma de garantir à privacidade, os participantes da pesquisa foram denominados por nome de deusas (es) da mitologia grega, que foram escolhidos por eles mesmos (por exemplo: Afrodite, Atena, Gaia, Perséfone, Apolo, Zeus, Poseidon, Hefesto, dentre outros).

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

3.1 Caracterização dos participantes da pesquisa

Participaram da pesquisa 20 Doulas da morte, dentre eles 19 mulheres e um homem, 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(os); 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; um judaico; uma agnóstica; uma umbandista; uma espiritualizada, e uma relatou crer na natureza.

Quanto à formação acadêmica, constatou-se que cinco são enfermeiras (os); quatro terapeutas (sendo dois holísticas, uma de família e casal e uma de ayurveda), duas psicólogas; uma médica; uma fonoaudióloga; uma bióloga; uma capelã; uma mediadora familiar; uma antropóloga; uma administradora em saúde; uma atriz, e uma cabeleireira.

Quanto à qualificação na área da saúde, sete afirmaram não possuir nenhuma especialização; 11 são especialistas, e dois são mestres. Quanto ao local do Brasil em que 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 existe desde 2018. Contudo, os anos de atuação referidos pelos participantes como Doula da morte há mais de quatro anos estão relacionados 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 formação profissional.

3.2 Apresentando as categorias temáticas

Categoria Temática 1 – Percepção do ser-Doula da morte

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).

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

A Doula [...] 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 [...] e 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 à vida [...] a um processo ativo de morte [...]; ajuda a deixar um legado [...]; dá suporte [...] em construir memórias afetivas com as pessoas que estão a sua volta, os familiares, parentes, amigos [...]; deixam o paciente o mais confortável possível e sem dor [...], para fazer uma passagem da melhor forma possível e com menor sofrimento. **Zeus.**

Uma Doula da morte é ser alguém que vai amparar processos de fim de vida [...] tanto para as mortes do corpo físico como [...] 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 alguém que traz a morte de volta à vida para que as pessoas possam transitar melhor pelos processos finais. **Afrodite.**

Nessa perspectiva, 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 (Page & Husain, 2021) desde o diagnóstico, passando pelo processo de morte e morrer, até o luto dos familiares, parentes e amigos (Rawlings et al., 2018, 2019, 2020, 2021).

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.

Não obstante, os participantes se aprofundaram 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 está junto do paciente desde o momento de um diagnóstico que ameaça à vida a um processo ativo de morte.

É a partir desse olhar que Mallon (2021) descreve o papel 'íntimo' da Doula da morte como aquele profissional cuja personalidade se enquadra naquele 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 permanecem em silêncio, quando necessário.

Nessa perspectiva, Roselló (2009) ressaltava que cuidar de uma pessoa 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.

Categoria Temática 2 – Sendo Doula da morte

Acompanhar o 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).

Subcategoria 1 – Área de atuação das doulas da morte

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

Eu adoro trabalhar em domicílio, mas se tem que ir para o hospital, eu vou [...]. Mas eu gosto de estar em domicílio, porque é onde estão os pertences da pessoa; é onde tem as relações de afeto [...]; é um espaço muito vivo. **Gaia.**

Eu atendo em 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 e isso é uma coisa que, por exemplo, um convênio não te permite dentro de um hospital [...]. **Hécate.**

Eu [...] trabalho em um [...] *home care* [...] especializado em cuidados paliativos e reabilitação. Sou capelã, mas atuo como Doula da morte também [...]. **Irene.**

Eu atuo dentro do hospital, não quando eu sou chamada, mas nos pacientes que [...] necessitam de um cuidado mais especializado, que não é tão técnico, tão medicamentoso. Às vezes, envolve muito mais um sofrimento espiritual ou conflitos familiares [...]. **Hera.**

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.**

De acordo com 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). Somente uma Doula atua na área educacional, haja vista sua 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, a história da doença e a biografia do paciente. O **'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, faz-se necessário, quando possível, irromper com os *não-espaços*, 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).

