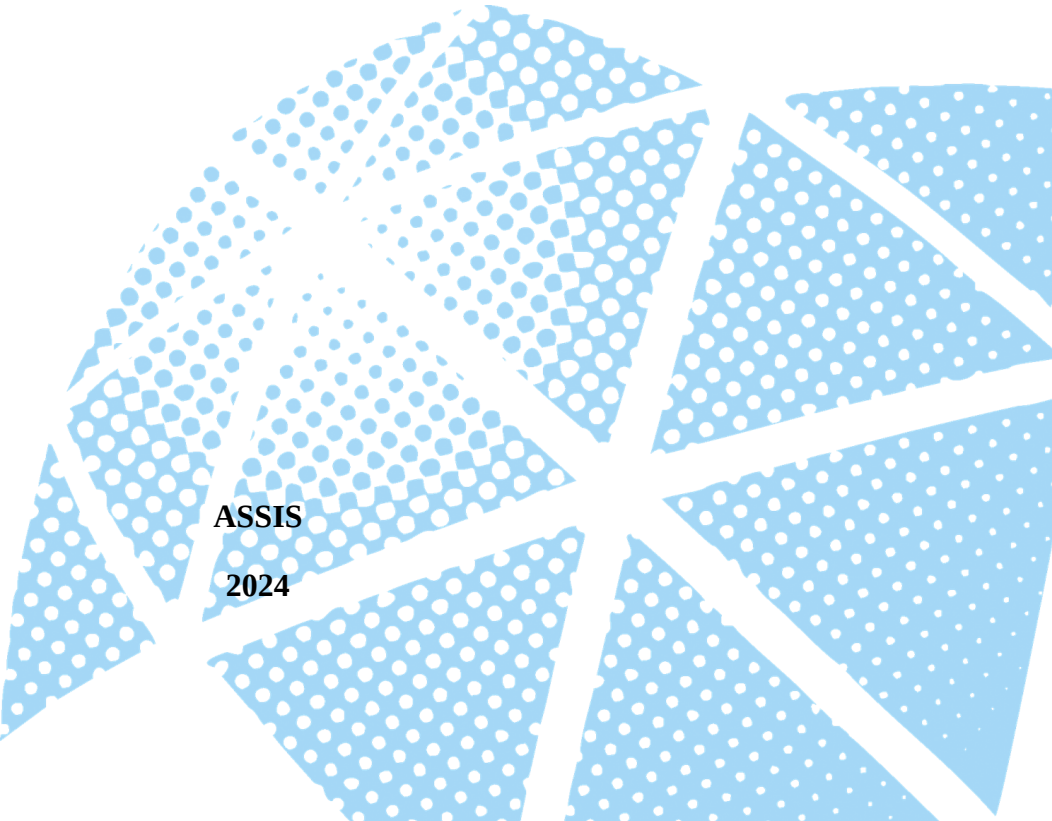


UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA – UNESP
FACULDADE DE CIÊNCIAS E LETRAS – CAMPUS DE ASSIS

ALINE SABBADINI

**CUIDADOS EM FIM DE VIDA:
o trabalho das doulas da morte no Brasil.**

ASSIS
2024



ALINE SABBADINI

**CUIDADOS EM FIM DE VIDA:
o trabalho das doulas da morte no Brasil.**

Tese apresentada à Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis, para a obtenção do título de Doutora em Psicologia.

Área de Concentração: Psicologia e Sociedade.

Orientadora: Prof. Dra. Mariele Rodrigues Correa

Bolsista: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

ASSIS

2024

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Ana Cláudia Inocente Garcia - CRB 8/6887

Sabbadini, Aline
S114c Cuidados em fim de vida : o trabalho das doulas da
morte no Brasil / Aline Sabbadini. — Assis, 2024
175 f. : il.

Tese de Doutorado - Universidade Estadual Paulista
(UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis
Orientadora: Dra. Mariele Rodrigues Correa

1. Morte - Aspectos psicológicos. 2. Cuidados paliativos.
3. Doulas - Brasil. I. Título.

CDD 155.937

IMPACTO POTENCIAL DESTA PESQUISA

Esse estudo apresenta uma temática pouco explorada no campo da Psicologia. Assim, ele pode contribuir para a produção de conhecimentos na área da saúde, pensando em uma proposta de educação para a morte. Também pretende contribuir para o conhecimento, aprofundamento e propagação dessa temática nos meios acadêmicos, profissionais e da sociedade em geral.

POTENTIAL IMPACT OF THIS RESEARCH

This study presents a theme that has not been extensively explored in the field of Psychology. Thus, it can contribute to the production of knowledge in the health field, proposing an education about death. It also aims to contribute to the knowledge, deepening, and dissemination of this theme in academic, professional, and general societal circles.



ATA DA DEFESA PÚBLICA DA TESE DE DOUTORADO DE ALINE SABBADINI, DISCENTE DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA, DA FACULDADE DE CIÊNCIAS E LETRAS - CÂMPUS DE ASSIS.

Aos 06 dias do mês de setembro do ano de 2024, às 14:00 horas, no(a) Sala de Defesas da Pós-graduação e Sala Virtual: meet.google.com/atp-rbgg-svz, realizou-se a defesa de TESE DE DOUTORADO de ALINE SABBADINI, intitulada **CUIDADOS EM FIM DE VIDA: o trabalho das doulas da morte no Brasil**. A Comissão Examinadora foi constituída pelos seguintes membros: Profa. Dra. MARIELE RODRIGUES CORREA (Orientador(a) - Participação Presencial) do(a) UNESP/FCL - Assis, Prof. Dr. PAULO VITOR PALMA NAVASCONI (Participação Presencial) do(a) UNESP/FCL - Assis, Profa. Dra. MARITA PEREIRA PENARIOL (Participação Presencial) do(a) Faculdade São Luís/Jaboticabal, Profa. Dra. CAMILA CUENCAS FUNARI MENDES E SILVA (Participação Presencial) do(a) UNESP/FCL - Assis, Profa. Dra. MARIA JULIA KOVÁCS (Participação Virtual) do(a) Instituto de Psicologia da USP/SP. Após a exposição pela doutoranda e arguição pelos membros da Comissão Examinadora que participaram do ato, de forma presencial e/ou virtual, a discente recebeu o conceito final: Aprovada. Nada mais havendo, foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, foi assinada pelo(a) Presidente(a) da Comissão Examinadora.

Profa. Dra. MARIELE RODRIGUES CORREA



Para minha avó Elza,
que me ensinou a viver
e a morrer em paz

AGRADECIMENTOS

As primeiras linhas lidas deste trabalho são as últimas escritas. Aqui o início se une ao fim na mesma medida em que o fim antecede novos inícios. Agradeço a todas as pessoas que se fizeram presentes no início, no fim ou do início ao fim. Aos meus avós, em especial minha avó Elza, e suas valiosas lições sobre o amor. Aos meus pais, Elisabete e Luis, por serem o porto seguro para o qual eu sempre posso voltar. Ao meu irmão Ricardo, por ser referência e me inspirar a ser quem sou. Ao meu tio José Luiz, por todo cuidado exercido. Ao Guilherme Providello, sua companhia faz com que eu me sinta amada todos os dias. Às minhas maiores companhias diárias, Pagu, Cora e Nina, pela linguagem mais pura de amor e por me salvarem diversas vezes de mim mesma. Às minhas amigas, Camila Funari, Gabriela Patuto, Heloísa Bernardelli, Josie Gerolamo, Regi Ferreira, que me fortalecem e me emprestam suas forças sempre que preciso. À minha orientadora, Prof^a. Dr^a. Mariele Rodrigues Correa, por acreditar em mim e no meu trabalho e conduzi-lo de maneira afetuosa e cuidadosa. Ao Prof. Dr. Paulo Navasconi e a Prof^a. Dr^a. Marita Penariol pelas contribuições enriquecedoras para o desenvolvimento desse trabalho. Às doulas da morte, em especial às participantes da pesquisa, e seu incansável trabalho em defesa da dignidade na morte. À CAPES, pois o presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

RESUMO

Em nossa sociedade a relação do ser humano com a morte é predominantemente marcada por atitudes de negação e/ou evitação do assunto e, além disso, as pessoas que estão em processo de finitude são, muitas vezes, afastadas do convívio social. Mesmo no contexto da pandemia do coronavírus (2020 – 2023), em que a morte se tornou protagonista, passamos a banalizá-la ao invés de nos aproximarmos das reflexões acerca da nossa própria mortalidade. Esse movimento ressalta ainda mais a importância de iniciativas que tenham o intuito de falar abertamente sobre a finitude. É o caso das doulas da morte (ou do fim da vida), que são profissionais capacitadas no acompanhamento de sujeitos em processo de morte e de seus familiares, oferecendo suporte emocional, espiritual, físico e social nessa jornada. A presente pesquisa teve como objetivo analisar a experiência de trabalho das doulas da morte no Brasil, levando em consideração os sentidos atribuídos à morte e ao cuidado, a escolha pela atuação como doula da morte, as experiências mais desafiadoras, as percepções sobre o trabalho e a atuação da doula da morte na pandemia. Para a construção dessa pesquisa, optamos por um estudo de caráter qualitativo e exploratório, em que foram realizadas entrevistas semiestruturadas com sete doulas da morte, com idades entre 39 e 60 anos, em outubro de 2022. Para acessar essa população, adotamos a amostragem conhecida como ‘bola de neve’ e, para análise dos dados, utilizamos como técnica a análise de conteúdo, dando ênfase aos participantes e à produção de sentido vinculada a fala das entrevistadas. Constatamos que as doulas da morte possuem uma visão da morte enquanto um fenômeno integrante e indissociável da vida, capaz de influenciar o modo como conduzimos nossa existência. Verificamos uma disposição pessoal para a atuação como doula da morte e que os conhecimentos proporcionados pelo curso de formação serviram como conteúdos complementares para a área de cada uma das entrevistadas. As maiores dificuldades para a realização do trabalho são: a negação da morte, a insuficiência de uma educação para a morte, lidar com os arrependimentos em fim de vida, a falta de comunicação, o despreparo do profissional da saúde e as complicações na elaboração do luto. Em relação às percepções do trabalho, destacam a ideia da morte como companheira, a construção de um outro olhar para a vida a partir do contato com a finitude, a possibilidade de ressignificação da morte e os benefícios das dimensões de ser com o outro e da postura de acolhimento. Na pandemia, as doulas puderam contribuir com a elaboração do luto através da criação de rituais e como mediadoras da comunicação e despedidas de pacientes e familiares, proporcionando uma construção de significado para a perda. Além de representarem um complemento aos serviços já existentes, as doulas da morte podem simbolizar um novo caminho dos cuidados em fim da vida, conduzidos pela própria pessoa que está morrendo. O paciente tem o direito de morrer em paz, com dignidade, de acordo com suas vontades e tendo suas decisões respeitadas.

Palavras-chave: morte; cuidados paliativos; cuidados de fim de vida.

