

Um toque de amor à morte: construção e validação de cartilha educativa sobre as doulas da morte

RESUMO

O Objetivo deste artigo é relatar o trabalho de elaboração e validação da Cartilha educativa cartilha educativa digital intitulada "Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida". Trata-se de uma cartilha voltada para as chamadas Doulas da Morte, profissionais envolvidas com a prestação de cuidados a pessoas na iminência da morte. A pesquisa foi realizada em três etapas, incluindo a revisão bibliográfica sobre o tema, a construção da cartilha e a validação de seu conteúdo. A coleta de dados ocorreu entre os meses de junho a setembro de 2022. Foi utilizada a técnica *Delphi*, em duas avaliações, e índice de validade de conteúdo (IVC) para verificar a qualidade da concordância e o conteúdo dos itens da cartilha. A obra foi composta por quatro capítulos que abordam o contexto histórico, assistencial e educacional das doulas da morte e possui relevância científica para a área de educação e saúde. Pode ser utilizada por profissionais de saúde em toda rede de atenção à saúde, de forma a informá-los sobre a existência, a importância e o papel da doula da morte nos vários cenários assistenciais, sobretudo no âmbito dos cuidados paliativos.

Palavras-chave: Assistência Terminal; Doulas da Morte; Cuidados paliativos; Cartilha Doulas da Morte.

* Doutora em Saúde e Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba. Professora do Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande. Coordenadora do Núcleo de Cuidados Paliativos da UFCG, campus Cuité (NECUP/UAENFE/CES/UFCG). CV: <http://lattes.cnpq.br/4881187066358568>

** Enfermeira. Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos da UFCG, campus Cuité (NECUP/UAENFE/CES/UFCG). CV: <http://lattes.cnpq.br/0505717581876855>



A touch of love to death: construction and validation of an educational booklet on death doulas

ABSTRACT

The aim of this article is to report on the development and validation of a digital educational booklet entitled "Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida". It is a booklet aimed at the so-called Doulas of Death professionals involved in caring for people on the verge of death. The research was carried out in three stages, including a literature review on the subject, the construction of the booklet and the validation of its content. Data collection took place between June and September 2022 and used the Delphi technique, with two evaluations, and the content validity index (CVI) to check the quality of agreement and the content of the booklet's items. The booklet consists of four chapters covering the historical, care and educational context of death doulas and has scientific relevance for the field of education and health. Health professionals can use it throughout the health care network to inform them about the existence, importance, and role of the doula of death in various care settings, especially in the context of palliative care.

Keywords: Terminal care; Death doulas; Death; Palliative care; Death doula booklet.

Un toque de amor a la muerte: construcción y validación de una carpeta educativa sobre doulas de la muerte

RESUMEN

El objetivo de este artículo es informar sobre el desarrollo y la validación de un folleto educativo digital titulada "Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida" ("Doulas de la muerte: tejiendo amor al final de la vida"). Se trata de un cuaderno dirigido a las llamadas 'Doulas da Morte', profesionales implicadas en el cuidado de personas al borde de la muerte. La investigación se llevó a cabo en tres etapas, que incluyeron una revisión bibliográfica sobre el tema, la construcción del folleto y la validación de su contenido. La recogida de datos tuvo lugar entre junio y septiembre de 2022 y utilizó la técnica Delphi, con dos evaluaciones, y el índice de validez de contenido (IVC) para comprobar la calidad del acuerdo y el contenido de los ítems del cuadernillo. El cuaderno se compone de cuatro capítulos que abordan el contexto histórico, asistencial y formativo de las doulas de la muerte y tiene relevancia científica para el ámbito educativo y sanitario. Puede ser utilizado por profesionales de la salud de toda la red asistencial para informar sobre la existencia, importancia y papel de la doula de la muerte en diversos escenarios asistenciales, especialmente en el contexto de los cuidados paliativos.

Palabras-clave: Cuidados terminales; Doulas de la muerte; Muerte; Cuidados paliativos; Cuaderno de la doula de la muerte.



Cuidar do morrer implica em buscar assegurar dignidade e conforto até o último suspiro da vida do paciente. Para isso, faz-se necessário um ambiente apoiador e acolhedor que ajude a minimizar dores e desconfortos, aliviar a angústia, dar sentido à vida e reduzir danos evitáveis, decorrentes de um corpo em declínio progressivo, permitindo uma travessia serena (Aquino da Silva, 2016; Soneghet, 2020). Dessa forma, para além da dimensão clínica que atesta a finitude humana, o processo de morrer envolve cuidados 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 (Aquino da Silva, 2016; Lucena & Albuquerque, 2021).

Um estudo realizado por especialistas em cuidados paliativos de diferentes partes do mundo avaliou a qualidade de prestação de cuidados de fim de vida de seus países, incluindo qualidade dos cuidados, qualidade da comunicação e acessibilidade (Finkelstein, 2022). Dentre os indicadores usados, citam-se: a) o paciente pode ser atendido e morreu no local de escolha; b) os prestadores de cuidados de saúde forneceram níveis adequados de cuidados e tratamentos que prolongam a vida; c) os prestadores de cuidados de saúde ajudaram o paciente com suas preocupações, não só aquelas relacionadas ao contexto médico, mas também aquelas relativas aos contextos emocionais, sociais e espirituais; d) os profissionais de saúde apoiaram as necessidades espirituais, religiosas e culturais do paciente; e) os profissionais de saúde controlaram a dor e o desconforto em níveis desejados pelo paciente; f) os prestadores de cuidados de saúde forneceram informações claras e oportunas para que os pacientes pudessem tomar decisões informadas e g) os custos não foram um obstáculo para o paciente obter cuidados adequados. Ao final, após a classificação e ranqueamento, dos dados analisados de 81 países, o Reino Unido ficou em 1º lugar; o que pode estar relacionado ao fato de ter sido o país que deu origem ao movimento dos cuidados paliativos, enquanto o Brasil ficou em 78º lugar.

Com base nessa conjuntura, as pessoas que estão morrendo e suas famílias estão encontrando suporte nas doulas da morte para os cuidados físicos, emocionais, sociais e espirituais do ente querido. A doula é um colaborador que acompanha a pessoa que se encontra em processo de terminalidade, bem como os seus familiares durante as fases de pré-morte, morte propriamente dita e pós-morte, fornecendo apoio físico, emocional, espiritual e informativo durante todo o processo (Rawlings et al, 2019a; Rawlings et al, 2019b).

Uma revisão sistemática revelou que o movimento das doulas da morte teve início no Canadá, na Austrália e na América do Norte no início dos anos 2000 e que a prestação dos serviços das doulas já é compreendido como parte do cuidado de pessoas em fim de vida, representando uma nova direção das ações ao incluí-las em equipes de cuidados especializados voltados às pessoas em terminalidade e suas famílias. O estudo também destacou que o movimento e o trabalho das doulas da morte estão crescendo em outros países (Rawlings et al, 2019a). Outro estudo qualitativo 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 (Rawlings et al, 2021). Menciona-se que as doulas da morte podem trabalhar de forma autônoma e independente, sem vincularem-se aos cuidados convencionais de uma equipe de cuidados paliativos.



No Brasil, uma empresa¹ do Sul do país disponibiliza cursos de formação em doulas da morte. Fundada em 2018, conta com mais de 270 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 de periódicos bilíngues indexados em bases de dados e bibliotecas científicas *on-line* publicados entre 2000 e 2020, 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.