Segundo Henkel (2017), morrer em casa traz uma série de benefícios tanto para paciente quanto para os familiares, uma vez que podem realizar os últimos desejos, prestar apoio contínuo e dar 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 de animais de estimação do paciente (Page & Husain, 2021).

Subcategoria 2 – Processo de atuação das doulas da morte

O processo de trabalho das Doulas da morte é multifacetado, uma vez que atuam em etapas da vida que perpassam 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 et al., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Gaspard et al., 2021; Mallon, 2021; Page & Husain, 2021).

A partir das falas dos participantes, pode-se observar que os campos de atuação das Doulas são 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.**

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 [...]. Mas, mesmo 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 resolvidos [...]. 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 os participantes 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.

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

Os participantes 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**. 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.

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 et al., 2021). Nesta fase as necessidades fisiológicas do paciente tornam-se muito mais proeminentes, tornando o papel da Doula ainda mais crucial (Yoong et al., 2022).

Levando em consideração as fases do processo de morte e morrer, as Doulas da morte podem atuar de três formas diferentes, seja como colaborador mais íntimo nos cuidados com a pessoa que está morrendo, seja como 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 adeque 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 particulares da pessoa que está morrendo, ou seja, cuidados que exijam convivência prolongada com a presença da Doula (Corporon, 2011).

Nessa conjuntura, as Doulas da morte podem utilizar o tempo de vida da pessoa que está morrendo para ajudá-la a ser protagonista de seu próprio processo de finitude, 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**.

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**.

O papel da Doula da morte enquanto facilitador das atividades diárias está voltado para o apoio logístico das tarefas e da rotina da pessoa que está em processo de finitude (Corporon, 2011), tais como acompanhar a pessoa que está morrendo nas consultas médicas (Rawlings et al., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Mallon, 2021; Francis, 2022); facilitar a concretização de desejos de fim de vida (algum momento festivo); coordenar horários de descanso e de visitas com a família, amigos e pessoas da rede de apoio (Rawlings et al., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Mallon, 2021; Page & Husain, 2021; Francis, 2022).

A partir do contexto das fases da morte, compreende-se que morrer não é um evento agudo e 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, bem como os seus familiares (Rawlings et al., 2021). Dentro deste cenário, as Doulas da morte atuam como apoiadores em todas as fases do processo de morrer, propiciando um ambiente acolhedor e digno para todos os envolvidos (Tumber, 2020).

Subcategoria 3 – Doulando o paciente

As Doulas da morte oferecem serviços que auxiliam os pacientes a recuperar sua relação com a morte, assim como incluem os familiares no processo de luto antecipatório dos pacientes, ajudando-os a organizarem os assuntos antes da morte. Embora as práticas e objetivos das Doulas variem de paciente para paciente, o foco do trabalho é proporcionar uma experiência em torno da morte e do morrer (Tumber, 2020) e práticas alternativas que propiciam uma boa morte e que visem o resgate do sagrado, o controle dos sintomas, a dignidade e a aceitação da morte (Henkel, 2017).

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

Eu trabalho com Reiki [...] e com constelação sistêmica [...]. Mas, gosto de usar aromaterapia, óleos essenciais, toques terapêuticos, escuta singularizada, com acolhimento, sem julgamentos [...], respeitando os seus desejos e honrando quem está ali [...]. **Gaia.**

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

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 está passando – medo, insegurança, raiva - para depois eu poder traçar a melhor maneira de eu conseguir chegar nela. **Zeus.**

Eu trabalho muito a escuta, para saber a 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 maior ferramenta de cuidado da Doula da morte é a presença. Tem coisa que por mais que você se prepare, você só vai saber como agir no momento, se você tiver conectado e presente, de fato, naquela situação. **Afrodite.**

A partir dos depoimentos, é possível observar que os participantes utilizam habilidades inatas, comunicação compassiva, medidas de conforto, práticas integrativas e complementares em saúde (PICS), toque terapêutico no processo de de morte, com o intuito de promover qualidade de vida e de morte à pessoa que está morrendo e seus familiares.