ABSTRACT

In our society, the human relationship with death is predominantly marked by attitudes of denial and/or avoidance of the subject, and, in addition, people who are in the process of dying are often removed from social interaction. Even in the context of the coronavirus pandemic (2020 – 2023), where death became a protagonist, we began to trivialize it instead of engaging in reflections about our own mortality. This movement further highlights the importance of initiatives aimed at openly discussing finitude. This is the case with death doulas (or end-of-life doulas), who are professionals trained to accompany individuals in the dying process and their families, offering emotional, spiritual, physical, and social support during this journey. This research aimed to analyze the work experience of death doulas in Brazil, considering the meanings attributed to death and care, the choice to act as a death doula, the most challenging experiences, perceptions about the work, and the role of the death doula during the pandemic. For this research, we opted for a qualitative and exploratory study, conducting semi-structured interviews with seven death doulas, aged between 39 and 60, in October 2022. To access this population, we adopted the sampling technique known as ‘snowball sampling’ and, for data analysis, we used content analysis, emphasizing the participants and the meaning production linked to the interviewees' speech. We found that death doulas view death as an integral and inseparable phenomenon of life, capable of influencing how we conduct our existence. There is a personal disposition to act as a death doula, and the knowledge provided by the training course served as complementary content for each interviewee's area. The main difficulties in performing the work are: denial of death, insufficient death education, dealing with end-of-life regrets, lack of communication, lack of preparation of healthcare professionals, and complications in grief processing. Regarding perceptions of the work, they highlight the idea of death as a companion, the construction of a new perspective on life from contact with finiteness, the possibility of redefining death, and the benefits of dimensions of being with the other and the attitude of care. During the pandemic, doulas were able to contribute to grief processing through the creation of rituals and as mediators of communication and farewells between patients and families, providing a construction of meaning for the loss. In addition to representing a complement to existing services, death doulas can symbolize a new path of end-of-life care, guided by the person who is dying. The patient has the right to die in peace, with dignity, according to their wishes, and having their decisions respected.

Keywords: death; palliative care; terminal care

SUMÁRIO

Apresentação	9
Introdução e metodologia	13
Capítulo 1: Relações do ser humano com a morte	20
Capítulo 1.1: Breve panorama histórico	20
Capítulo 1.2: A morte como espetáculo	23
Capítulo 1.3: As diversas experiências da morte	25
Capítulo 1.4: Morte como potência para a vida	28
Capítulo 2: Cuidados Paliativos	30
Capítulo 2.1: Cuidados Paliativos no Brasil.....	35
Capítulo 2.2: Cuidados Paliativos e Psicologia.....	39
Capítulo 3: Doulas da morte	42
Capítulo 4: Análise e discussão dos resultados	51
Capítulo 4.1: Categoria 1: os sentidos atribuídos à morte.....	52
Capítulo 4.2: Categoria 2: os sentidos atribuídos ao cuidado.....	55
Capítulo 4.3: Categoria 3: a escolha pela atuação como doula da morte.....	60
Capítulo 4.4: Categoria 4: o trabalho da doula da morte.....	64
Capítulo 4.4: Subcategoria 1: experiências mais desafiadoras.....	64
Capítulo 4.4: Subcategoria 2: percepções do trabalho.....	76
Capítulo 4.5: Categoria 5: a doula da morte na pandemia	81
Capítulo 5: Considerações finais	87
Referências Bibliográficas.....	91
Apêndice A: Roteiro de entrevista	102
Apêndice B: Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	103
Transcrição das Entrevistas.....	106

APRESENTAÇÃO

A morte e a vida não são contrárias. São irmãs. A "reverência pela vida" exige que sejamos sábios para permitir que a morte chegue quando a vida deseja ir. Cheguei a sugerir uma nova especialidade médica, simétrica à obstetrícia: a "morienterapia", o cuidado com os que estão morrendo. A missão da morienterapia seria cuidar da vida que se prepara para partir. Cuidar para que ela seja mansa, sem dores e cercada de amigos, longe de UTIs.

Rubem Alves

Ao longo da minha vida a temática da morte esteve, direta ou indiretamente, presente. Assim como na de todos os seres humanos. A diferença é que me permiti olhar para ela não como uma inimiga a ser combatida a qualquer custo ou como algo que sequer pode ser nomeado, mas como uma presença a ser respeitada. A consciência de nossa finitude nos traz lucidez e passamos a lidar com nossos sentimentos e desejos de forma mais honesta. Até porque, como nos diz Milan Kundera, o primeiro ensaio da vida já é a própria vida. Pode até haver uma segunda chance, mas não há uma segunda vida.

Minha família tem um ditado que me acompanha há muito tempo. Eles costumam dizer que “para tudo se dá um jeito, menos para a morte”. Essa reflexão está em consonância com as considerações feitas por Arantes (2016), principalmente quando ela diz que “a única coisa da existência humana que não tem opção é a morte. Para todo o resto há opção: podemos fazer ou não, podemos querer ou não. Mas morrer ou não, isso não existe” (2016, p. 101). Se ela é a única certeza que temos na vida, por que evitamos tanto falar sobre isso?

Durante minha formação no curso de graduação em Psicologia na Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP/Assis), me inseri no estágio curricular “Envelhecimento e Processos de Subjetivação”. Dentre os vários projetos desenvolvidos por esse núcleo de estágio, optei pelo trabalho com idosos asilados. A partir desse momento, meu encontro com a morte passou a ser cara a cara. Isso porque as mortes foram muitas nesse período. Essa experiência foi tão significativa, tanto para minha trajetória pessoal quanto profissional, que decidi dar continuidade a esse trabalho, agora voltado para a formação acadêmica na pós-graduação.

A proposta de minha pesquisa no mestrado acadêmico foi a de analisar as vivências de perdas e lutos de idosos residentes em asilo. Nesse momento também me aproximei da temática da morte a partir de um viés teórico, me aprofundando sobre os sentidos da morte e os processos de luto. Além disso, durante a construção do trabalho

tive que elaborar meus próprios lutos, já que quatro dos oito participantes da minha pesquisa morreram durante o período da construção da dissertação. Não foi um processo fácil, mas me fez refletir sobre a possibilidade de lidar com a morte de uma forma mais serena.

Todas essas experiências me trouxeram até aqui. A proposta de pesquisar o trabalho da doula da morte partiu da necessidade de se repensar nossa relação com a finitude e questionar sobre como gostaríamos de viver o nosso momento final. Não falar sobre o fim não vai fazer com que evitemos nosso encontro com ele “e é só pela consciência da morte que nos apressamos em construir esse ser que deveríamos ser” (ARANTES, 2016, p. 79). Nesse sentido, a doula da morte surge como uma ponte para nos aproximarmos da finitude. Seu trabalho consiste em acompanhar pessoas em processo de morte e seus familiares, oferecendo suporte emocional e espiritual necessários para esse momento tão singular, delicado e difícil.

Além da realização das entrevistas com as doulas da morte, em outubro de 2022, também decidi participar do curso de formação, que teve início em março de 2023 e término em outubro de 2023. Minha decisão foi muito além de uma busca por capacitação técnica, teórica e humana sobre os cuidados em fim de vida. Também foi muito além do interesse pela temática da finitude e do aprofundamento dos estudos a respeito dessa temática. Sei que essa participação pôde contribuir de forma significativa para a construção da minha tese de doutorado, mas não estive ali apenas como uma pesquisadora participando e observando com o intuito de coletar dados para a análise. Estive como um ser humano disponível para aprender o que essa experiência pôde oferecer.

A escolha por me tornar uma doula da morte foi uma necessidade e um chamado. Uma necessidade de elaboração e busca de sentido para a morte da minha avó materna, Elza. E um chamado que se tornou impossível de ser ignorado depois dessa experiência.

Minha avó e eu temos uma ligação desde meu nascimento e ela foi uma presença constante em minha vida. Madrinha de batismo e de crisma e uma grande testemunha da minha história. Dona Elza morreu aos 83 anos, repentinamente, em decorrência de um agravamento do estado de saúde depois de ter se contaminado com Covid-19. Até então era uma mulher ativa, lúcida e independente que realizava diversas tarefas, incluindo a de

cuidados com meu avô e meu tio, mas também cuidava de todos nós por meio de sua fé inabalável.

Apesar de estar vacinada com as quatro doses, ficou muito fragilizada. Depois de duas passagens pelo pronto atendimento do hospital, ela precisou ser internada. Logo após dar entrada no hospital teve uma convulsão, que posteriormente soubemos ter sido em decorrência do baixo nível de sódio em seu sangue. Ficou dois dias em observação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e em seguida foi transferida para a enfermaria. Quando a visitei na UTI já senti que minha avó não estava mais ali e que, dificilmente, retornaria. No dia 24 de dezembro de 2022 fui sua acompanhante no hospital e estive com ela em seu último suspiro. Tive a oportunidade de lhe dar um banho, massagear seu corpo com um hidratante, arrumar seus cabelos e enchê-la de beijos. Consegui entender e respeitar sua partida, justamente porque já tínhamos conversado sobre isso.

Minha avó me ensinou até o último momento de sua vida e continuará ensinando depois disso. Estés diz que “(...) as avós ainda consideram que o amor profundo é a maior cura e o objetivo supremo, o maior cultivador de alma” (2007, p. 56). Também me concedeu aquilo que considero o maior privilégio de todos. Segundo Arantes, “acompanhar alguém nesse momento é a experiência mais íntima que podemos experimentar junto a outro ser humano. Nada pode ser mais íntimo do que compartilhar com alguém o processo ativo de morrer” (2016, p. 93).

Uma das enfermeiras me disse que minha avó foi como um passarinho, o que me lembrou o poema de um querido amigo que faleceu muito precocemente, mas deixou tanto para nós em palavras:

o corpo
espera
pra
adoecer
a morte
vem
em forma
de pássaro (CASADORE, 2016, p. 26)

Infelizmente nem tudo foi bonito, pois houve muita negligência e despreparo da equipe de saúde e senti que, em certos momentos, eu estava acalmando e conduzindo os profissionais. Além de falta de conhecimento técnico, há também insuficiência de recursos emocionais dos profissionais de saúde para lidar com a morte e acolher os familiares. Essa experiência pessoal fez com que eu sentisse na pele o que tantos autores já haviam descrito. Para Kübler-Ross, “- o conhecimento ajuda, mas o conhecimento sozinho não resolve os problemas de ninguém – argumentei. Se você não usar sua cabeça, seu coração e sua alma, não conseguirá ajudar um único ser humano” (2017, p. 127). Decidi me tornar aquilo que, de certa forma, eu já estava sendo: uma doula da morte.

Essa pesquisa foi construída a partir do entrelaçamento dos aprendizados como pesquisadora e como doula da morte, alinhando teorias, práticas e vivências. O item a seguir abordará os detalhes da elaboração dessa trama.

INTRODUÇÃO E METODOLOGIA

A presente pesquisa pretende analisar a experiência de trabalho das doulas da morte no Brasil. Pretende-se averiguar as experiências profissionais, analisando os sentidos desse trabalho, como suas ressonâncias são percebidas junto aos pacientes e familiares e quais desafios (pessoais, psicológicos, emocionais e teóricos) estão envolvidos nessa profissão. Para isso, se pretende analisar como se configura o trabalho da doula da morte junto ao paciente e a sua família, identificar quais motivos levam à escolha pela atuação como doula da morte e investigar os sentidos atribuídos à morte e ao morrer pelas doulas do fim da vida.

Esse estudo apresenta uma temática que ainda não foi muito explorada no campo da Psicologia. Assim, ele pode contribuir para a produção de conhecimentos na área da saúde, pensando em uma proposta de educação para a morte, como concebido por Kovács (2003). Nesse sentido, Kübler-Ross (2017, p. 11) se questiona: “quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte. Como é possível?”.