A partir desta conjuntura, as ações de educação em saúde realizadas por profissionais de saúde podem viabilizar o conhecimento sobre a importância e o papel das doulas da morte na sociedade. Nesse sentido, os profissionais da saúde podem lançar mão de tecnologias para realizar, com criatividade, o processo de cuidar e educar. Neste âmbito, destacam-se as Tecnologias Educacionais (TE), que podem ser utilizadas para favorecer a participação dos sujeitos no processo educativo, contribuir para a cidadania e o desenvolvimento da autonomia dos envolvidos no processo de acompanhamento da morte (Moreira et al, 2014).

Dentre diferentes as tecnologias educacionais, há ferramentas básicas e contínuas do saber, tais como as cartilhas educativas. Elas contêm informações alocadas de forma acessível a todos os públicos detendo-se de elementos visuais como forma prática de transportar o conhecimento (Cruz et al, 2017). A partir destes elementos, nos questionamos se uma cartilha sobre a importância e as atribuições das doulas da morte construída com base nas evidências científicas revela-se válida segundo juizes-especialistas. Nesta perspectiva, o objetivo geral deste artigo é descrever o processo de construção e validação de uma cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte, destinada a profissionais de saúde, pacientes e familiares em processo de terminalidade a qual intitulamos “Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida”.

Materiais, método e resultados alcançados

Trata-se de uma pesquisa metodológica, de desenvolvimento tecnológico realizada entre o período de julho de 2021 a novembro de 2022, dividida em três fases (Echer, 2005).

Fase 1 - Levantamento bibliográfico

Foi utilizado o método *Scoping Review*, guiado por manual específico e sistematizado pela ferramenta PRISMA, com extensão para revisões de escopo (PRISMA-ScR) (Peters et al, 2015). A questão de pesquisa, o objetivo do estudo e os descritores foram elucidados pela combinação mnemônica PCC: P *Population* – doulas da morte; C *Concept* – cuidados em fim de vida; C *Context* – assistência terminal. Foi apresentada a seguinte questão norteadora: quais as evidências científicas sobre a prestação de cuidados realizados pelas doulas da morte na terminalidade da vida?

¹ Amortser – Curso de formação em Doulas da morte. <https://www.amortser.com.br/>



Para identificação de estudos relevantes, foram selecionados artigos publicados em periódicos *online* no período de 1º de janeiro de 2001 a 31 de dezembro de 2021. O referido período foi considerado, tendo em vista a maior disseminação de pesquisas internacionais acerca dos cuidados realizados pelas doulas da morte, a partir dos anos 2001. A estratégia de busca de artigos foi norteadada pelos Descritores de Ciências da Saúde (DeCs) e termos do *Medical Subject Headings* (MeSH) apresentados nos idiomas inglês, espanhol e português, com o auxílio dos booleanos *AND* e *OR* entre os seguintes termos: "doulas" *AND* "morte" *AND* "assistência terminal" *OR* "doulas" *AND* "morte" *AND* "assistência ao paciente" *OR* "doulas" *AND* "morte" *AND* "enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida" *OR* "doulas" *AND* "morte" *AND* "atitude frente à morte". A busca foi realizada de forma independente por três pesquisadores da Universidade Federal de Campina Grande, *campus* Cuité/PB. Na sequência, procedeu-se à comparação dos registros entre os três avaliadores, com o intuito de dirimir dúvidas acerca da permanência desses estudos. Salienta-se que todas as publicações encontradas estavam em inglês, não houve publicações nas fontes de busca com os termos em idioma português ou espanhol.

Foram utilizadas as seguintes bases de dados e bibliotecas eletrônicas como fontes de informação: *Web of Science* (WOS), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), EMBASE, *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS), *US National Library of Medicine National Institutes of Health* (PUBMED), por meio do Portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), durante o período de novembro e dezembro de 2021. Essa busca nas bases de dados e bibliotecas eletrônicas foi realizada durante o período de novembro a dezembro de 2021.

Foram considerados múltiplos desenhos de estudos, de origem primária e secundária, publicados em periódicos indexados, tais como: estudos originais, revisões, relatos de experiência e de caso e editoriais. Foram excluídas publicações como: notas prévias, *sites*, *blogs*, notícias, informativos, artigos de revistas não científicas e de jornais, resumos de congressos, teses e dissertações e artigos publicados em outros idiomas, indisponíveis na íntegra no momento da busca ou que não apresentaram relação com o tema abordado. Utilizou-se um roteiro elaborado pelos autores, pelo qual os dados relevantes das publicações foram consolidados e extraídos de acordo com os objetivos desta revisão. Tais registros foram organizados em planilhas de *Excel* conforme as variáveis: título do estudo, autores, ano de publicação, país do autor principal, periódico e desenho do estudo.

Com base nos critérios de inclusão e exclusão, foram encontrados 467 artigos após a leitura dos títulos e dos resumos. Destes, 30 foram excluídos por serem duplicados, totalizando 402 estudos. Após leitura flutuante, foram excluídos 372 artigos, uma vez que se tratava de estudos sobre as doulas do nascimento e/ou obstétricas, restando 30 estudos. Após a leitura na íntegra, somente 11 artigos versavam sobre a temática e que se constituíram na amostra final. Em relação ao ano de publicação desta amostragem final, foram publicados um artigo nos anos de 2011, 2017 e 2019; dois em 2020 e seis em 2021. No que se refere ao país de origem dos artigos, foram publicados um no Canadá; um no Japão; um no Reino Unido; três nos Estados Unidos e cinco na Austrália. No que concerne ao tipo de estudo, um artigo era editorial; um, relato de experiência; um, revisão sistemática; dois, revisão narrativa; dois,



quanti-qualitativo e quatro, qualitativo. A partir destes estudos foi possível construir a cartilha educativa digital sobre doulas da morte.

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

Fase 2 - Construção da tecnologia educacional

Para obtenção de elementos referentes às informações sobre doulas da morte, foram utilizadas as fases de análise de conteúdo, a fim de elaborar o roteiro da cartilha (Bauer, 2013). Foram incluídas as informações julgadas necessárias para o desenvolvimento da cartilha para a elaboração textual. Nesse sentido, utilizou-se a Taxonomia de Bloom, que divide os objetivos em cognitivo, afetivo e psicomotor (Bloom, 1973). Também foi elaborado um roteiro com a organização cronológica e coerente das informações selecionadas, de forma que cada assunto semelhante encontrado na revisão ficasse ordenado por capítulos e tópicos específicos que compõem a cartilha.

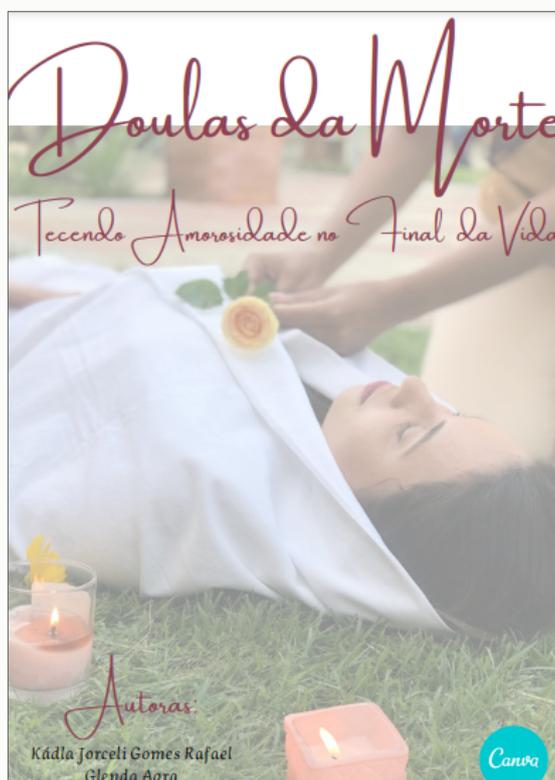
O roteiro da cartilha foi dividido em cinco capítulos, a saber: capítulo 1 – definição e objetivos; capítulo 2 – aspectos históricos; capítulo 3 – tarefas e serviços; capítulo 4 – cenários e profissionais; e, capítulo 5 – referências. As imagens foram elaboradas com base no conteúdo selecionado, fundamentado na revisão teórica, com a finalidade de facilitar a compreensão dos profissionais de saúde sobre a temática abordada na cartilha. Com base na revisão teórica, algumas estudantes que são membros do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Cuidados Paliativos do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande (NECUP/CES/UFCG) responsabilizaram-se pelas imagens, que foram elaboradas a partir de encenações para registros fotográficos (com câmera de telefone celular da marca *iPhone*, do tipo *7 Plus*, com 12 megapixels e resolução de 4.000x3.000 pixels), que se enquadrassem com o tema proposto. As estudantes receberam orientações sobre os tipos de encenações que deveriam montar, criando ambientes atrativos correlacionados com a temática. Uma das alunas representou a doula da morte; outra, um familiar; outra, uma paciente; uma estudante ficou responsável pelo registro fotográfico.