Os participantes relatam que são necessários o olhar, a presença genuína, a intuição, a atenção plena, a escuta sensível, e, 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.**

Estudos de (Corporon, 2011; Mallon, 2021; Rawlings et al., 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.**

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

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 (Arendt, 2004; Rodrigues et al., 2011).

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

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 (Cardoso et al., 2016; Monteiro et al., 2017).

Nesse contexto, os 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 primeiro desafio é que não é uma profissão 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 [...], e fazer com que as pessoas enxerguem o papel como Doula da morte e verbalizar isso sem medo. **Atena.**

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 [...] e para que as pessoas nos vejam, nos conheçam e nos chamem. **Zeus.**

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 possa brigar pelos nossos direitos. **Apolo.**

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

No que refere à denominação ‘Doula da morte’, os 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.

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, faz-se 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 tema interdito. Nessa perspectiva, as Doulas da morte podem ser - além acompanhantes, apoiadores (as) e defensores (as) de pessoas em finitude humana- colaboradores (as) em processos educativos que abranjam o ensino infantil, educação continuada e permanente, uma vez que atuam como também como docentes (Corporon, 2011; Rawlings et al., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Gaspard et al., 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 relacionadas à finitude humana (Cardoso & Santos, 2017). Por isso, se faz necessário repensar estratégias educativas de fácil entendimento e de acesso para que a sociedade, como um todo, possa refletir sobre temas relacionados com a morte, de forma que repensem e ressignifiquem a vida, tal como as Doulas da morte fazem nos *Death Cafés* e nos cursos de formação de Doulas da morte (Corporon, 2011; Rawlings et al., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Gaspard et al., 2021; Mallon, 2021).

Em relação à legislação, os 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**.

Para Yoong et al. (2022), o não conhecimento sobre o papel e as atribuições Doulas da morte acaba gerando uma série de dificuldades, como a 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 et al., 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 nevrálgico para as doulas da morte, pois enfraquece e desarticula o movimento (Fukuzawa & Kondo, 2017; Rawlings et al., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Gaspard, Gadsby & Mallmes, 2021; Mallon, 2021; Page & Husain, 2021).

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 seguiu para a Câmara dos Deputados (Lei 3.946 de 23 de março de, 2021). No presente projeto de Lei consta as atribuições das 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 site quando refere: “as Doulas visam prestar suporte contínuo à gestante no ciclo

gravídico-puerperal, favorecendo a evolução do parto e bem-estar da gestante”. Em se tratando da Doula da morte, não existe nenhuma atividade descrita (Ministério do Trabalho, 2022).

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 (Aith et al., 2018).

Outro entrave está relacionado à resistência por parte dos profissionais de saúde acerca dos serviços das Doulas da morte, impedindo-as de atuarem junto à equipe multidisciplinar ou restringindo-as ao papel de cuidador. Acreditam que essa resistência esteja relacionada ao desconhecimento, por parte destes profissionais, sobre os serviços das Doulas.

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 de 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., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Gaspard, Gadsby & Mallmes, 2021; Mallon, 2021; Page & Husain, 2021).

No que se refere ao processo educativo de formação de Doulas da morte, estudos internacionais ressaltam que existem diversos programas de treinamento, com grande variação de conteúdo, de metodologia, de formatos (presencial e virtual) e de 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., 2018, 2019, 2020, 2021; Krawczyk & Rush, 2020; Gaspard, Gadsby & Mallmes, 2021; Mallon, 2021; Page & Husain, 2021).

4 CONCLUSÃO

O presente estudo possibilitou a aproximação e a compreensão dos serviços e das atividades desempenhadas pelas Doulas da morte brasileiras; e 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 as dimensões biofísica, psicoemocional ou espiritual, perpassando por todas as fases do processo de adoecimento, morte e luto. Além disso, percebem-se como articuladores e organizadores 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 das Doulas são amplos e que seus serviços podem ser realizados em toda a Rede de Atenção à Saúde, sendo concentrados principalmente para atuar no domicílio, em instituições de longa permanência e em hospitais gerais e especializados. Evidenciou-se que algumas práticas exercidas pelas Doulas da morte, já estavam inseridas dentro do escopo de suas formações profissionais, contudo, o olhar singular enquanto Doula aperfeiçoou os seus atendimentos. 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 atuam em todas as fases do processo de morte e morrer dos pacientes, 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 em saúde (PICS) e toque terapêutico, com o intuito de promover qualidade de vida e de morte à pessoa que está morrendo e seus familiares.