Estamos caminhando, ainda que a passos lentos, rumo a um debate mais aberto sobre a finitude. Para Elias (2001, p. 62), “há ainda muito a fazer para uma melhor compreensão da experiência e das necessidades dos moribundos e da conexão entre tal experiência e tais necessidades, de um lado, e o modo de vida e autoimagem, de outro”. O surgimento das doulas da morte, portanto, vem responder à demanda de profissionais capacitados para acompanhar o processo de morrer.

Por se tratar de uma profissão nova, há poucos programas que oferecem a formação. Nos Estados Unidos, essa atividade é um pouco mais divulgada que em outros países, apesar de ser um fenômeno globalmente recente. No Brasil, conseguimos localizar três instituições que oferecem o curso de formação em doulas da morte, que é a AmorTSer, localizada em Porto Alegre (RS), a Casa do Cuidar, situada na cidade de São Paulo, que utiliza a nomenclatura “Sentinelas”, e a Unipaz do Distrito Federal, que faz uso dos termos “parteiras e parteiros da passagem”. Essas instituições têm como intuito ressignificar o processo de terminalidade a partir do desenvolvimento de uma cultura da bela morte, em que a morte é amparada e honrada de acordo com a história e singularidade de cada sujeito.¹

¹ <https://www.amortser.com.br/index.html#w-anchor-itvzcv8336epug>
<https://www.casadocuidar.org.br/cursos/sentinelas/>
<https://unipazdf.org.br/produto/parteiras-e-parteiros-da-passagem/>

Portanto, divulgar o trabalho realizado pelas doulas é uma forma de lidar com o tabu que gira em torno da morte e incluí-la nas discussões da cultura brasileira. Nesse sentido, a pesquisa vai discutir as possibilidades de inserção desse trabalho nas equipes de saúde. Também pretende contribuir para o conhecimento, aprofundamento e propagação dessa temática nos meios acadêmicos, profissionais e da sociedade em geral, além de promover uma reflexão que contribua para elucidar os processos finais da vida.

Também destacamos a relevância de se discutir abertamente sobre questões relacionadas à morte, principalmente passado esse momento histórico recente que vivemos, em que a pandemia do coronavírus escancarou nossa finitude. A morte, antes relegada a espaços específicos, como o hospital e outros estabelecimentos de saúde, invadiu nossas vidas e nossas casas, nos obrigando a olhá-la de frente. Dessa forma, a pesquisa pode contribuir com a aproximação da temática, a fim de promover uma reflexão a respeito de nossa própria mortalidade. Falar sobre a morte é uma forma de permitir a elaboração dos lutos e as experiências de dor e fragilidade (KOVÁCS, 2018).

Os impactos da pandemia, particularmente no tocante ao isolamento completo dos pacientes para tratamento e, no caso de óbitos, a suspensão dos rituais fúnebres, trouxeram novas questões e desafios para se pensar a experiência da finitude e para o trabalho das doulas da morte. Elas puderam contribuir, por exemplo, na elaboração de formas alternativas de ritualização, como a organização de cerimônias *online* para os familiares e amigos que perderam alguém pela COVID-19, a colaboração na escrita de uma carta de despedida, entre outras propostas que eram significativas para a história de cada família.²

Com o intuito de pesquisar a literatura científica produzida a respeito dessa temática, efetuamos buscas em bases de dados nacionais, como Scielo, BVS (Biblioteca Virtual em Saúde), Repositório da Produção Científica do CRUESP (Conselho dos Reitores das Universidades Estaduais Paulistas), Google Acadêmico. As primeiras produções científicas em português a respeito das doulas da morte são muito recentes. Duas delas são trabalhos de conclusão do curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG), com os respectivos títulos: “Tecendo

² <https://tab.uol.com.br/noticias/redacao/2020/05/26/idosos-morrem-sozinhos-ha-anos-doulas-da-morte- agora-atuam-a-distancia.htm>. Acesso em 03/07/2020.

amorosidade em histórias de vida e de morte: vivências de doulas da morte” (2023) e “Amor-tecendo a partida: relato de experiência de uma doulagem da morte” (2023). Também foi elaborada a cartilha “Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida” (2023), resultado de uma pesquisa científica realizada pelo Núcleo de Estudos e Pesquisas em Cuidados Paliativos (NECUP) da Universidade Federal de Campina Grande - PB (UFCG). Além disso, foi publicado o capítulo de livro “Doulas da morte: construção de um modo de atuação nos cuidados em fim de vida” (2021), escrito por duas doulas, que consta no livro “Olhares interprofissionais sobre vida e morte” (2021). Por fim, localizamos artigos publicados no ano de 2023, com os seguintes títulos: “Tecendo amorosidade em histórias de vida e de morte: vivências de doulas da morte”, “Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida”, “Doulas da morte: uma revisão de escopo” e “Doulas da morte: uma abordagem holística para a terminalidade da vida” (SANTOS; SEIDEL, 2021; AGRA *et al.*, 2023a; AGRA *et al.*, 2023b; AGRA *et al.*, 2023c; AVELAR, 2023; DALMEDICO *et al.*, 2023; RAFAEL, 2023; MONTEIRO, 2023).

Também encontramos reportagens em sites de jornal, *blogs*, publicações no *Facebook* e *Instagram*, entrevistas, vídeos e lives que tratassem do assunto. Assim sendo, ainda são poucos os materiais de referência em língua portuguesa que tratam especificamente da questão levantada em nossa proposta de estudo, o que indica a necessidade de trabalhos científicos que continuem explorando e desenvolvendo produções a respeito desse tema. A escassez de produção bibliográfica específica sobre essa temática, principalmente em português, e o fato de a profissão estar surgindo no cenário brasileiro são indicadores da importância de se debruçar sobre a função das doulas do fim da vida.

Assim, a presente tese se estrutura da seguinte maneira: no primeiro capítulo, nos detivemos nas relações do ser humano com a morte, partindo de uma breve contextualização da sociedade ocidental, passando por desdobramentos como a espetacularização da morte, as diversas experiências do morrer até a perspectiva da morte como potencializador da vida. O segundo capítulo traz algumas considerações iniciais sobre a filosofia e prática dos cuidados paliativos, para refletir a possibilidade de a doula da morte se inserir nesse contexto e complementar o trabalho desenvolvido pela equipe multidisciplinar.

No capítulo três, abordamos de forma introdutória o trabalho das doulas da morte, os princípios que orientam esse trabalho e o cenário internacional e nacional dessa formação voltada para o desenvolvimento de uma cultura da boa morte. Por fim, apresentamos a análise e discussão dos dados e as considerações finais.

Para a realização dessa pesquisa, optamos por um estudo de caráter qualitativo, em que foram utilizadas entrevistas semiestruturadas. A pesquisa de caráter qualitativo permite a exploração dos significados, valores, crenças e atitudes dos sujeitos, representando um universo mais profundo das relações e dos fenômenos que não podem ser quantificados e reduzidos a variáveis. Nesse sentido, prioriza-se aquele conhecimento que parte do próprio sujeito no que diz respeito às suas experiências (MINAYO, 2011).

O presente trabalho também se caracteriza como uma pesquisa exploratória. Para Gil (2008, p. 46), essas pesquisas “(...) têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores”. São desenvolvidas especialmente quando o assunto abordado é pouco explorado, tornando-se mais difícil a formulação de hipóteses específicas e operacionalizáveis sobre o tema.

As entrevistas individuais semiestruturadas foram realizadas a partir de um roteiro, localizado no Apêndice A. Elas aconteceram em outubro de 2022, em horário previamente estabelecido e acordado entre ambas as partes, feitas virtualmente por meio da plataforma *Google Meet*, gravadas e, posteriormente, transcritas na íntegra. Estabelecemos como tempo para a realização da entrevista uma média de 60 minutos. A participação foi voluntária e ocorreu mediante à leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) após a aprovação do Comitê de Ética da Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), campus de Assis (Apêndice B). O critério para participação nesta pesquisa foi o de ter realizado um curso de formação em doulas da morte.

Para acessar essa população, utilizamos a amostragem conhecida como ‘bola de neve’, que se refere a uma amostra não probabilística que faz uso de cadeias de referência (VINUTO, 2014). De acordo com Dews (2013, p. 07), “o processo começa com um certo número de sementes, pessoas selecionadas de alguma forma pelo pesquisador e que fazem parte da população-alvo. Essas pessoas, por sua vez, são incumbidas de indicar, a partir de seus contatos, outros indivíduos para a amostra”. Esse tipo de amostragem é

considerado muito pertinente em casos de grupos que são difíceis de serem acessados, como, por exemplo, as doulas da morte, por se tratar de uma atividade de trabalho relativamente recente em território nacional. Através da nossa rede de relações, obtivemos indicações de pessoas que atendiam aos critérios estabelecidos para a concretização da pesquisa.

Para a execução desse tipo de amostragem tivemos uma informante-chave, denominada de semente (DEWS, 2013; VINUTO, 2014), que nos ajudou na localização das pessoas com o perfil para a pesquisa. Para essa pesquisa, a informante-chave (ou a “semente”, de acordo com o conceito do método *snowball*) foi uma pessoa que realizou a formação em doulas da morte no Brasil. Ela foi a entrevistada inicial e, posteriormente, nos indicou os contatos de pessoas que concluíram o curso de doula da morte para que pudéssemos dar prosseguimento nas entrevistas. Ao todo foram realizadas sete entrevistas que se mostraram suficientes para atingir os objetivos propostos (VINUTO, 2014).

Para análise dos dados, utilizamos como técnica a análise de conteúdo, proposta por Bardin (2011). Trata-se de um valioso recurso de análise qualitativa, pois permite uma compreensão ampla dos processos estudados, dando ênfase nos sujeitos pesquisados e na busca da produção de sentido vinculada a fala dos entrevistados. Para Bardin (2011, p. 31), “não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos; ou, com maior rigor, será um único instrumento, mas marcado por uma grande disparidade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto: as comunicações”.

A análise de conteúdo é, portanto, um conjunto de técnicas que faz uso de procedimentos sistemáticos e objetivos para a investigação do conteúdo das mensagens. Segundo a autora, a análise se organiza em três fases: 1) a pré-análise, 2) a exploração do material e 3) o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação. A fase da pré-análise se refere à organização e sistematização das ideias e é o momento de estabelecer um plano, um programa que será seguido. Nesse momento são escolhidos os documentos que serão examinados, são formuladas as hipóteses e os objetivos e elaborados os indicadores que servirão como base para a interpretação final. Apesar de ser um procedimento que precisa estar bem estruturado, é flexível, permitindo a admissão de novas ferramentas no decorrer do processo de análise.

A fase de exploração do material abrange a decifração do material escolhido a partir das regras estabelecidas no momento da pré-análise. A última fase refere-se ao

tratamento dos dados e interpretação (BARDIN, 2011). Para Taquette (2016), a análise dos dados qualitativos pode ser dividida em três fases: descrição, análise e interpretação. Segundo a autora,

Na descrição trabalha-se de forma que as opiniões dos diferentes informantes sejam preservadas da maneira mais fiel possível. Na análise procura-se ir para além do que é descrito. Traça-se um caminho sistemático que busca, nos depoimentos, das relações entre os fatores. Ela produz a decomposição de um conjunto de dados, procurando as relações entre as partes que o compõem. Uma de suas finalidades é expandir a descrição. A interpretação pode ser uma sequência da análise e pode também ser desenvolvida após descrição. Sua meta é a busca de sentidos das falas e das ações para alcançar a compreensão ou explicação para além dos limites do que é descrito e analisado (TAQUETTE, 2016, p. 527).