A cartilha recebeu o título de “Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida”, composta por 41 telas. A Figura 1 mostra a capa da cartilha contendo o título, os nomes das autoras, o símbolo do programa Canva® e uma fotografia em marca d’água com uma aluna representando um cadáver sendo preparado para o velório por outra aluna, que representa a doula da morte. Esta encenação foi realizada em um jardim do Centro de Educação em Saúde. Esta imagem representa um dos papéis das doulas da morte, o auxílio à família no processo de morte e pós-morte do ente querido (Rawlings, 2019a).



Os locais de escolha para as montagens das cenas foram os Jardins Terapêuticos, localizados no Centro de Educação e Saúde do CES, no município de Cuité/PB e o domicílio de uma das estudantes, que é membro do NECUP, alocado no CES. Para a montagem da cartilha, procedeu-se com a seleção dos textos e das fotografias para a formatação, configuração e construção do *layout* com o Programa Canva®.² Para essa etapa de elaboração da cartilha foram consideradas as orientações de Moreira, Nóbrega e Silva, as quais descrevem os aspectos relacionados com a linguagem, ilustração e *layout* que o profissional de saúde deve considerar para elaborar materiais educativos impressos, de modo a torná-los legíveis, compreensíveis, eficazes e culturalmente relevantes (Moreira et al, 2003).

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



Fonte: Elaborado pelos autores, 2023.

Fase 3 - Validação de conteúdo da tecnologia educacional

Para a validação conteúdo da cartilha, foi utilizada a técnica *Delphi*, em duas avaliações, e para seleção dos juízes foi utilizado o sistema de pontuação baseado nos critérios adaptados de Fehring, descritos no Quadro 1 (Revorêdo et al, 2015; Fehring, 1994).

Quadro 1 – Critérios e pontuação para seleção de juízes

Critérios	Pontos
Ser doutor ou mestre	3
Ter, no mínimo, dois anos de experiência como doula da morte	2

² Canva®. Sobre o CANVA: o poder do *design* ao alcance de todos. <https://www.canva.com/>

Ter publicação na área de Tanatologia e/ou Cuidados Paliativos	2
Ter experiência na elaboração/avaliação de tecnologias educacionais	2
Ter experiência como docente	2
Ter experiência na construção de tecnologias	2
Ter experiência na diagramação de cartilhas educativas	5

Fonte: Adaptado de Fehring (1994)

De acordo com os critérios pré-estabelecidos, Fehring ressalta a importância de estabelecer um ponto de corte (Fehring, 1994). Desse modo, foram incluídos juízes que obtivessem pontuação mínima de cinco pontos. Para a amostra dos juízes que avaliaram a cartilha educativa foi utilizado os critérios de Pasquali, que afirma a necessidade de cinco juízes (Pasquali, 2010). A seleção foi realizada a partir dos Currículos dos pesquisadores, disponíveis na Plataforma Lattes do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), bem como por meio da técnica *Snowball* (bola de neve), que possibilita a definição de pessoas com características comuns ao interesse da pesquisa (Vinuto, 2014).

A partir dos critérios de Fehring (1994) adaptados para este estudo, realizou-se uma busca na Plataforma Lattes, aplicando filtros específicos relacionados ao tema, que nos ajudaram a identificar os juízes. Logo após a leitura na íntegra dos currículos, foram enviados convites por meio de endereço eletrônico. Àqueles que responderam o aceite do convite, foi solicitada a indicação de outros pesquisadores expertises na área. Foram convidados 20 juízes considerados expertises na área, tendo como base os critérios de inclusão mencionados na metodologia. Contudo, somente 10 aceitaram participar da pesquisa. Destes, nove eram mulheres e um, homem, todos com idade variando entre 34 e 68 anos (média de 50,3 anos). Dentre as categorias profissionais, os juízes mencionaram possuir formação em Medicina, Enfermagem, Psicologia, Antropologia, Artes Plásticas, Capelania e Tanatologia. Em relação à ocupação profissional, oito atuam em suas respectivas áreas de formação acadêmica, sendo dois na docência, três na assistência hospitalar, três na clínica e dois na assistência domiciliar. Em relação à titulação, seis referiram ser especialistas, três possuíam mestrado e um, doutorado. Em relação ao tempo de trabalho na área da primeira formação profissional, um juiz tem mais de 30 anos de docência, outro tem mais de 10 anos de docência e de pesquisa, três têm mais de 15 anos na clínica; três têm mais de cinco anos na assistência hospitalar e dois têm mais de cinco anos na assistência domiciliar.

Quanto a formação e atuação em doulas da morte, sete responderam possuir a formação e utilizar os conhecimentos adquiridos do curso de doulas em suas ocupações profissionais, dois não têm o curso e não atuam como Doulas e um tem a formação e atua somente como Doula. Para os juízes que também são Doulas da morte, o tempo de trabalho como doula varia entre dois e cinco anos de experiência. Os juízes residiam e domiciliavam em vários estados do Brasil: dois em São Paulo; dois no Rio Grande do Sul; dois na Paraíba, dois no Rio de Janeiro; um no Distrito Federal; e um em Pernambuco.

O convite para a participação da pesquisa foi por correio eletrônico para os juízes, juntamente com o formulário sobre os dados profissionais e acadêmicos, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), a cartilha digital, o instrumento de avaliação para



validação de conteúdo e explicações sobre o preenchimento do instrumento (1ª avaliação *Delphi*), com um prazo de 15 dias para a avaliação da cartilha. Contudo, não obtendo o número de participantes adequado para validação, foram selecionados mais currículos para novos convites.

O instrumento de avaliação foi organizado em três dimensões: objetivo, estrutura e apresentação e relevância. A dimensão "objetivo" contém quatro itens; a dimensão "estrutura e apresentação" contempla 11 itens e a dimensão "relevância", quatro itens. Para os escores, foi utilizada uma escala tipo *Likert* de quatro pontos, organizada com pontuação de 1 a 4, a saber: 1 = inadequado; 2 = parcialmente adequado; 3 = adequado e 4 = totalmente adequado. No caso das inadequações dos itens, foi reservado um espaço para comentários, justificativas e sugestões que os juízes julgassem pertinentes. Para a segunda avaliação *Delphi*, foi enviado um formulário contendo as duas versões da cartilha, a original e a modificada. Nessa fase, os juízes avaliaram a cartilha original e a modificada de acordo com suas sugestões e com o tratamento analítico, atribuindo a qualidade de avaliação entre as cartilhas, utilizando o mesmo instrumento.