Dentro do cenário laborativo, os aspectos que merecem atenção são as dificuldades enfrentadas pelas Doulas em obter reconhecimento e campo de trabalho. As dificuldades giram em torno do tabu relacionado ao termo 'Doula da morte', à falta de legalização da profissão e da não aceitação por parte da equipe multidisciplinar da presença das Doulas nos serviços, causada pelo desconhecimento das funções por eles exercidos.

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. Os autores têm conhecimento de três empresas que ministram cursos de formação, uma localizada no Sul; outra, no Sudeste do país, e, outra no Centro-Oeste, até o presente momento (2023). A AmorTser é uma empresa nacional, localizada no Sudeste do país, com CPNJ e logomarca patenteada, vinculada à Associação Brasileira de Tanatologia e Tanatopraxia, além de ser a pioneira no Brasil e na América Latina na formação de Doulas da morte.

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 de Doula da morte 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 da morte no Brasil.

Além disso, a AmorTser também poderia 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, faz-se 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, na área de cuidados paliativos, a fim de conhecer os benefícios e as potencialidades das Doulas da morte brasileiras.

REFERÊNCIAS

- Aith, F. M. A., Germani, A. C. C., Balbinot, R., & Dallari, S. G. (2018). Regulação do exercício de profissões de saúde: fragmentação e complexidade do modelo regulatório brasileiro e desafios para seu aperfeiçoamento. *Revista de Direito Sanitário*, 19(2), 198-218. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9044.v19i2p198-218>
- Arendt, H. (2004). *A condição humana* (R. Raposo trad.). Forense Universitária.
- Bardin, L. (2011). *Análise do conteúdo*. Edições 70.
- Calice, G. B., Canosa, H. G., & Chiba, T. (2021). *Processo Ativo de Morte: Definição e Manejo de Sintomas*. Manual de Cuidados Paliativos. Atheneu.
- Cardoso, M. A. F., Hanashiro, D. M. M., & Barros, D. L. P. (2016). Um caminho metodológico pela análise semiótica de discurso para pesquisas em identidade organizacional. *Cadernos EBAPE*, 14 (2), 351-376. <https://doi.org/10.1590/1679-395118952>
- Cardoso, E. A. O., & Santos, M. A. (2017). Grupo de Educação para a morte: uma estratégia complementar à formação acadêmica do profissional de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 37(2), 500-514. <https://doi.org/10.1590/1982-3703002792015>
- Corporon, K. (2011). Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. *Proc Baylor University Medical Center*, 24 (4), 318–319. <https://doi.org/10.1080/08998280.2011.11928748>
- Cheng, H. W. B., Shek, P. S. K., Man, C. W., Chan, O. M., Chan, C. H., Lai, K. M., Fung, K.S., Lui, W. K., Lam, C., Ng, Y.K., Wong, W. T., & Wong, C. (2019). Dealing with death taboo: discussion of do-not-resuscitate directives with Chinese patients with noncancer life-limiting illnesses. *The American journal of hospice & palliative care*, 36 (9), 760-766. <https://doi.org/10.1177/1049909119828116>
- Dossey, B. M., & Dossey, L. (2002). In: J. Watson. *Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da enfermagem* (J. M. M Enes Trad.). Lusociência.
- Elliot, H. (2014). Death doulas complement nursing care at the end of life. *Nursing Times*, 110(7), 34-35. PMID: 25241431.
- Etkind, S. N., Bone, A. E., Gomes, B., Lovell, N., Evans, C. J., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2017). How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. *BMC medicine*, 15(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>.
- Eagleton, T. (1993). *A ideologia da estética* (M. S. R. Costa Trad.). Zahar.