Lembrando que essas fases não são excludentes e não existe um limite claro entre elas. Durante a construção da pesquisa seguimos as seguintes etapas: 1) leitura exaustiva das fontes de pesquisa; 2) organização do material coletado; 3) identificação dos núcleos temáticos; 4) discussão dos temas a partir dos referenciais teóricos utilizados; 5) exploração do material 6) elaboração de uma síntese interpretativa. Os dados foram analisados a partir das produções bibliográficas referentes aos estudos nas áreas de Cuidados Paliativos, Tanatologia e outros referenciais.

Assim, seguimos os seguintes passos:

1. contato *online* com pessoas que realizaram o curso de formação em doulas da morte no Brasil.
2. após a realização da entrevista, por meio de plataforma virtual (*Google Meet*), a entrevistada nos indicou o contato de outra pessoa que concluiu o curso de doula da morte no Brasil.
3. outras entrevistas foram realizadas, de forma remota, de acordo com as indicações de contatos das pessoas entrevistadas e que fizeram a formação em doula da morte.
4. as entrevistas ocorreram virtualmente em dia e horário estabelecidos previamente, gravadas e transcritas na íntegra.
5. as entrevistas foram realizadas até o alcance dos objetivos propostos.
6. foi utilizada a análise de conteúdo para a exploração dos dados coletados e foram criadas categorias de análise.

Para a realização das transcrições, presentes nesta tese, tomou-se como referência o livro “Análise da conversação” de Marcushi, L. A (1986). Deste modo, elaborou-se a tabela a seguir que elenca os sinais gráficos utilizados para melhor estruturar a transcrição das entrevistas.

Tabela 1 - Símbolos gráficos utilizados na transcrição

Símbolos	Significado	Uso	Exemplo
(+) ou (tempo)	Pausa	Para pausas pequenas utiliza-se +, para maiores coloca-se o tempo da pausa.	A: Eu estava caminhando quando (+) vi algo e me assustei.
()	Dúvidas ou suposições	Quando não se entende uma parte da fala marca-se o local com parênteses e utiliza-se a expressão “inaudível” ou escreve-se o que se supõe ter ouvido.	A: Eu nunca (inaudível), assim fica complicado. ou A: Eu nunca (leio) assim fica complicado.
/	Truncamentos bruscos	Quando a/o falante corta a fala bruscamente ou é cortada/o pela/o interlocutora/o utiliza-se a barra	A: Estava seguindo bem/ B: Para qual local?
MAIÚSCULA	Ênfase ou acento forte	Sílaba ou palavras pronunciadas com ênfase ou acento mais forte que o habitual	A: Eu disse que NÃO QUERIA IR, sabe.
::	Alongamento de vogal	Fala prolongada de uma vogal	A: Como eu ia, é:: sair de casa. Co::mo, sabe?
(())	Comentários da entrevistadora	Usa-se essa marcação no local da ocorrência do que se pretende falar, ou imediatamente antes do segmento a que se refere.	A: ((Ri)) eu já sabia disso. Devia saber. ((tossindo)).

Fonte: (MARCUSHI, 1986)

1. RELAÇÕES DO SER HUMANO COM A MORTE

“A morte põe um olho no passado e outro no futuro e deixa a gente cego na hora, no encontro do que foi e do que será, na tortura do que poderia ter sido. Impõe o desespero do definitivo, trava os movimentos. Embrulha o estômago indigesta. Faz frio nos ossos. A morte é vida intensa demais para quem fica.”

Carla Madeira

A morte é um fenômeno universal, inevitável, incontestável e o ser humano é o único ser que possui “(...) uma elaboração intelectual da finitude, uma reflexão sobre o drama da diluição do indivíduo na espécie (...)” (RODRIGUES, 2011, p. 357). E é justamente esse conhecimento que pode gerar grandes conflitos para a humanidade. De acordo com as considerações de Elias, “a morte é um problema dos vivos. Os mortos não têm problemas” (2001, p. 10).

Ainda segundo Elias (2001), há uma diversidade de formas de lidar com o fato de que todas as pessoas, inclusive as que amamos, vão morrer. Mas, existem basicamente duas atitudes que podemos adotar diante dessa constatação. Podemos nos afastar dessa ideia reprimindo-a e/ou acreditando em nossa imortalidade ou podemos encarar a morte como parte constituinte da vida. Para Arantes (2016, p. 60) “não morremos somente no dia da nossa morte. Morremos a cada dia que vivemos, conscientes ou não de estarmos vivos. Mas morremos mais depressa a cada dia que vivemos privados dessa consciência”. Resta saber se caminharemos rumo à morte conscientes ou não.

Apesar de o medo da morte ser tão presente atualmente, a maneira como se lida com isso varia de sociedade para sociedade e, por mais natural e inalterável que a experiência com a morte pareça, ela foi aprendida. A forma como lidamos com a ideia da finitude é construída social, cultural e historicamente e essa relação varia de acordo com os estágios do desenvolvimento social e com os grupos aos quais pertencemos. Há uma tendência a se evitar ou ignorar esse assunto, que é muitas vezes rotulado como mórbido e considerado um tabu social. Mas nem sempre foi assim, como veremos no próximo tópico (ELIAS, 2001; MORIN, 1997).

1.1 BREVE PANORAMA HISTÓRICO

No contexto da sociedade ocidental europeia, durante o período da Idade Média se acreditava que morrer era como dormir, pois os mortos aguardavam o Dia do Grande

Despertar, em que todos levantariam de suas sepulturas e voltariam para uma vida celestial. Na era medieval a cerimônia da morte era aberta e acontecia no cenário doméstico, reunindo amigos e parentes. Havia um temor da morte silenciosa, que não se anunciava e não possibilitava a eles que se despedissem adequadamente. O médico não tinha a função de salvar ou prolongar a vida, pelo contrário, ele não se oporia aos desígnios divinos e sua função era manter a lucidez e a serenidade da pessoa que iria partir. Os cemitérios eram como praças públicas e faziam parte da vida coletiva. O lugar destinado aos mortos era cheio de vida e a morte não precisava ser negada, pois ainda não tinha sido afirmada como oposição da vida (RODRIGUES, 2011; KOVÁCS, 1992b; ARIÈS, 2014).

Nesse período a morte era um tema que aparecia com uma frequência maior nas conversas, sendo mais presente e familiar, o que não quer dizer, necessariamente, que era pacífica. Ariès (2014), denomina esse período como morte domada. Para Elias,

(...) a vida na sociedade medieval era mais curta; os perigos, menos controláveis; a morte, muitas vezes mais dolorosa; o sentido da culpa e o medo da punição depois da morte, a doutrina oficial. Porém, em todos os casos, a participação dos outros na morte de um indivíduo era muito mais comum (ELIAS, 2001, p. 23).

O conceito de morte de si, cunhado por Ariès (2014), surge a partir do século XIV, com o domínio exercido pela Igreja. A noção de Inferno começou a aparecer de forma mais corrente e a vida passou a ser submetida a uma balança, pesando as boas e más ações individualmente e, assim, definindo se o sujeito iria para o Céu ou para o Inferno quando morresse. É nesse contexto que emerge o sentimento de medo e temor diante da morte e ela passou de algo que era vivenciado no âmbito público e coletivo para algo íntimo e individual. (RODRIGUES, 2011; KOVÁCS, 1992b; ARIÈS, 2014).

A partir do surgimento das sociedades industriais e do desenvolvimento científico e técnico da área médica houve uma modificação radical tanto na visão da morte como na relação estabelecida com os moribundos. Atualmente morrer pode ser uma experiência bastante solitária e até desumana. A morte e aqueles que estão morrendo são banidos da vida pública durante o que Elias (2001) chamou de impulso civilizador. Nesse período, segundo o autor, a morte passa a ser recalcada, tanto no plano social quanto no individual. No plano individual essa ideia corresponderia ao recalçamento de acordo com a concepção freudiana, como um mecanismo de defesa que impede que certos conteúdos sejam acessados de maneira consciente. No plano social se operaria uma mudança de

comportamento e a morte passaria a representar um perigo, sendo, portanto, excluída da vida. Ariès (2014) utiliza o conceito de morte interdita para se referir a esse momento.

Na atualidade, a morte se concentra nos hospitais e é controlada pelo poder da ciência, especialmente da medicina. Para Illich (1975), vivemos a morte sob a terapêutica intensiva: hospitalar, medicalizada e considerada nossa grande adversária. De acordo com o autor, “a medicalização da sociedade pôs fim à era da morte natural. O homem ocidental perdeu o direito de presidir o ato de morrer. A saúde, ou o poder de enfrentar os acontecimentos, foi expropriada até o último suspiro” (1975, p. 156).

Além disso, conforme as considerações de Rodrigues (2011), no sistema capitalista é difícil se conformar com a brevidade da vida. Isso porque “nessa cultura em que viver passou a representar um meio de capitalizar e viver muito, um modo de acumular e enriquecer, o burguês, que inventou a morte, não quer pensar que é mortal” (RODRIGUES, 2011, p. 380). Na contemporaneidade existe uma ilusão de imortalidade, que localiza a morte na velhice, fazendo com que os que não são velhos sejam dispensados de pensar sobre a finitude. Nossa sociedade cultua o novo e admira no velho sua jovialidade, ao invés de sua vivência. Ainda segundo o autor, vivemos na sociedade mais mortífera que já existiu e cada vez mais nos afastamos da morte, relegando-a aos hospitais e asilos e afastando-a das pessoas.

De acordo com Combinato e Queiroz (2006, p. 210), “com o desenvolvimento do capitalismo e advento da modernidade, a morte, que estava presente na sala de visita, desloca-se para o hospital e, em alguns casos, para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI)”. Apesar de termos mais controle em relação ao alívio das dores físicas, as angústias normalmente são recalçadas. Para Elias,

Nunca antes na história da humanidade foram os moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social; nunca antes os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura (ELIAS, 2001, p. 31).

Temos acompanhado um enfraquecimento dos rituais de despedida, a ausência cada vez mais notada da morte de conversas cotidianas e os mortos sendo esquecidos cada vez mais rápido. Ainda assim, aos poucos a morte vem ganhando espaço no cenário da vida. Esse fato pode ser constatado devido às crescentes iniciativas brasileiras que visam

promover o debate em torno da finitude, como eventos, cineclubes, cafés e jantares em que a morte é a protagonista³.

Apesar de a morte ser um acontecimento que atinge todos os seres humanos, o tempo de vida de cada sujeito e as formas que morremos são desiguais, sofrendo influências dos marcadores sociais de raça, gênero e classe social. Se a forma como morremos é um reflexo da forma como vivemos, a desigualdade nas condições de vida também está presente no momento e nas circunstâncias da morte.

Por se tratar de um fenômeno complexo, com diversas implicações concretas e existenciais, a morte deve ser compreendida a partir de uma perspectiva multidisciplinar. Pensando nisso, traremos algumas reflexões para pensarmos na constante banalização e espetacularização da morte.