O Quadro 2 mostra a distribuição das dimensões e dos itens do instrumento de avaliação da cartilha e os percentuais do IVC das 1ª e 2ª avaliações *Delphi*.

Quadro 2 – Distribuição das dimensões e dos itens do instrumento de avaliação da cartilha e os percentuais do IVC das 1ª e 2ª avaliações *Delphi*. Cuité /PB, 2023.

Dimensões/Itens	IVC – 1ª avaliação	p-valor	IVC – 2ª avaliação	p-valor
1. Objetivo da cartilha	0,77		1,0	
1.1. As informações / conteúdos estão coerentes com as necessidades do paciente em terminalidade e da família	0,90	<0,000	1,0	<0,001
1.2. As informações / conteúdos são coerentes do ponto de vista de cuidados voltados para o paciente na terminalidade da vida	0,80	<0,001	1,0	<0,001
1.3. A cartilha é viável para circular no meio científico na área de Tanatologia e Cuidados Paliativos	0,70	<0,000	1,0	<0,001
1.4. A cartilha atende aos objetivos de instituições que trabalham com cuidados paliativos e com terminalidade da vida	0,70	<0,004	1,0	<0,001
2. Estrutura e Apresentação da cartilha	0,81		0,97	
2.1. A cartilha é apropriada para orientação de profissionais de saúde	0,70	<0,001	1,0	<0,000
2.2. As informações estão apresentadas de forma clara e objetiva	0,90	<0,000	1,0	<0,000
2.3. As informações apresentadas estão cientificamente corretas	0,70	<0,004	0,90	<0,000
2.4. A cartilha está apropriada ao nível sociocultural ao público-alvo proposto	0,80	<0,001	1,0	<0,000
2.5. A cartilha segue uma sequência lógica do conteúdo proposto	0,90	<0,008	1,0	<0,000
2.6. As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia	0,80	<0,001	1,0	<0,000
2.7. O estilo da redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo, ou seja, profissionais da saúde	0,90	<0,002	1,0	<0,000

2.8. Informações da capa, contracapa, agradecimentos e/ou apresentação estão coerentes	1,0	<0,000	1,0	<0,000
2.9. O tamanho do título e dos tópicos está adequado	0,80	<0,008	1,0	<0,000
2.10. As ilustrações estão expressivas e suficientes	0,70	<0,004	0,80	<0,001
2.11. O número de páginas está adequado	0,80	<0,008	1,0	<0,000
3. Relevância da cartilha	0,85		0,97	
3.1. Os temas retratam aspectos-chave que devem ser reforçados	1,0	<0,000	1,0	<0,000
3.2. A cartilha propõe ao aprendiz adquirir conhecimento quanto aos cuidados voltados para o paciente em processo de terminalidade da vida	0,80	<0,001	1,0	<0,000
3.3. A cartilha aborda assuntos necessários para a preparação dos familiares que irão presenciar o processo ativo de morte do paciente	0,80	<0,002	0,90	<0,002
3.4. Está adequado para ser usado por qualquer profissional da área de saúde em suas atividades educativas	0,80	<0,000	1,0	<0,000

Fonte: Elaborado pelos autores

O Quadro 3 mostra as sugestões dos juízes mediante a avaliação dos itens da cartilha.

Quadro 3 – Síntese das sugestões dos juízes. Cuité/PB, 2023.

Localização da cartilha	Sugestões	Modificações
Capa	Sugiro que a segunda folha da cartilha seja a capa. Ela é neutra, traz informações institucionais e oferece maior clareza na leitura das informações. Penso que imagens já carregam interpretações e, nesse sentido, podem enviesar a leitura da cartilha.	Não acatada
Conceitos e objetivos	Acho que no conceito de doula deve constar os sinônimos (doula de fim de vida, parteira da alma). Explicar que a doula da morte pode atuar com pacientes independente da idade e não só na terminalidade da vida.	Acatada
Aspectos históricos	Talvez retirar "o profissional" do início da frase torne menos suscetível à questão de gênero; sugiro trocar por o (a) facilitador(a)/ colaborador (a).	Acatada
Tarefas e dimensões	Os cuidados usando as PICS, bem como os cuidado com o corpo pós-morte também podem ser feitos pela doula, mas não são regra geral. Algumas coisas podem ser feitas pela enfermagem e pela família com apoio da doula. Acredito que pontuar esse detalhe na cartilha seja o mais adequado.	Acatada
Cenários e profissionais	Sugiro incluir 'Comunidade Compassiva' nesse capítulo, ao invés de incluir no capítulo de tarefas e dimensões. Incluir 'demais cenários de atuação', uma vez que as doulas da morte podem trabalhar em vários contextos de saúde, de educação, sociais e espirituais.	Acatadas
Geral	Minha sugestão é utilizar fotos reais (pacientes terminais). Inserir as referências ao longo da cartilha.	Não acatadas

Fonte: Elaborado pelos autores

As sugestões dos juízes foram acatadas em sua maioria e as explicações referentes às recomendações não acatadas estão agregadas à discussão da análise dos dados quantitativos do IVC destacados no Quadro 2. Para não restar dúvidas, após a validação pelos juízes,

a cartilha passou por um teste-piloto para verificação da qualidade dos itens (clareza e pertinência [importância]) e da compreensão do fenômeno, por meio da sua aplicação com alguns profissionais de saúde de várias categorias. Para participar do teste, foram convidados profissionais de saúde que fazem parte da Rede de Atenção à Saúde e de educação do estado da Paraíba, membros do NECUP, sendo um médico, uma enfermeira, uma psicóloga, uma assistente social, uma fonoaudióloga, um fisioterapeuta, uma odontóloga, uma terapeuta ocupacional e uma nutricionista.

Para esses profissionais foi solicitado que respondessem o instrumento avaliativo sobre a clareza e a pertinência dos itens da cartilha, por meio de uma escala binomial. Ou seja, os profissionais teriam que marcar “sim” ou “não” em cada item do instrumento, o mesmo utilizado para a validação de conteúdo, e, também foi solicitado que respondessem ao seguinte questionamento: “fale sobre a sua compreensão acerca da cartilha das doulas da morte”. O instrumento avaliativo e o questionamento foram enviados por meio do correio eletrônico e foi solicitado que eles enviassem as respostas do instrumento pelo correio eletrônico e um áudio realizado por aplicativo *WhatsApp*® para o contato do número de celular privado da orientadora desse estudo. Para a análise dos dados, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo (Bauer, 2013). O teste-piloto não foi realizado com o público-alvo da cartilha pois os testes-pilotos correm o risco de sensibilizá-los e enviesá-los nessas aplicações especiais. Tal risco geralmente é ofuscado pelas melhorias feitas na tecnologia educacional em uma execução de teste (Cooper & Schindler, 2016).

Os dados foram gerados e analisados no programa *Statistical Package for the Social Science* (SPSS) versão 22.0 para Windows e agrupados em números absolutos e percentuais, permitindo sua interpretação e explanação quantitativa descritiva. Para a análise dos dados, utilizou-se o Índice de Validade de Conteúdo (IVC), para verificar a qualidade da concordância e do conteúdo dos itens na concepção dos juízes, aceitando-se os valores acima de 0,90 para os itens da medida, como recomendado pela literatura (Alexandre, 2011). Por fim, o 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 – Ministério da Saúde³; pela Resolução do Conselho Federal de Enfermagem – nº 564/2017 do Código de Ética da Profissão de Enfermagem⁴ e pelo Ofício Curricular de nº2 de 24 de fevereiro de 2021, que regulamenta as orientações e recomendações para os procedimentos em pesquisas que envolvam seres humanos em ambiente virtual.⁵ Vale ressaltar que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande com parecer nº 5.441.371 e CAAE nº 56797422.3.0000.0154

³ Ministério da Saúde. Brasil. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013. <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

⁴ 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.