- Egbert, N., Child, J. T., Lin, M. C., Savery, C., & Bosley, T. (2017). How older adults and their families perceive family talk about aging-related EOL issues: A dialectical analysis. *Behavioral Sciences*, 7(2), 21. <https://doi.org/10.3390/bs7020021>
- Fukuzawa, R. & Kondo, K. (2017). A holistic view from birth to the end of life: end-of-life doulas and new developments in end-of-lifecare in the West. *International journal of palliative nursing*, 23 (1), 612-619. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.612>.
- Faria, S. S., & Figueiredo, J. S. (2017). Aspectos emocionais do luto e da morte em profissionais da equipe de saúde no contexto hospitalar. *Psicologia hospitalar*, 15 (1), 44-66. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ph/v15n1/15n1a05.pdf>
- Francis, A. A. (2022). Gender and legitimacy in personal service occupations: the case of End-of-Life Doulas and Death Midwives. *Journal of Contemporary Ethnography*, 51(3), 376-406. <https://doi.org/10.1177/08912416211048927>
- Gaspard, G., Gadsby, C., & Mallmes, J. (2021). Indigenous end-of-life doula course: bringing the culture home. *International Journal Indigenous Health*, 16 (2), 151-165. <https://doi.org/10.32799/ijih.v16i2.33230>
- Henkel, R. (2017). *Alternative endings: insight into alternative end-of-life care options*. [Master of Social Work, University of St. Thomas and St. Catherine University] Sophia Repository. https://sophia.stkate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1750&context=msw_papers
- Kovács, M. J. (2021). *Educação para a morte: quebrando paradigmas*. Sinopsys.
- Krawczyk, M., & Rush, M. (2020). Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries. *Palliative Care and Social Practice*, 14, 2632352420973226. <https://doi.org/10.1177/2632352420973226>.
- Kwok, T., Twinn, S., & Yan, E. (2007). The attitudes of Chinese family caregivers of older people with dementia towards life sustaining treatments. *Journal advanced nursing*, 58 (3), p. 256-262. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04230.x>.
- Lei nº 3.946 de 2021 do Senado Federal (2021). Ofício nº 128/22. Dispõe sobre o exercício da profissão de doula. Brasília, DF. https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2153980
- Masters, J. L., Toller, P. M., Kelley, N. J., & Holley, L. M. (2020). Begin with the End in Mind: A three-part workshop series to facilitate end-of-life discussions with members of the community. *Gerontology & Geriatrics Education*, 41(4), 430-446. <https://doi.org/10.1080/02701960.2018.1446005>

- Mori, M., Yoshida, S., Shiozaki, M., Baba, M., Morita, T., Aoyama, M., Kizawa, Y., Tsuneto, S., Shima, Y., & Miyashita, M. (2017). Talking about death with terminally-ill cancer patients: what contributes to the regret of bereaved family members? *Journal of pain and symptom management*, 54 (6), 853-860. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.02.021>.
- Minayo, M. C. S., Deslandes, S. F., & Gomes, R. (2007). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Vozes.
- Ministério da Saúde. (2021). Ofício curricular de nº2 de 24 de fevereiro de 2021. Ministério da Saúde. http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf
- Ministério do Trabalho. (2022). Portal Emprega Brasil. Classificação Brasileira de Ocupações. MT. <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>
- Monteiro, D. F. B., Pereira, V. F., Oliveira, L. L., Lima, O. P., & de Pádua Carrieri, A. (2017). O trabalho sujo com a morte: o estigma e a identidade no ofício do Coveiro. *Revista Interdisciplinar de Gestão Social*, 6 (1),77-98. <https://periodicos.ufba.br/index.php/rigs/article/view/21424>
- Mallon, A. (2021). 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. *Palliative Care and Social Practice*, 15,1-14. <https://doi.org/10.1177/26323524211052569>.
- Narain, J. P. & Thankappan, K.R. (2018). Noncommunicable diseases surveillance in India: moving toward a more comprehensive approach. *International Journal Noncommunicable Diseases*, 3(4), 111-114. <https://doi.org/10.4103/0970-0218.94709>
- Ozdemir, S., Malhotra, C., Teo, I., Yang, G. M., Kanavaran, R., Yee, A. C., & Finkelstein, E. A. (2019). Palliative care awareness among advanced cancer patients and their family caregivers in Singapore. *Annals, Academy of Medicine, Singapore*, 48(8), 241-246. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31628743>
- Page, A. D., & Husain, J. H. (2021). End-of-life Doulas: documenting their backgrounds and services. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 00302228211047097. <https://doi.org/10.1177/00302228211047097>
- Pellegrino, E. (1985). The caring ethics. In: A. H. Bishop & J. R. Scudder Jr (Eds). *Caring, curing, coping*. Alabama.
- Resolução nº 466, de dezembro de 2012 (2012). Ministério da Saúde. https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html
- Roselló, F.T. (2009). *Antropologia do cuidar*. Vozes.