1.2 A MORTE COMO ESPETÁCULO

A morte, aos poucos, vem ocupando um espaço crescente nas discussões da sociedade. Mas não se trata do espaço vivencial, focalizado na aproximação da temática com o intuito de promover uma reflexão a respeito de nossa própria mortalidade. A morte tem se tornado visível porque aquilo que não existe não pode ser comercializado. Não estamos dando espaço para a elaboração do luto, para as experiências de dor e fragilidade. Só estamos criando um nicho mercadológico e tornando a morte um produto a ser consumido. Só estamos tornando-a um espetáculo.

bell hooks⁴ (2021) afirma que a obsessão pela morte existente em nossa sociedade é um impedimento para a criação de uma cultura do amor. Todos os seres serão tocados pela realidade da morte, mas nem todos experimentarão o amor. Para a autora, devemos pensar no amor como sendo uma ação, não um sentimento, pois dessa forma assumimos responsabilidade e comprometimento. Não há como fugir da morte, pois seremos testemunhas do fim de pessoas queridas e do nosso próprio. Mas, segundo a autora, parece que o desamor não se apresenta enquanto um problema para as pessoas, ao contrário da finitude, que sempre é um fator de preocupação e medo. Como, então, nos afastar dessa

³ Death Café, A Morte no Jantar, Cineclube da Morte e Festival inFINITO são algumas iniciativas que já acontecem no Brasil e são espaços para se falar abertamente sobre a morte. Essa temática também esteve presente na novela Bom Sucesso (2019), da emissora Globo.

⁴ O nome da autora é grafado em letra minúscula a pedido da mesma, representando um posicionamento político de recusa da importância de nomes e títulos.

adoração pela morte? Para bell hooks isso será possível “(...) desafiando o patriarcado, criando a paz, trabalhando por justiça e abraçando uma ética amorosa” (2021, p. 223).

A contemporaneidade lida com o fenômeno da morte de maneiras distintas e, muitas vezes, paradoxais. As relações entre o ser humano e a finitude vão sendo permeadas por silenciamentos e espetacularizações, aproximações e distanciamentos (CORREA, 2011). De acordo com Bucci e Kehl, “na sociedade do espetáculo toda imagem, mesmo a informação mais essencial para a sociedade, tem o caráter de mercadoria, e todo acontecimento se reduz à dimensão do *aparecimento*” (2004, p. 156, grifo dos autores). Dessa forma, a morte pode se tornar espetacularizada, não importando as consequências ou impactos dessa exposição. Ainda segundo os autores, “a morte é um clipe publicitário” (BUCCI; KEHL, 2004, p. 109).

Para Ortega (2005), a visibilidade espetacular é uma visibilidade vazia, pois apesar de sermos constantemente bombardeados com notícias e imagens relacionadas à morte não somos capazes de refletirmos honestamente sobre nossa própria mortalidade. Os corpos vistos nas telas são banalizados e sua materialidade é esvaziada pois são retratados pela imprensa de modo sensacionalista e espetacular. Em geral, as mídias não se interessam pela propagação de uma consciência acerca da morte, se interessam apenas pelo modo brutal e impactante que ela atinge os sujeitos. Nesse sentido,

Toda adoração à morte que vemos em nossas televisões, todas as mortes que testemunhamos não nos preparam de jeito algum para encarar a mortalidade com consciência, clareza ou paz de espírito. Quando o culto à morte está fundamentado no medo, ele não nos permite viver plenamente ou bem (HOOKS, 2021, p. 225).

A morte é tratada de forma sensacionalista, exibida sem pudores e revelada em seus aspectos mais brutais em alguns meios de comunicação. Sua exposição vai sendo banalizada. Não nos faltam exemplos da superexposição da morte, como editoriais de moda que retratam modelos como se estivessem mortas, calendários de serviços funerários que se utilizam de mulheres seminuas carregando caixões, filmes, seriados televisivos etc. Segundo as considerações de Correa (2011, p. 100), “velada, escondida e distanciada, a morte reaparece em cena por meio de um movimento de espetacularização em torno dela que, no fundo, paradoxalmente, é a forma mais eficiente de se tentar dissimulá-la”. A superexposição da morte a despotencializa, transformando-a em espetáculo. Para Correa,

A espetacularização da morte significa precisamente isto: as imagens pelas quais ela é veiculada são autônomas, não se prendem a qualquer referente e, com isso, distancia completamente o sujeito dela enquanto algo concreto. Com plena autonomia, a morte pode ser veiculada como mercadoria (como fazem os negociantes da morte), como espetáculo estético (como fazem os publicitários) e assim por diante. Sua extrema abstração a distancia das experiências mais imediatas e das elaborações do sujeito. As formas de apreendê-la são fornecidas a ele como subjetividade fabricada que pode ser adquirida no mercado ou que é posta ali de graça, para livre consumo, como acontece com os anúncios comerciais e outras veiculações das imagens da morte pela mídia (CORREA, 2011, p. 105).

O exagero da presença da morte enfraquece a capacidade do sujeito de afetar-se por ela, fazendo com que ele não consiga refletir sobre sua própria condição de mortal. Se por um lado a morte vai sendo ocultada, evitada, colocada nos bastidores da vida e confinada aos espaços restritos de hospitais, por outro ganha visibilidade em outros espaços como a propaganda, séries, filmes e até a moda. Vai sendo transformada em espetáculo para ser apreciada e consumida ao mesmo tempo em que se despotencializa enquanto analisadora da experiência humana. Nesse movimento de avançar e recuar o homem vai produzindo novos sentidos e novas possibilidades na sua forma de se relacionar com a tão temida, mas tão presente, morte. Sentidos abrangentes e contraditórios que nos mostram como essa relação é multifacetada e inesgotável. Podemos mascarar a morte, maquiá-la, torná-la um espetáculo esvaziado, mas, de qualquer forma, não podemos fazer com que ela desapareça das nossas vidas (BUCCI; KEHL, 2004; CORREA, 2011; ORTEGA, 2005).

A morte deveria ser um convite para reavaliarmos nossa vida, sobre o que queremos ser, como queremos viver e de que forma gostaríamos de concluir nossa jornada. Nesse sentido, mesmo a morte sendo um acontecimento universal também é absolutamente singular, havendo diversas formas de presidir o ato de morrer.

1.3 AS DIVERSAS EXPERIÊNCIAS DA MORTE

Os avanços da medicina em relação ao prolongamento da vida e alívio dos sintomas representam um ganho inestimável. Mas qual a qualidade dessa vida que está sendo prolongada? Ao que se parece, “a vida que se quer conservar reduz-se a um dado exclusivamente biológico e individual, sem importar a qualidade: viver é o que importa – qualquer que seja a vida” (RODRIGUES, 2011, p. 385).

Por maiores que sejam os avanços no campo da medicina em relação ao alívio de dores e prolongamento da vida, “(...) a morte é um dos fatos que indica que o controle

humano sobre a natureza tem limites” (ELIAS, 2001, p. 90). O autor ainda aponta que a forma como nos relacionamos com a morte atualmente pode e deve ser transformada.

As precauções médicas de hoje dizem respeito principalmente a aspectos individuais do funcionamento fisiológico de uma pessoa – o coração, a bexiga, as artérias e assim por diante –; quanto a isso, a técnica médica para preservar e prolongar a vida está sem dúvida mais avançada que nunca. Mas concentrar-se em corrigir medicamente órgãos isolados que funcionam cada vez pior só vale a pena em benefício da pessoa dentro da qual esses componentes estão integrados. E se os problemas dos componentes individuais nos levam a esquecer os da pessoa que os integra, realmente desvalorizamos o que fazemos para os próprios componentes (ELIAS, 2001, p. 102).

Mesmo com todo o arsenal terapêutico que a medicina tem a sua disposição muitos pacientes em hospitais e UTIs morrem com dor e sem condições dignas, “(...) sendo isso o resultado da nossa tentativa frustrada de matar a morte e entorpecer a consciência” (SANTOS, 2009, p. 4).

O aumento da longevidade também pode ocasionar o aumento do número de pessoas com doenças crônicas que ameacem sua vida. Muitos são os tratamentos que podem ser oferecidos aos sujeitos que têm uma doença incurável, que vão desde a obstinação terapêutica até o serviço de cuidados paliativos. Alguns métodos são utilizados na tentativa do prolongamento da vida, outros para que a doença siga seu curso natural. Aqui destacamos a eutanásia, distanásia, ortotanásia e kalotanásia.

A eutanásia é entendida como uma prática de abreviação da vida com o intuito de evitar sofrimentos para os pacientes. É uma conduta ilegal no Brasil, mas legalizado em alguns países como a Bélgica, Holanda, Luxemburgo, Espanha, Portugal, Canadá, Colômbia, Cuba, Austrália, Nova Zelândia e alguns estados dos Estados Unidos⁵. A distanásia corresponde ao prolongamento dessa morte, por meio da utilização de tratamentos que estendem a vida biológica do sujeito, sem levar em consideração a qualidade dessa vida (KOVÁCS, 2021). Também é chamada de obstinação terapêutica e comumente praticada no contexto da saúde.

Para Pessini, a distanásia é “(...) uma ação, intervenção ou um procedimento médico que não atinge o objetivo de beneficiar a pessoa em fase terminal e que prolonga inútil e sofridamente o processo de morrer, procurando distanciar a morte” (2009, p. 319). Não se trata do prolongamento da vida, mas do processo de morrer. No geral, os

⁵ <https://g1.globo.com/mundo/noticia/2024/04/23/eutanasia-veja-quais-paises-permitem-a-pratica-realizada-pela-primeira-vez-no-peru.ghtml>

profissionais que lidam diretamente com a morte possuem uma formação estritamente técnica e sua atuação acaba se restringindo à cura de uma doença em vez do tratamento de um ser humano. Nesse sentido, “(...) os profissionais de saúde são formados para lidar tecnicamente com os fenômenos da doença e da morte. Ou seja, o profissional é formado para curar a doença, combater a morte; e não para lidar com a pessoa doente ou a pessoa que está morrendo” (COMBINATO; QUEIROZ, 2006, p. 213).

Lembrando que erradicar doenças não é o mesmo que promover saúde. Ao evitar o contato com a morte do outro, o profissional também evita o contato com seus sentimentos em relação à sua própria mortalidade. A prioridade da medicina é prolongar a vida ao invés de aliviar o sofrimento. Kübler-Ross nos provoca com o seguinte apontamento:

O fato de nos concentrarmos em equipamentos e em pressão sanguínea não será uma tentativa desesperada de rejeitar a morte iminente, tão apavorante e incômoda, que nos faz concentrar nossas atenções nas máquinas, já que elas estão menos próximas de nós do que o rosto amargurado de outro ser humano a nos lembrar, uma vez mais, nossa falta de onipotência, nossas limitações, nossas falhas e, por último mas não menos importante, nossa própria mortalidade? (KÜBLER-ROSS, 2017, p. 13)

Parece ser mais fácil dizer que não há o que ser feito pelo paciente que se aproxima da morte e focar a atenção nos equipamentos do que encará-lo como um ser humano com desejos e apreensões. Para Soares (2021, p. 63), “todas as doenças envolvem dimensões que vão além do físico. Quando o foco é só doença, a humanidade escorre pelo ralo. A doença está em seres vivos. E seres vivos possuem digitais, valores, questões e perspectivas absolutamente diferentes”.