⁵ Ministério da Saúde. Brasil. Ofício curricular de nº2 de 24 de fevereiro de 2021. Ministério da Saúde. 2021. http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf



Análise e avaliação dos dados

A cartilha educativa⁶ foi avaliada por juízes peritos na área temática quanto à validade de conteúdo utilizando-se a técnica *Delphi* em duas avaliações. Conforme se verifica no Quadro 2 citado acima, na primeira, os resultados mostraram que a dimensão “Objetivo” obteve valor de 77% com média de concordância de 0,77 (S-IVC/ Ave) na análise do percentual de concordância geral. Dois itens obtiveram índices abaixo da concordância mínima estabelecida: o item 1.3 (I-IVC 0,70) em relação à cartilha ser viável para circular no meio científico na área de Tanatologia e Cuidados Paliativos, e o item 1.4 (I-IVC 0,70), sobre o fato da cartilha atender aos objetivos de instituições que trabalham com cuidados paliativos e com terminalidade da vida. Isso significa que os juízes perceberam que os textos da cartilha precisavam ser mais claros e explicativos, de forma que qualquer pessoa pudesse compreender todo o contexto assistencial, social e educativo da doula na contemporaneidade.

Embora o teste binomial tenha apresentado o resultado de <0,005 nesses dois itens (ou seja, o teste mostrou que as informações no texto estavam coerentes e compreensíveis à leitura pelos profissionais de saúde, público-alvo do trabalho), foram respeitadas e realizadas as modificações recomendadas pelos juízes, tais como incluir sinônimos de doulas da morte (doulas de fim de vida, doulas de passagem; parteiras da alma, tanadoulas), e especificar mais claramente que a doula da morte é um colaborador independente do sexo, orientação sexual e identidade de gênero; com idade maior ou igual a 18 anos; com ensino médio completo e certificado de formação de doulas da morte, e que o seu papel é acompanhar uma pessoa em quaisquer processos de doença crônica e/ou limitante da vida e/ou em terminalidade, independentemente da idade; que atuam desde o diagnóstico, perpassando pelo processo ativo de morte, morte propriamente dita, pós-morte do paciente, bem como no luto dos familiares.

Na dimensão “Estrutura e Apresentação”, o percentual de concordância atingiu os 81%, com média de concordância (S-IVC/ Ave) de 0,81. Três itens obtiveram índice abaixo da concordância mínima estabelecida: o item 2.1 (I-IVC 0,70), referente à cartilha estar apropriada para orientação de profissionais de saúde; o item 2.3 (I-IVC 0,70), em razão de as informações apresentadas estarem cientificamente coerentes, e o item 2.10 (I-IVC 0,70), que corresponde à questão sobre se as ilustrações e a expressividade estavam suficientes.

Isso significa que os juízes perceberam que alguns textos precisavam ser reescritos, levando em consideração o desconhecimento por parte de alguns profissionais de saúde sobre a existência de doulas da morte e os serviços por elas prestados. Além disso, mencionaram que os textos, apesar de serem científicos, não representavam a realidade brasileira, e que algumas tarefas e alguns serviços mencionados na cartilha não eram atividades específicas das doulas da morte. Por fim, alguns juízes destacaram que as imagens contidas na cartilha não representavam os serviços das doulas, uma vez que não havia nenhuma imagem que retratasse um cenário real, com pacientes reais e doulas da morte atuando junto ao paciente e familiares em um hospital ou em um *hospice*.

⁶ Cartilha disponível em: <https://www.ces.ufcg.edu.br/portal/noticias/noticias/publicada-cartilha-doulas-da-morte-tecendo-amorosidade-no-final-da-vida>



Ao realizar o teste binomial, houve uma concordância estatisticamente significativa, com p valor igual a $<0,001$ para o item 2.1; o item 2.3 com p valor de $<0,004$, e o item 2.10 com p valor de $0,004$. Nessa perspectiva, em relação à análise desses três itens, foram sugeridos a melhoria quanto à linguagem apresentada no material, substituindo alguns termos (tal como “profissional” por “colaborador(a)”) e a mudança na ordem de alguns elementos no capítulo “Conceito e Objetivos”, a fim de tornar a leitura mais dinâmica e a comunicação mais efetiva.

Em relação à análise do item 2.1, foram realizadas as alterações sugeridas pelos juízes, tais como: especificar que as doulas da morte, que propõem utilizar Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) com o paciente, precisam fazer um curso específico sobre tais práticas (por exemplo: Reiki, auriculoterapia, massoterapia etc), e mencionar que doulas da morte que atuam na fase pós-morte, ou seja, nos cuidados com o corpo e na preparação dos rituais de passagem (como velório e sepultamento), também precisam realizar o curso de Tanatopraxia.

No que se refere ao item 2.3, um juiz sugeriu incluir nos textos da cartilha as referências bibliográficas, mas essa sugestão não foi acatada, uma vez que se trata de uma cartilha e não de um livreto ou livro, ou seja, não existe uma obrigatoriedade de incluir as referências ao longo do texto, mesmo sendo baseada em evidências científicas (Giordani, 2023). Acredita-se que a inclusão das referências ao longo do texto deixaria a cartilha mais extensa, o que poderia dar uma sensação de exaustão ao leitor e gerar o desinteresse pela leitura. Esse item teve p valor $<0,004$, ou seja, é estatisticamente significativo, independente da alteração.

O item 2.10 corresponde às sugestões de um juiz para incluir fotografias reais, ou seja, de pacientes em processo de adoecimento e terminalidade, correspondentes às fases de atuação das doulas da morte. Essa recomendação também foi rejeitada, uma vez que não houve autorização prévia do Comitê de Ética em Pesquisas para uso deste tipo de imagem. O Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem, no parágrafo único de seu artigo 86, veta ao enfermeiro fazer referência a casos, situações ou fatos, e inserir imagens que possam identificar pessoas ou instituições sem prévia autorização, em qualquer meio de comunicação. O Código de Ética Médica⁷, em seu artigo 75, veda ao profissional publicar ou compartilhar imagens de pacientes; contudo, o Conselho Nacional de Saúde⁸, permite seu uso para fins científicos desde que autorizado em TCLE ou termo de assentimento assinado pelo paciente ou por seu representante legal.

Nesse estudo, o CEP só autorizou o uso das imagens das estudantes que representariam encenações de uma pessoa que estava em processo de terminalidade, de um familiar e de uma doula da morte na cartilha. As autoras compreendem que as doulas da morte atuam em vários ciclos da vida e, nesse caso, poderiam usar imagens do *Google* imagens, mas optaram pela originalidade da ideia de incluir as estudantes do NECUP como voluntárias no processo de

⁷ Conselho Federal de Medicina. Código de Ética Médica: Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018. Brasília: CFM; 2019. Disponível: <https://bit.ly/3fvHOMT>

⁸ Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 510, de 7 de abril de 2016. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em ciências humanas e sociais cujos procedimentos metodológicos envolvam a utilização de dados diretamente obtidos com os participantes ou de informações identificáveis ou que possam acarretar riscos maiores do que os existentes na vida cotidiana. Brasília, 24 maio 2016. Disponível: <https://bit.ly/30J7U6t>



construção da cartilha, haja vista que as três estudaram e pesquisaram sobre a temática. Mesmo sem as alterações sugeridas, o item apresentou também p valor $< 0,004$, ou seja, significativa estatisticamente.