- Rawlings, D., Tieman, J., Miller-Lewis, L., & Swetenham, K. (2018). What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. *Health & social care community*, 27(3), 82-94. <https://doi.org/10.1111/hsc.12660>.
- Rawlings, D., Litster, C., Miller-Lewis, L., Tieman, J., & Swetenham, K. (2019). The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Health & social care community*, 28 (1), 12-21. <https://doi.org/10.1111/hsc.12833>.
- Rawlings, D., Litster, C., Miller-Lewis, L., Tieman, J., & Swetenham, K. (2020). End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and international death doulas on their role. *Health & social care community*, 29 (2), 574-587. <https://doi.org/10.1111/hsc.13120>.
- Rawlings, D., Davies, G., & Tieman, J. (2021). Compassionate communities – What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care? *Public Health*, 194,167-169. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.02.038>.
- Rodrigues, B. M. R. D., Santana, J. S. D., Pacheco, S. T. D. A., Ciuffo, L. L., Gomes, A. P. D. R., Rosa, J. D. S., & Cardoso, J. M. R. M. (2011). A ética no cuidar em enfermagem: contribuições da fenomenologia de Alfred Schutz. *Revista de enfermagem da UERJ*, 19 (2), 236-241. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/fr/bde-20446>
- Santos, I., Caldas, C. P., Erdmann, A. L., Gauthier, J., & de Figueiredo, N. M. A. (2012). Cuidar da integralidade do ser: perspectiva estética/sociopoética de avanço de domínio da Enfermagem. *Revista de enfermagem da UERJ*, 20(1), 9-14. <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/3967/2750>
- Sebold, L. F., Kempfer, S. S., Girondi, J. B. R., & Prado, M. L. (2016). Percepção de docentes de enfermagem sobre o cuidado: uma construção heideggeriana. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 50, 39-46. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300006>
- Silva, S. M. A. (2016). Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 62(3), 253-257. <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.338>
- Soneghet, L. F. (2020). Fazendo o melhor da vida na morte: arranjos de cuidados, qualidade de vida e cuidados paliativos. *Revista M: Estudos sobre a Morte, os Mortos e o Morrer*, 5 (10), 357-282. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2020.v5i10.357-382>
- Tumber, A. (2020). Death become sthem: death doulas, gender, and advance care planning. [Master thesis, Memorial University of Newfoundland, Newfoundland and Labrador's University]. <https://research.library.mun.ca/14694/>
- Watson, J. (2002). *Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da enfermagem* (J. M. M Enes Trad.). Lusociência.

Yoong, S. Q., Goh, H. S., & Zhang, H. Death doulas as supportive companions in end-of-life care: A scoping review. *Palliative Medicine*, 36(5), 795-809. <https://doi.org/10.1177/02692163221080659>

Yamaguchi, T., Maeda, I., Hatano, Y., Mori, M., Shima, Y., Tsuneto, S., Kizawa, Y., M.D, Morita, T., Yamaguchi, T., Aoyama, M., & Miyashita, M. (2017). Effects of end-of-life discussions on the mental health of bereaved family members and quality of patient death and care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54(1), 17-26. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.008>.