Já a ortotanásia representa a morte digna e se refere ao respeito pelo tempo da morte que acontecerá no momento certo. Seria “(...) a morte desejável, na qual não ocorre o prolongamento da vida artificialmente, através de procedimentos que acarretam aumento do sofrimento, o que altera o processo natural do morrer (FELIX *et al.*, 2013, p. 2734). Também relacionado a um modelo de boa morte se encontra o conceito de kalotanásia, que propõe que a morte pode ser bela e acontecer da forma mais suave possível. Conforme as reflexões de Arantes,

O processo de morrer pode ser muito doloroso para a maioria das pessoas, principalmente por conta da falta de conhecimento e habilidade dos profissionais de saúde ao conduzir esse tempo sagrado da vida humana. Nesse processo, quando temos à nossa disposição uma equipe de saúde de fato habilidosa para conduzir os cuidados com o tempo que nos resta, mesmo que seja pouco, então teremos a chance incrível de sair dessa experiência pela porta

da frente, com honras de glórias dignas de grandes heróis, reis e rainhas da própria vida (ARANTES, 2016, p. 53).

O desejo é que o maior número possível de pessoas possa vivenciar a finalização de sua jornada com dignidade, afeto e respeito pela sua história. Se praticássemos o respeito ao invés do medo pela morte, viveríamos de forma mais harmoniosa e equilibrada todos os momentos de nossa vida. Além do mais, estarmos conscientes do fim nos permite pensarmos sobre como gostaríamos de viver até esse fim chegar. Rubem Alves já nos lembrava de que

a branda fala da Morte não nos aterroriza por nos falar da Morte. Ela nos aterroriza por nos falar da Vida. Na verdade, a Morte nunca fala sobre si mesma. Ela sempre nos fala sobre aquilo que estamos fazendo com a própria Vida, as perdas, os sonhos que não sonhamos, os riscos que não tomamos (por medo), os suicídios lentos que perpetrados” (ALVES, 1991, p. 13).

O que a morte pode dizer para quem está disposto a escutá-la?

1.4 MORTE COMO POTÊNCIA PARA A VIDA

Apesar de a morte nos impor um limite intransponível, nosso contato com ela não precisa restringir nossas possibilidades de existência. Pelo contrário, a reflexão sobre a morte pode vir acompanhada de uma valorização da vida. Arantes nos diz que “quase todo mundo pensa que a norma é fugir da realidade da morte. Mas a verdade é que a morte é uma ponte para a vida. Despratique as normas” (2016, p. 12).

Uma vida que foi vivida com dignidade, plenitude e sentido pode aceitar a morte como parte desse ciclo. Para Elias,

(...) morrer é mais fácil para aqueles que acreditam terem feito a sua parte, mais difícil para os que sentem terem fracassado na busca de seus objetivos, e especialmente difícil para aqueles que, por mais que sua vida possa ter sido bem-sucedida, sentem que sua maneira de morrer é em si mesma sem sentido (ELIAS, 2001, p. 72).

O que seria uma vida com sentido? Ainda segundo o autor, (2001, p. 74), “a realização do sentido para um indivíduo, como vimos, está intimamente relacionada ao significado que se adquire, ao longo da vida, para as outras pessoas, seja através de sua própria pessoa, de seu comportamento ou de seu trabalho”.

A consciência de nossa finitude pode nos servir como guia para a forma como escolhemos viver. De acordo com Erthal (2013, p. 156), “(...) a limitação da vida é o que

lhe confere significado. É a natureza temporal que nos faz levar a vida de uma forma mais séria. Por essa razão, não se pode negar a morte. Negar a inevitabilidade da morte limita, consequentemente, o enriquecimento da própria vida”. Viver consciente da própria morte não é ficar paralisado esperando pela sua chegada, mas se aproximar dela de forma que ocorra uma valorização de cada possibilidade do existir.

bell hooks cria uma ponte entre vida e morte por meio de uma ética amorosa. Só seremos capazes de viver bem, se abandonarmos nosso medo da morte e isso só é possível por meio do amor pela vida. Na opinião da autora, “amar faz isso. O amor nos empodera para viver plenamente e morrer bem. Então, a morte se torna não o fim da vida, mas uma parte dela” (2021, p. 227).

Rubem Alves (1991, p. 14) considera que a morte pode ser uma grande conselheira e que

A Morte tem o poder de colocar todas as coisas nos seus devidos lugares. Longe do seu olhar somos prisioneiros do olhar dos outros e caímos na armadilha dos seus desejos. Deixamos de ser o que somos, para ser o que eles desejam que sejamos. Diante da Morte, tudo se torna repentinamente puro. Não há lugar para mentiras e a gente se defronta então com a Verdade, aquilo que realmente importa. Para ter acesso a nossa Verdade, para ouvir de novo a voz do Desejo mais profundo, é preciso tornar-se um discípulo da Morte, pois ela só nos dá lições de Vida se a acolhermos como amiga.

O debate honesto sobre a finitude pode contribuir muito para diminuir os sofrimentos causados pela ideia da morte, proporcionando um cuidado humanizado, contribuindo para uma maior consciência da vida finita e para a valorização da vida dos outros. Aceitar a morte como parte constituinte da vida e oferecer saúde em seu conceito mais amplo, prezando pelo bem-estar decorrente do suporte físico, emocional, social, entre outros é uma das principais tarefas dos profissionais dos cuidados paliativos. Mas o que são os cuidados paliativos?

2. CUIDADOS PALIATIVOS

Não quero viver com o que terá sobrado de mim. O aumento da sobrevida está danificando a sua vida. Por que nos inculcaram a ideia de que estar vivo é só o que importa e que nós estamos vivos enquanto o corpo resiste?

Betty Milan

Segundo dados do Ministério da Saúde⁶, as Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) são as principais causas de mortalidade, sendo responsáveis pelo óbito de cerca de 41 milhões de pessoas por ano, que equivale a 71% das mortes mundiais. Além disso, 77% desses falecimentos acontecem em países de média e baixa renda. No Brasil elas são responsáveis por mais da metade do total do número de mortes e em 2019 54,7% dos óbitos registrados foram causados por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT). As que mais afetam a população são as doenças cardiovasculares, doenças respiratórias, câncer e diabetes.

Essas doenças acabam produzindo uma maior concentração nos hospitais de pacientes que são considerados fora das possibilidades de cura. Para essas pessoas, quase sempre é oferecida uma assistência inadequada, focada na cura e que utiliza métodos invasivos que são, por vezes, desnecessários. Como já vimos anteriormente, a manutenção de tratamentos invasivos em pacientes sem possibilidades de cura apenas com o objetivo de prolongar a vida é chamada distanásia. Essa abordagem acaba sendo incapaz de tratar o principal sintoma: a dor em suas múltiplas manifestações (física, social, espiritual, psicológica e outras) (KOVÁCS, 2003; WHO, 2011).

Em 2021 a Organização Mundial de Saúde (OMS) divulgou⁷ que, em todo o mundo, há uma estimativa de que uma em cada dez pessoas que precisam de cuidados paliativos estejam recebendo esse tipo de assistência. A previsão é de que até 2060 esse número dobre. Estima-se, ainda que, a cada ano, 56,8 milhões de pessoas, sendo 25,7 milhões vivendo seu último ano de vida, precisam de cuidados paliativos. 78% delas vivem em países de média e baixa renda. Esses dados nos mostram a urgência da

⁶ <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021-1/setembro/saude-apresenta-atual-cenario-das-doencas-nao-transmissiveis-no-brasil>

⁷ <https://www.paho.org/pt/noticias/5-10-2021-oms-divulga-recursos-para-lidar-com-flagrante-escassez-servicos-cuidados>

ampliação dos serviços que promovam qualidade de vida para todas as pessoas, do nascimento até o fim.

Para Matsumoto (2012, p.23), não se trata de ser contrário aos avanços da medicina, mas de questionarmos nossa conduta diante da mortalidade, “(...) tentando o equilíbrio necessário entre o conhecimento científico e o humanismo, para resgatar a dignidade da vida e a possibilidade de se morrer em paz”. Essa, portanto, é uma das propostas dos cuidados paliativos.

A história dos cuidados paliativos se confunde com a dos *hospices*. Os *hospices* eram abrigos destinados a hospedar viajantes e peregrinos e seu surgimento coincide com a proliferação do cristianismo pela Europa. Eram lugares de acolhida, proteção e cuidado para pessoas que buscavam o alívio de seus sofrimentos. No século XVII, foram criadas várias instituições de caridades que abrigavam doentes, pobres e órfãos. A partir do século XIX organizações religiosas proliferaram essas iniciativas que passaram a apresentar características hospitalares. No ano de 1879, em Dublin, as Irmãs de Caridade Irlandesas fundaram o “*Our Lady’s Hospice of Dying*” e em 1905, em Londres, foi criada pela Ordem de Irmã Mary Aikenheads o “*St Joseph’s Hospice*” (MATSUMOTO, 2012),

O movimento moderno dos *hospices* foi introduzido pela inglesa Cicely Saunders. Assistente social, enfermeira e médica, fundou, em 1967, o “*St Christopher’s Hospice*”, que está em funcionamento até hoje. Além de oferecer cuidado aos doentes, esse *hospice* também permite o desenvolvimento de pesquisas e de ensino ao receber bolsistas de vários lugares do mundo. Para Cicely Saunders, o cuidado paliativo se originou com o primeiro estudo realizado com 1100 pacientes que apresentavam câncer em estado avançado e eram cuidados no “*St. Joseph’s Hospice*” entre 1958 e 1965. Foi um estudo qualitativo, descritivo e fundamentado em gravações de relatos dos pacientes e anotações clínicas que mostrou a eficácia e importância da administração regular de analgésicos para o alívio da dor ao invés da administração utilizada somente se fosse considerada necessária. O trabalho foi publicado em 1970 por Robert Twycross e comprovou que os opiáceos não causavam dependência em pacientes com câncer avançado, mas que promovia uma diminuição real da dor (MATSUMOTO, 2012).

Também em 1970 houve o encontro entre Cicely Saunders e Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra pioneira no trabalho junto a pacientes com doenças graves e que ameaçavam a continuidade da vida, fazendo com que o movimento *hospice* se propagasse nos Estados Unidos. No ano de 1982, o Comitê de Câncer da Organização Mundial de

Saúde (OMS) estruturou políticas que promoviam o alívio da dor e cuidados para pacientes com câncer, com recomendação que fossem adotadas em todos os países. O termo Cuidados Paliativos foi criado por Balfour Mount, médico canadense, no início dos anos 1970 e adotado no lugar de *hospice* pela dificuldade de uma tradução apropriada desse termo em algumas línguas. O termo paliativo é derivado do latim *pallium*, que significa manto, associando a expressão a uma postura de amparo e proteção (MATSUMOTO, 2012; MELO; CAPONERO, 2009).

Em 1990, a OMS publicou a primeira definição de Cuidados Paliativos:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (OMS, 1990 *apud* MATSUMOTO, 2012, p. 25).

Em 2002, após uma revisão, o conceito foi ampliado e passou a incluir pacientes com doenças cardíacas e renais, AIDS, doenças neurológicas e degenerativas. Em 2004, a OMS publicou um documento reiterando a importância de se “(...) incluir os cuidados paliativos como parte da assistência completa à saúde, no tratamento a todas as doenças crônicas, inclusive em programas de atenção aos idosos” (GOMES; OTHERO, 2016, p. 157). A definição passou a ser a seguinte:

Cuidado Paliativo é uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, através da prevenção e alívio do sofrimento. Requer a identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2002, *apud* MATSUMOTO, 2012, p. 26).