Na dimensão "Relevância", o percentual de concordância geral foi igual a 85%, com média de concordância (S-IVC/Ave) de 0,85. Nenhum item desta dimensão obteve índice abaixo da concordância mínima estabelecida, evidenciando a importância do material para o público-alvo. Todos os resultados de p valor apresentaram significância estatística, com todos os valores abaixo de 0,002. A concordância dos itens (extremamente representativo ou relevante e representativo) por parte de todos os juizes (S- IVC/UA) atingiu um valor de 0,81. A média do I-IVC para todos os itens da cartilha, que corresponde à validade de conteúdo global do material (S-IVC/AVE global), foi igual a 0,81. Dessa forma, é considerado acima do IVC mínimo desejável como evidenciado pela literatura.

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

Na primeira versão da cartilha, os capítulos eram divididos em "Conceitos", "Objetivos", "Aspectos históricos" e cada dimensão dos aspectos biospsicossocial, espiritual e educativo/informativo em capítulos separados. Não havia um capítulo específico para retratar os cenários de atuação e os profissionais aptos a atuarem como doulas da morte. Os juizes também sugeriram incluir uma apresentação da cartilha antes do sumário e a mudança do sumário conforme as sugestões. Vale ressaltar que todas sugestões foram acatadas, exceto a capa, pois um juiz destacou que a imagem da capa era passível de várias interpretações, o que poderia inviesar o olhar do público-alvo antes de ler a cartilha.

Após adequação das recomendações sugeridas pelos juizes na cartilha, é possível observar na segunda avaliação que todas as dimensões "Objetivo", "Estrutura" e "Apresentação" e "Relevância" obtiveram aumento significativo dos valores de IVC de 0,90 a 1,00, correspondendo a um avanço significativo na validação de conteúdo da cartilha, em comparação à primeira versão, em que os valores de IVC variavam de 0,70 a 0,90, com IVC total de 0,81. Portanto, a cartilha foi validada pelos juizes experientes na área com IVC total de 0,98 na segunda rodada *Delphi*. Os itens 2.1, 2.3, 2.4, 2.6, 2.9, 2.10, 2.11, 3.2, 3.3 e 3.4 obtiveram crescimento significativo no nível de concordância entre os juizes, demonstrando que a cartilha possui informações cientificamente relevantes no tocante ao fenômeno, tornando-a apropriada para orientar profissionais da saúde sobre a importância desse colaborador. Considera-se, assim, que o valor sociocultural da cartilha está adequado à estrutura e à linguística. Apesar do aumento dos valores, o item 2.10, que aborda os aspectos relacionados às ilustrações, obteve um IVC total de 0,80. Justifica-se esse índice pelo fato de não ser possível acatar as sugestões dos juizes quanto à utilização de imagens realísticas, uma vez que o uso de tais imagens não foram solicitadas ao Comitê de Ética e Pesquisa.



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

Na avaliação do IVC da segunda avaliação *Delphi*, os domínios da cartilha apresentaram escore sempre superior ao valor determinado, exceto no item 2.10, sugerindo que a cartilha era representativa quanto ao conteúdo mas não representativa quanto às ilustrações, justificada pelos limites do CEP quanto a utilização de fotografias de pacientes reais. Echer (2005) ressalta que autores que desenvolvem tecnologias em saúde, tais como uma cartilha, podem utilizar a licença poética para a composição de ilustrações da tecnologia, desde que obedeçam os aspectos éticos envolvendo seres humanos.

A seguir, destacam-se algumas figuras que mostram as modificações realizadas conforme as sugestões dos juízes.

Figura 2 – Primeira e Segunda versões do capítulo referente à “Dimensão Física” da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 15)



Fonte: Elaborado pelos autores

A Figura 2 diz respeito às modificações relacionadas às atividades e serviços das doulas da morte relacionados à dimensão física. Os juízes sugeriram especificar na cartilha as atividades e serviços que as doulas podem realizar, frisando que devem possuir formação específica na atribuição descrita. O site do Código Brasileiro de Ocupação mostra que a doula, sem especificar no título “doula do nascimento / doula da morte”, (CBO 3221-15) está conceituada como “Tecnólogos e técnicos em terapias complementares e estéticas”. Contudo,

independente de nascimento e/ou da morte, as doulas não se restringem a realizar somente terapias complementares. As doulas fazem uma formação científica na área específica de atuação – seja no ciclo gravídico-puerperal, seja no processo de finitude humana – para acompanhar, conduzir, facilitar esses processos de nascimento e morte, respectivamente. Para isso, utilizam como estratégias de cuidado as terapias complementares.

Nesse sentido, convém destacar que na descrição sumária, o *site* destaca somente a atividade da doula do nascimento, como se verifica na menção de que “no caso das doulas, visam prestar suporte contínuo a gestante no ciclo gravídico-puerperal, favorecendo a evolução do parto e bem-estar da gestante”.⁹ Em se tratando de doula da morte, não existe nenhuma atividade descrita no site do CBO. Por esse motivo, foi realizada a primeira etapa deste estudo (levantamento bibliográfico), que originou uma revisão de escopo (Agra et al., 2023a), cujo objetivo foi buscar evidências científicas que embasassem a prática das doulas da morte, e, com isso, elaborar a cartilha.

Estudo qualitativo (Agra et al., 2023b) realizado com doulas da morte brasileiras, mostrou que qualquer pessoa que tenha uma ocupação e/ou profissão pode utilizar os conhecimentos adquiridos no curso de formação de doulas da morte em sua prática ocupacional e/ou profissional, a fim de ampliar o olhar para o seu processo de trabalho (Peters, 2022). A partir das sugestões dos juízes e com base na leitura científica, nos registros e descrições do Código Brasileiro de Ocupação, no plano de curso de uma professora internacional (Gaspard, Gadsby, & Mallmes 2021), os autores desse estudo reescreveram as atividades e serviços das doulas da morte na cartilha, levando em consideração o cenário brasileiro.

A primeira alteração foi incluir uma informação na página inicial (das atividades da dimensão física) em forma de lembrete, ressaltando que alguns cuidados no entorno do processo de doulagem da morte necessitam de uma formação específica. Juntamente com o lembrete, foi inserido um ícone colorido nos itens que descrevessem tais cuidados específicos (por ex. as Práticas Integrativas e Complementares em Saúde e preparo do corpo pós-morte). A segunda modificação foi retirar o primeiro item “*Planejam antecipadamente todos os cuidados necessários para todo o processo de morrer*”, pois os juízes mencionaram que não era possível realizar essa atividade, considerando que geralmente a família procura os serviços da doula na iminência (últimas horas de vida) da morte do ente familiar. A terceira alteração foi posicionar o item dois “*Realizam medidas de conforto*” para a página seguinte, a fim de deixar a primeira página mais voltada para a filosofia que envolve a prática das doulas da morte. A quarta modificação foi ampliar o item “*Avaliam os sinais e sintomas do paciente*” no sentido de incluir aspectos fisiopatológicos do processo de morte e morrer, bem como o objetivo da prática da doulagem da morte (Peters, 2022). Dessa forma, foram incluídos três itens.