A partir de então passou a se falar em “doença que ameaça a vida” ao invés de terminalidade. O cuidado passou a ser oferecido preferencialmente desde o momento do diagnóstico e, ao invés de trabalhar com a ideia de impossibilidade de cura, fala-se sobre a possibilidade ou não de um tratamento que modifique o curso da doença. Dessa forma, evita-se a noção de que não há mais nada para ser feito. E pela primeira vez a dimensão da espiritualidade é incluída no tratamento do sujeito. A família também é assistida após a morte do paciente e acompanhada no processo de luto. Uma doença que ameace a continuidade da vida traz uma série de perdas que precisam ser elaboradas pela pessoa e por sua família, como a perda da segurança, da autonomia, da autoimagem e as perdas concretas do emprego, do status social e do poder aquisitivo, que remetem à vivência do

luto antecipatório. Por isso é tão importante o papel da psicologia para lidar com essas questões (MATSUMOTO, 2012).

O foco deixa de ser exclusivamente curativo e passa a ser o cuidado integral, por meio da prevenção e controle de sintomas. Aplica-se para todos os pacientes que enfrentam doenças que ameaçam a continuidade da vida e seu entorno, como cuidadores, familiares e a equipe de saúde. O tratamento paliativo deve ser iniciado o mais precocemente possível, conjuntamente ao tratamento curativo, buscando oferecer uma melhor qualidade de vida ao paciente e sua família (MATSUMOTO, 2012; GOMES; OTHERO, 2016).

A prática dos cuidados paliativos requer um trabalho de equipe multiprofissional e transdisciplinar, que conta com médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, assistentes sociais, psicólogos, fisioterapeutas, nutricionistas, farmacêuticos, terapeutas ocupacionais, assistentes espirituais e pode se beneficiar com a participação de uma doula da morte para complementar a assistência oferecida. O trabalho precisa ser orientado por uma atitude terapêutica baseada no oferecimento de uma escuta e uma comunicação sensíveis que acolham as necessidades das pessoas e promovam autonomia e dignidade até o fim. Essa atitude deve ser compartilhada por todos os profissionais de saúde que compõem a equipe, mas o psicólogo possui uma formação específica que o capacita para estar atento às questões referentes à subjetividade humana (MATSUMOTO, 2012; GOMES; OTHERO, 2016; ALVES, 2019).

Um dos principais fundamentos da assistência em cuidados paliativos é o controle e alívio dos sintomas. É de suma importância considerar como sintoma tudo o que o paciente avalia como um problema. Cicely Saunders elaborou o conceito de dor total, que não se limita apenas aos aspectos físicos da dor, mas também leva em consideração os aspectos subjetivos e as interações entre os componentes biológicos, afetivos, sensoriais, cognitivos, sociais, culturais, entre outros (MATSUMOTO, 2012).

A partir da definição da OMS, Matsumoto (2012) elencou os princípios dos cuidados paliativos, que são:

1. promoção do alívio da dor e de outros sintomas.
2. afirmação da vida e consideração da morte como parte constituinte da vida.
3. não apressar nem prorrogar a morte.
4. incluir os aspectos espirituais e psicológicos nos cuidados oferecidos ao paciente.
5. oferecer uma rede de suporte que permita ao paciente viver ativamente até sua morte.
6. oferecer uma rede de apoio para os familiares durante a doença e no período de luto.

7. abordagem multiprofissional para avaliar as necessidades do paciente e seus familiares.
8. melhorar a qualidade de vida e interferir positivamente na evolução da doença.
9. os cuidados paliativos devem ser iniciados o mais cedo possível, juntamente com outras possibilidades terapêuticas.

Os cuidados paliativos visam à suspensão de tratamentos desnecessários e a ampliação dos cuidados oferecidos por uma equipe multidisciplinar e capacitada para aliviar dores físicas, controlar os sintomas, cuidar de possíveis sequelas adquiridas em outros tratamentos e amenizar o sofrimento emocional. Além disso, podem ser praticados em qualquer estágio da doença, mas se tornam extremamente necessários nos casos em que há um sofrimento excessivo e que a medicina tradicional insiste em dizer que não há o que ser feito. Para Arantes, “pode não haver tratamentos disponíveis para a doença, mas há muito mais a fazer pela *pessoa* que tem a doença” (2016, p. 46, grifos do autor). Segundo Matsumoto (2012, p. 27), “o Cuidado Paliativo resgata a possibilidade da morte como um evento natural e esperado na presença de doença ameaçadora da vida, colocando ênfase na vida que ainda pode ser vivida”. Assim, passamos a olhar o sujeito como um ser biográfico e não apenas biológico. O paciente

(...) deve ser considerado como um ser humano único, digno, que tem sua história de vida, com experiências vividas e compartilhadas entre familiares e cuidadores que se refletem, principalmente, nos momentos de dor e angústia, que deve ser respeitado até o fim (ALVES *et al.*, 2019, p. 8).

A International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC) desenvolveu uma nova definição de cuidados paliativos baseada em consenso, cujo foco é o alívio de sofrimentos graves relacionados à saúde, ampliando os cuidados paliativos ao invés de limitá-lo somente para pacientes que apresentem uma doença ameaçadora da continuidade da vida. Segundo a definição,

Os cuidados paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionado a sua saúde, proveniente de doença severa, especialmente aquelas que estão no final de vida. O objetivo dos cuidados paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (RADBRUCH *et al.*, 2020, p. 2, tradução nossa)

A nova definição inclui tópicos com detalhes adicionais e recomendações para os governos diminuírem barreiras à implementação dos cuidados paliativos. Os serviços de cuidados paliativos podem ser oferecidos em diversos modelos: *hospices* (hospitais exclusivos), ambulatorios, enfermarias, atendimento domiciliar e hospital-dia. Não há um modelo único, já que ele deve ser determinado de acordo com as necessidades e recursos de cada local (GOMES, OTHERO, 2016). Para Alves (2019, p. 6), “cuidados paliativos

são preconizados como uma abordagem integrada à atenção do doente em qualquer serviço de saúde, não requerendo um centro especializado para que possam ser implementados”. Nesse sentido eles podem ser ofertados desde a atenção básica até os serviços de alta complexidade.

Ainda que nos últimos anos a abordagem dos cuidados paliativos tenha aparecido com mais frequência na mídia, persiste um certo preconceito e desconhecimento a respeito das práticas dos cuidados paliativos, que geralmente são confundidos com eutanásia – tal como aconteceu na Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) sobre a atuação do governo Bolsonaro no combate à Covid-19, em 2021⁸. Por isso se faz cada vez mais necessário o conhecimento sobre essa temática para uma atuação ética, comprometida e humanizada em saúde. Apostar na ampliação da formação e na capacitação dos profissionais já atuantes é a forma mais eficiente de fortalecer as políticas públicas e a humanização dos cuidados em final de vida. Pensando nisso, iremos abordar o cenário dos cuidados paliativos no Brasil.

2.1 CUIDADOS PALIATIVOS NO BRASIL

O primeiro relatório feito pelo *Economist Intelligence Unit* e publicado em 2010 elaborou um índice de qualidade de morte e mediu o nível de desenvolvimento dos cuidados em final de vida em 40 países. Buscou-se incluir na avaliação aspectos quantitativos e qualitativos, que se dividiu em quatro categorias: “(...) ambiente da assistência em saúde, disponibilidade de cuidados, custos e qualidade. Não foram incluídos no estudo dados acerca de mortes violentas ou acidentais” (GOMES; OTHERO, 2016, p. 160). Nesse documento o Brasil ocupou a 38ª posição em qualidade de morte. Em 2015, o *The Economist* publicou um segundo relatório que passou a incluir 80 países e trazia dados mais atualizados., e o Brasil passou a ocupar a 42ª posição.

Não há registros oficiais sobre o primeiro *hospice* brasileiro, mas há indícios de que seria o Asilo da Penha, no Rio de Janeiro, fundado em 1944 por Mário Kröeff. Essa instituição apresentaria características de *hospice* por atender pessoas pobres diagnosticadas com câncer avançado que não haviam conseguido vagas em outros hospitais (ALVES *et al.*, 2019).

No Brasil, os cuidados paliativos tiveram origem na década de 1980. Os primeiros serviços de assistência paliativa implementados foram o Serviço de Cuidados Paliativos

⁸<https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2021/12/medicos-paliativistas-relatam-preconceito-apos-cpi-da-covid.shtml>.

do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (1983), o Serviço da Santa Casa de São Paulo (1986) e ainda o Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico do Instituto Nacional do Câncer, no Rio de Janeiro (1989) Em 1997, foi fundada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) e no ano de 2005 surgiu a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (FIGUEIREDO, 2011).

Os cuidados paliativos começaram a ter mais destaque por meio das políticas de humanização. A Política Nacional de Humanização (PNH), também conhecida como HumanizaSUS, foi lançada em 2003 com o objetivo de colocar em prática os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) na rotina dos serviços de saúde, em busca de mudanças que incentivavam a comunicação entre gestores, trabalhadores e usuários. A comunicação entre esses três grupos pode gerar debates que contribuam na construção de novas formas de cuidar e de organizar o trabalho. Humanizar é valorizar todos os sujeitos envolvidos e promover maior autonomia e produção de saúde. A PNH contempla a filosofia dos cuidados paliativos “(...) através de intervenções relativas à humanização da dor, humanização do cuidado no ambiente hospitalar, humanização da velhice, comunicação como fator de humanização na terceira idade e humanização no final da vida em pacientes idosos” (ALVES *et. al*, 2019, p. 7). A humanização das práticas de saúde é o fundamento das práticas paliativistas. Nesse sentido,

Por mais que tenhamos a tecnologia científica atuando ao nosso favor, existe algo que não deve ser negligenciado, que são as relações humanas, as práticas de humanização e a filosofia do cuidado, que coloca a qualidade de vida e a dignidade humana à frente da ciência (ALVES *et al.*, 2019, p.7).

O Ministério da Saúde publicou no dia 31 de outubro de 2018 a resolução número 41, normatizando a oferta dos cuidados paliativos como parte dos cuidados continuados integrados do Sistema Único de Saúde (SUS). A resolução determina que toda pessoa diagnosticada com uma doença que ameaça a continuidade da vida, seja aguda ou crônica, é elegível para cuidados paliativos. O documento também estabelece a necessidade de identificar e respeitar as decisões do paciente quanto ao tipo de tratamento que receberá e que os cuidados paliativos devem ser disponibilizados em todo ponto da rede de atenção à saúde, ou seja, na atenção básica, domiciliar, ambulatorial, hospitalar, urgência e emergência (BRASIL, 2020).

Recentemente, tivemos uma grande conquista no sentido da democratização do acesso a esse serviço, com o estabelecimento da Política Nacional de Cuidados Paliativos

(PNCP) no Sistema Único de Saúde (SUS).⁹ Dentre as suas diretrizes estão a ampliação e o acesso universal aos cuidados paliativos em toda a Rede de Atenção à Saúde (RAS), promoção da melhoria da qualidade de vida dos usuários, ampliação da disponibilidade dos medicamentos que promovam alívio de sintomas, estimulação da formação e educação continuada e promoção de conscientização a respeito dos cuidados paliativos na sociedade.