⁹ Ministério do Trabalho. Brasil. Classificação Brasileira de Ocupações – CBO. Brasília, DF, 2022. <http://www.mteco.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>



Figura 3 – Primeira versão do capítulo referente à 'Dimensão Física' e da versão modificada da cartilha educativa digital sobre doulas da morte (Tela 18)



Fonte: Elaborado pelos autores

No item “Realizam os cuidados com o corpo pós-morte”, os juízes sugeriram complementar o tópico com a frase “caso a família deseje”, uma vez que esse serviço é realizado pelos tanatopraxistas contratados pelas agências funerárias. Além disso, os juízes recomendaram especificar a necessidade de formação específica na área para a realização desses cuidados. A partir de leitura específica no site da CBO que trata das funções do Tanatopraxista¹⁰ e do Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem¹¹, observou-se que as doulas da morte que desejem realizar o preparo do corpo pós-morte no processo de doulagem da morte precisam adquirir conhecimentos teórico-práticos em cursos específicos que ensinem sobre os cuidados com o cadáver, exceto aquelas que já trabalham como tanatopraxistas e/ou exerçam atividades laborais como profissional de enfermagem. Entretanto, as doulas da morte que não tenham a formação específica para realizar os cuidados com o corpo pós-morte podem auxiliar os familiares na organização nos rituais de despedida, tais como: auxiliar os familiares nos rituais à beira leito, conforme a religião e cultura do cliente e familiares; ajudar os familiares na escolha da roupa que será usada no cadáver; e auxiliar os familiares, amigos e parentes nos preparativos do velório e sepultamento (Krawczyk & Rush, 2020; Francis et al., 2021).

Em relação ao teste-piloto, os profissionais de saúde participantes deste teste exerciam atividades laborais em instituições públicas e privadas de saúde do estado da Paraíba, com idade média de 52 anos, sendo dois doutores, e sete especialistas nas áreas específicas de

¹⁰ Ministério do Trabalho. Brasil. Classificação Brasileira de Ocupações – CBO. Brasília, DF, 2022. <http://www.mteco.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/BuscaPorTituloResultado.jsf>

¹¹ 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.

atuação profissional. Quanto ao instrumento de avaliação, todos concordaram com os itens da cartilha relativos à sua clareza e pertinência. Além disso, todos elogiaram a cartilha na iniciativa, organização, leitura de fácil compreensão, imagens e elementos gráficos utilizados. Em relação à compreensão do fenômeno, ou seja, a prestação de cuidados ofertados pelas doulas da morte, todos os profissionais de saúde enviaram mensagens de áudio, que foram transcritas na íntegra, a fim de melhor avaliar o conteúdo. A seguir estão alguns trechos dos depoimentos dos participantes depois de reestruturados pela técnica de análise de conteúdo.

Na minha percepção, eu pensava que doula era apenas a mulher. Mas, esse cuidador da morte pode ser um homem ou uma mulher. Gostei muito do termo "parteira da morte". Não sabia do projeto de Lei que está tramitando. Gostei muito da forma como vocês abordaram os elementos que remetem à vida na morte. A estética das fotos está belíssima. A cartilha vai ajudar muito aos profissionais, pacientes e familiares (Médico).

A cartilha é bastante didática, de fácil compreensão, especifica muito bem as fases de atuação da doula como mediadora [...], facilitadora [...] e cuidadora do processo de morte. Fiquei apaixonada pelas fotos! Amei "parteira da alma". Bom seria se tivéssemos doulas nos hospitais! Se esse trabalho for multiplicado e as pessoas tiverem o entendimento que vocês passaram nessa cartilha, vai ser maravilhoso para a assistência (Enfermeira).

Levando em conta as informações da cartilha, é possível compreender o quanto é importante o papel de doulas no fim da vida. O papel vai muito além do cuidado. De fato, o papel da doula da morte é de preencher a lacuna [na equipe, grifo nosso], não substituindo os profissionais de saúde, mas sendo um componente tão importante quanto eles, na rotina do paciente. A função vai muito além do social e espiritual, é o cuidar como um todo [...] com amor, dedicação, técnica [...] do paciente e familiares [...] ajudando na resignificação [...] dos últimos momentos. A doula traz uma nova cara ao processo de morte, que culturalmente assombra as pessoas, e dessa forma, vejo que as doulas da morte têm um papel crucial na realidade do cuidado de pacientes em fim de vida e seus familiares sejam hospitalizados, em instituições de longa permanência ou domiciliados. Que as doulas da morte possam ser incluídas na rotina dos pacientes em fim de vida, e, que sejam respeitadas assim como as doulas do nascer, pois da mesma forma que dignificam o nascer, devemos dignificar o morrer (Fisioterapeuta).

À medida que fui lendo [...] todas as possibilidades que uma doula pode fazer [...], foi me causando uma sensação de conforto e paz, e, de que todo mundo merece ter uma doula da morte [...] quando sabe que vai morrer [...] ou se é acometida por uma doença. Eu achei fantástico, principalmente a parte do emocional [...] com o doente em si [...], de ajudar [...], do apoio [...] da preparação. É como se a vida da pessoa fosse um livro e a doula ajudasse a pessoa a concluir o livro da vida dela, a resolver pendências, a escrever cartas, a perdoar pessoas, a se despedir de pessoas, a concluir coisas na vida dela, que até então ainda não tinha concluído. Essa parte me deu uma sensação, tipo assim: "queria que



todo mundo tivesse essa oportunidade de antes de morrer, concluir o livro da vida dela, como ela gostaria” (Nutricionista).

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

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

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

O trabalho da doula é de suma importância junto aos enfermos e familiares, haja vista que é a que cuida com afeto [...] ajuda em algumas tarefas assistenciais [...] dá apoio emocional a todos os envolvidos [...] dá um alento à família [...] apoia, acolhe, conversa com paciente e familiares [...] orienta e auxilia os familiares nos serviços burocráticos (Assistente Social).



De forma sucinta, a partir de seus depoimentos, os profissionais que participaram do teste-piloto mencionaram que a cartilha apresenta um conteúdo teórico de fácil compreensão, leitura fluente, clara e objetiva; é atrativa devido às imagens e *layout* da apresentação; é autoexplicativa, uma vez que dirimiu dúvidas em relação ao tema, bem como trouxe atualizações científicas até então desconhecidas por alguns e, por fim, também serviu de norte para a práxis de ser-profissional de saúde diante da morte, bem como possibilitou a reflexão espiritual e existencial sobre a morte como processo natural da vida, que, até então, não tinham o hábito de (re)pensar sobre suas ações diante da vida.

Conclusão

A cartilha educativa digital “Doulas da morte”: tecendo amorosidade no final da vida” passou pelas etapas de estudo metodológico rigoroso na sua construção e é a primeira cartilha elaborada e validada no Brasil com a temática de doulas da morte. A elaboração da cartilha passou por três etapas metodológicas, sendo a primeira a revisão de literatura; a segunda, a elaboração da cartilha com o auxílio do Programa Canva®, conformando 41 telas que abrangem o contexto histórico, assistencial e educacional das doulas da morte; a terceira etapa metodológica foi a validação de conteúdo da cartilha em duas avaliações *Delphi*, com IVC total de 0,81 e 0,98, respectivamente. Para além da avaliação dos itens pelos especialistas, estes tiveram a oportunidade de realizar sugestões ao longo do processo de avaliação, sendo suas sugestões devidamente acatadas, exceto àquelas que tiveram limitações éticas e/ou não coadunavam com a literatura pertinente.

A partir deste processo, acreditamos que a cartilha apresenta relevância científica para a área de educação e saúde, com potencial para ser utilizada por profissionais de saúde em toda rede de atenção à saúde. O material pode informá-los sobre a existência, a importância e o papel da doula da morte nos vários cenários assistenciais, sobretudo no âmbito dos cuidados paliativos. Ademais, pode ser utilizada na educação permanente das instituições e serviços de saúde, de forma a divulgar o material para os membros das equipes multiprofissionais, bem como a familiares de pacientes em processo de terminalidade. Também pode ser utilizada por professores e pesquisadores da saúde e da educação em cursos de graduação, cursos de aperfeiçoamento, pós-graduação *lato sensu e stricto sensu*, sobretudo na área de cuidados paliativos e Tanatologia.

Estudo bibliométrico (Azevedo dos Reis et al., 2022) apontou que o processo de ensino-aprendizagem sobre a temática morte e morrer abordado por docentes de enfermagem na graduação brasileira apresenta algumas dificuldades, dentre as quais: as experiências dos próprios docentes quando estudantes, uma vez que não tiveram acesso a nenhuma disciplina ou assunto sobre a temática; dificuldades pessoais dos docentes em vivências particulares no processo de morte e morrer e fragilidades curriculares. Também destacou que a temática é pouco explorada, demonstrando que as pesquisas sobre Tanatologia ainda não estão consolidadas na área de saúde. Nesse sentido, a utilização dessa cartilha por professores tem o potencial de contribuir para formação de doulas da morte no cenário brasileiro, permitindo



a uniformização das ações de cuidados das doulas da morte, bem como poderá nortear a criação de órgão regulamentador da profissão.

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

Por fim, a realização deste trabalho evidenciou a demanda de futuras pesquisas sobre a utilização da cartilha: ressaltar a validação aparente com profissionais da saúde, público-alvo inicial da cartilha; a validação clínica da cartilha junto aos familiares e as pessoas em fim de vida; investir em pesquisas envolvendo essa temática, enfatizando as vivências das doulas da morte nos âmbitos assistencial e educacional; e, implementar ações educativas com equipes multiprofissionais para que os profissionais sejam capacitados sobre os cuidados para uma boa morte.

Referências bibliográficas

Agra, G. Rafael, K. J. G., Monteiro, M. H. L., Avelar, M. A. F., Souza Neto, O. M., & Santana, T. B. (2023a). Doulas da morte: uma revisão de escopo. *Revista Cuidarte*, 14 (3), e2876. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2876>

Agra, G., Monteiro, M. H. L., Santana, T. B., Nunes, E. M., Nagashima, A. M. S., & Gaudênio, E. O. (2023b). Tecendo amorosidade em histórias de vida e de morte: vivências de doulas. *Revista UNIVAP*, 29 (64), 1-20. <https://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/4479/2269>

Alexandre, N. M. C., & Coluci, M. Z. O. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16 (7), 3061-3068. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000800006>

Aquino da Silva, S. M. (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>

Azevedo dos Reis, M. L., de Souza Neto, O. M., Alexandrino, A., Freires de Brito, D. T., & Agra, G. (2022). O ensino da morte e do morrer por docentes de enfermagem no Brasil: um estudo bibliométrico. *Revista M. Estudos Sobre a Morte, Os Mortos E O Morrer*, 7 (13), 181-198. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2022.v7i13.181-198>.

Bauer, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In M. W Bauer & G. Gaskell (org). (2013). *Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático*. 11 ed. Petrópolis: Editora Vozes Limitada. <https://tecnologiamidiaeinteracao.files.wordpress.com/2017/10/pesquisa-qualitativa-com-texto-imagem-e-som-bauer-gaskell.pdf>

Bloom, B. S. (1973). *Taxonomia de objetivos educacionais*. Porto Alegre: Globo.



Cooper, D. R., & Schindler, O. S. (2016). *Métodos de pesquisa em administração*. McGraw Hill Education: São Paulo.

Cruz, V. S. F., Lopes P. T. N., Oliveira, W. S., Silva, J. P. R., & Oliveira, A. M. B. (2017). O uso de cartilhas educativas como forma de continuidade da educação em saúde. *Cad educ, saúde, fisioterapia*, 4 (8). <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioter/article/view/1648>

Echer, I. C. (2005). Elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde. *Revista Latino-americana De Enfermagem*, 13 (5), 754-757. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000500022>

Fehring, R. J. Symposium on validation models: the Fehring model. (1994). In R. M. Carroll-Johnson & M. Paquette. (Ed.). (1994). *Classification of Nursing Diagnoses - Proceedings of the Tenth Conference*. North American Nursing Diagnosis Association (p. 55-62.) Philadelphia: Lippincott.

Finkelstein, E. A., Bhadelia, A., Goh, C., Baid, D., Singh, R., Bhatnagar, S., & Connor, S. R. (2022). Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. *Journal of pain and symptom management*, 63 (4), e419-e429. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.015>

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. *Int J Indigenous Health*, 16 (2), 151-65. <https://doi.org/10.32799/ijih.v16i2.33230>

Giordani, A. T. (2023). *Normas editoriais, orientação aos autores: livros.* / Anecy Tojeiro Giordani, Priscila A. Borges Ferreira Pires. 2. ed. Cornélio Procópio, Editora UENP.

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>

Lima, A. C. M. A. C. C., Bezerra, K. de C., Sousa, D. M. do N., Rocha, J. de F., & Oriá, M. O. B. (2017). Construção e Validação de cartilha para prevenção da transmissão vertical do HIV. *Acta Paulista De Enfermagem*, 30 (2), 181-189. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700028>

Lucena, M. de A., & Albuquerque, A. (2021). Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. *Cadernos Ibero-Americanos De Direito Sanitário*, 10 (1), 165-185. <https://doi.org/10.17566/ciads.v10i1.620>

Moreira, A. P. de A., Sabóia, V. M., Camacho, A. C. L. F., Daher, D. V., & Teixeira, E. (2014). Jogo educativo de administração de medicamentos: um estudo de validação. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 67 (4), 528-534. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2014670405>

Moreira, M. de F., Nóbrega, M. M. L. da, & Silva, M. I. T. da. (2003). Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 56 (2), 184-188. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672003000200015>



- Pasquali, L. (2010). *Instrumentação psicológica-fundamentos e práticas*. Porto Alegre: Artmed.
- Peters, M. D. J., Godfrey, C. M., McInerney, P., Soares, C. B., Khalil, H., & Parker, D. (2015). *The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: methodology for JBI scoping reviews*. Adelaide: The Joanna Briggs Institute. http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/Reviewers-Manual_Methodology-for-JBI-Scoping-Reviews_2015_v2.pdf
- Rawlings, D., Litster, C., Miller-Lewis, L., Tieman, J., & Swetenham, K. (2019b). The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Health & Social Care in the Community*, 28 (1), 12-21. <https://doi.org/10.1111/hsc.12833>
- Rawlings, D., Litster, C., Miller-Lewis, L., Tieman, J., & Swetenham, K. (2021). End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role. *Health & social care in the community*, 29 (2), 574-587. <https://doi.org/10.1111/hsc.13120>
- Rawlings, D., Tieman, J., Miller-Lewis, L., & Swetenham, K. (2019a). What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. *Health & social care in the community*, 27 (3), e82-e94. <https://doi.org/10.1111/hsc.12660>
- Revorêdo, L. S., Maia, R. S., Torres, G. V., & Maia, E. M. C. (2015). O uso da técnica Delphi em saúde: uma revisão integrativa de estudos brasileiros. *Revista Arquivos de Ciências da Saúde*, 22 (2), 16-21. <https://doi.org/10.17696/2318-3691.22.2.2015.136>
- Soneghet, L. F. (2020). Fazendo o melhor da vida na morte: qualidade de vida, processo de morrer e cuidados paliativos. *Revista M. Estudos Sobre a Morte, Os Mortos E O Morrer*, 5 (10), 357-382. <https://doi.org/10.9789/2525-3050.2020.v5i10.357-382>
- Vinuto, J. (2014). A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. *Tematicas*, 22 (44), 203-220. <https://doi.org/10.20396/tematicas.v22i44.10977>

Submetido em: 8 de março de 2023

Aprovado em: 13 de abril de 2024