Outro marco legal importante no país é um projeto de lei que está em tramitação no Senado. Trata-se do PL 149/2018, que dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade em relação aos tratamentos de saúde. O documento estabelece a possibilidade de toda pessoa maior e capaz declarar, com antecedência, suas vontades sobre tratamentos de saúde caso seja acometido com uma doença grave ou esteja em fase final da vida (SILVA; BADIN, 2022).

A ausência de uma regulação nacional que seja mais concreta e efetiva limita a expansão e a consolidação dos serviços de cuidados paliativos no território brasileiro. Melo e Caponero (2009) destacam alguns obstáculos para a implementação efetiva e ampliada dos Cuidados Paliativos em todo o país:

Ausência de uma política nacional de alívio de dor e outros aspectos de cuidados paliativos; deficiência na educação dos profissionais de saúde; ausência de uma política governamental adequada; preocupação quanto ao abuso da morfina e outros opioides, causando aumento de restrições à prescrição e ao fornecimento de morfina; limitação no fornecimento de outras drogas necessárias para alívio de dor e outros sintomas e carência de recursos financeiros para pesquisa e desenvolvimento em cuidados paliativos (MELO; CAPONERO, 2009, p. 263).

A legislação brasileira reflete a falta de abertura para se discutir em sociedade aspectos ligados à finitude. Assim sendo,

Observa-se assim um descompasso quanto aos Cuidados Paliativos no Brasil. Faltam bases legais e as que existem ainda não são plenamente seguidas. Falta discussão e, quando ela ocorre, vem geralmente diante da terminalidade. Faltam investimentos em serviços e educação para que todos que necessitam possam ser atendidos (SANTOS *et. al.*, 2020, p. 48).

Cuidados paliativos são um direito de todas as pessoas e não um privilégio de poucos. Para que isso ocorra é preciso criar modelos de cuidados que sejam apropriados para a realidade brasileira, levando em consideração a extensa dimensão territorial do nosso país e as particularidades socioculturais e econômicas de cada localidade.

⁹ <https://www.conass.org.br/conass-informa-n-87-2024-publicada-a-portaria-gm-n-3681-que-institui-a-politica-nacional-de-cuidados-paliativos-no-ambito-do-sus-por-meio-da-alteracao-da-portaria-de-consolidacao-gm-ms-n/>

Segundo o Atlas de Cuidados Paliativos no Brasil 2019, publicado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) há 191 serviços de cuidados paliativos existentes no Brasil, públicos e privados, representando um aumento de quase 8% em comparação com o total registrado em 2018, de 177 serviços. Embora seja um aumento significativo, a oferta ainda está longe de ser suficiente.

A maior concentração dos serviços de cuidados paliativos no Brasil encontra-se na região sudeste, totalizando 105 serviços cadastrados, enquanto a região norte apresenta a menor concentração, com 7 serviços. O país possui 789 leitos de cuidados paliativos distribuídos da seguinte forma: região Norte (23), região Nordeste (120), região Centro-Oeste (86), região Sudeste (458) e região Sul (102). A oferta também está concentrada nos hospitais, principalmente nos de alta complexidade. Ainda assim, trata-se de uma disponibilidade muito limitada, já que dos 2500 hospitais com mais de 50 leitos apenas 5% possuem uma equipe de cuidados paliativos (SANTOS *et. al.*, 2020).

Os dados nos mostram uma distribuição desigual, sendo fundamental a expansão e disseminação dos serviços por todo o território brasileiro. Mas, para que isso seja possível, é preciso investir na formação de profissionais capacitados, pois há uma lacuna nessa formação no que diz respeito aos cuidados paliativos, fazendo com que haja uma escassez de pessoas com domínio suficiente sobre essa forma específica de cuidado.

Raramente a formação em cuidados paliativos é incluída no currículo dos profissionais de saúde. Apenas em 2022, o Conselho Nacional de Educação (CNE) instituiu Diretrizes Curriculares Nacionais (DCNs) acerca dos cuidados paliativos nos cursos de graduação em Medicina, que passarão a incluir formação e treinamento de habilidades específicas para atuação nessa área¹⁰. Mas, para outros cursos de graduação em saúde não existe ainda a obrigatoriedade desse ensino.

Difícilmente encontramos nas grades curriculares dos cursos de Psicologia disciplinas sendo oferecidas que tratem de assuntos como finitude, luto, suicídio e cuidados paliativos. Apesar disso, essa é uma realidade que os psicólogos vão enfrentar constantemente, independente da área de atuação. Esse é um indicador do quão pouco estamos preparados, enquanto seres humanos e enquanto profissionais.

Mas, afinal, qual a função do psicólogo na equipe de cuidados paliativos?

¹⁰<https://paliativo.org.br/blog/cne-institui-diretrizes-respeito-cuidados-paliativos-cursos-graduacao-medicina>

2.2 CUIDADOS PALIATIVOS E PSICOLOGIA

Ao psicólogo cabe o oferecimento de um espaço seguro e acolhedor que facilite a circulação da fala em torno das angústias, sofrimentos, inseguranças, tanto dos pacientes quanto das outras pessoas envolvidas. A partir da ética profissional e dos princípios dos cuidados paliativos, o psicólogo atua para que ocorra uma reflexão sobre as atitudes e sentimentos em torno da ideia da morte. Também tem como função auxiliar na comunicação entre profissionais da saúde, pacientes e familiares (ALVES *et. al.*, 2019).

Ferreira, Lopes e Melo (2011) acrescentam algumas atribuições, como

identificar as necessidades do paciente e da família, visando aumentar seu bem-estar; conhecer os temores e anseios do paciente, buscando oferecer medidas de apoio pautadas em seus valores culturais e espirituais; mediar oportunidades para que sejam tratados assuntos pendentes como despedidas, agradecimentos e reconciliações; facilitar a relação entre profissional de saúde, paciente e familiares (FERREIRA; LOPES; MELO, 2011, p. 92).

Melo (2012, p. 43) propôs uma lista, intitulada “Atividades do profissional de Psicologia para intervenção nos cuidados paliativos”, para nortear a prática e elenca as seguintes competências:

- Amenizar o sofrimento do paciente até sua morte;
- Melhorar a qualidade de vida do paciente, tanto no hospital, como em casa quando possível;
- Disponibilizar total assistência à família do paciente;
- Trabalhar a dor emocional dos pacientes e familiares;
- Proporcionar a busca de sua autonomia para a obtenção da dignidade do paciente;
- Atender ao desejo do paciente, quando possível;
- Entender o histórico do paciente;
- Desenvolver o apoio psicológico para a busca do bem-estar do paciente;
- Exercer as atividades em equipe multidisciplinar;
- Procurar sensibilizar a equipe de saúde que está em contato direto com o paciente fora do alcance terapêutico;
- Fazer escuta psicológica;
- Usar técnicas de esclarecimento;
- Ser o elo entre paciente/família com a equipe de saúde;
- Procurar trabalhar os processos de morrer, desde a conceituação, para melhorar a assistência aos pacientes com doenças ameaçadoras de vida;

- Em caso de óbito, acompanhar o médico no ato da comunicação do mesmo e assistir os familiares;
- Trabalhar questões espirituais, quando trazidas pelo paciente;
- Fazer um trabalho pessoal para obter uma prática humanizada;
- Buscar uma formação contínua sobre os cuidados paliativos com especializações e capacitações, para acompanhar a evolução da ciência.

Para que isso seja possível, “(...) é necessário que o psicólogo procure ter clareza sobre as possibilidades e limites do seu campo de trabalho, evitando tomar para si modelos estranhos à sua prática (o modelo médico, por exemplo) (NUNES, 2012, p. 337). Portanto, é indispensável a capacidade de comunicação com profissionais de outras áreas que compõem a equipe, compreendendo sua própria atuação e a dos seus colegas de trabalho. Dessa forma,

A valorização da atuação multiprofissional se fundamenta na compreensão de que o doente sofre globalmente. Cada membro da equipe aborda o sofrimento desde a perspectiva que seu saber lhe autoriza. O objetivo comum é o de garantir que necessidades distintas do doente, da família e da equipe possam ser reconhecidas e atendidas pela articulação de ações de diferentes naturezas (NUNES, 2012, p. 337).

O conceito de “dor total” desenvolvido por Cicely Saunders se relaciona com o trabalho do psicólogo ao reconhecer que não há um organismo biológico separado dos fatores sociais, espirituais e emocionais. Nos cuidados paliativos há uma ampliação da noção de “dor total” para a de “sintomas totais” porque os fatores psíquicos estão presentes não apenas na dor, mas em sintomas como ansiedade, depressão, náusea, fadiga, dentre outros (NUNES, 2012).

Portanto, ao oferecer sua escuta, o psicólogo propicia a criação de um ambiente facilitador para a elaboração das experiências associadas ao processo de adoecimento e contribui para que o paciente possa encontrar novos sentido para a vida e ressignificar a própria história vivida.

Na assistência paliativa o cuidado à família é indispensável, demandando do psicólogo a habilidade em lidar com processos grupais. Para Nunes, “oferecer informações ao paciente é importante, assim como levar em conta os temores da família de que tal comunicação seja feita” (2012, p. 338). É função do psicólogo estimular um diálogo franco entre família e doente, validando os sofrimentos e contribuindo para a elaboração dos lutos decorrentes do adoecimento e da finitude.

De acordo com as considerações de Porto e Lustosa,

Não há solução para a morte, mas se pode ajudar a morrer bem, com dignidade, facilitando os processos de finalização. O que se propõe como cuidados no fim da vida são de que não deveria haver atitudes autoritárias e paternalistas, e sim movimentos de solidariedade, compromisso e compaixão. O grande desafio é permitir que se viva com qualidade a própria morte; que se tenha uma “boa morte” (PORTO; LUSTOSA, 2010, p. 85).

A essência do trabalho das doulas da morte é cuidar da vida que se prepara para partir. Como já vimos, esse é um dos fundamentos dos cuidados paliativos, que conduz a prática de todos os profissionais paliativistas, inclusive os psicólogos. Portanto, são trabalhos que podem coexistir e funcionarem de maneira complementar, já que compartilham da mesma filosofia.

Para Porto e Lustosa (2010, p. 92), “como se é ajudado para nascer, o homem precisa ser também ajudado no momento do morrer”. Por ser uma profissão nova e não regulamentada no território brasileiro, o trabalho das doulas da morte ainda é pouco conhecido. Em que consiste esse trabalho e qual sua conexão com os cuidados paliativos?

3. DOULAS DA MORTE

Ao cuidar de você no momento final da vida, quero que sinta que me importo pelo fato de você ser você, que me importo até o último momento de sua vida, e faremos tudo o que estiver ao nosso alcance não somente para ajudá-lo a morrer em paz, mas também para você viver até o dia de sua morte.

Cicely Saunders

A palavra doula tem sua origem no grego e significa “mulher que ajuda a outra”, “mulher que serve”. Interessante destacar que nas pesquisas sobre o significado dessa palavra, o termo sempre é associado ao auxílio fornecido às mulheres durante a gravidez, parto e pós-parto. Aliás, a busca da palavra “doula” nas bases de dados científicas também remete às produções relacionadas ao processo de maternagem. Isso denota o quanto o trabalho da doula da morte é recente. Mas, assim como um bebê é ajudado na hora do nascimento, é possível também auxiliar o ser humano durante seu morrer. Portanto, as doulas da morte acompanham pessoas em processo de finitude, seja em decorrência de uma doença ameaçadora da vida ou idosos que se aproximam da etapa final da existência.

O envelhecimento da população, as mudanças nas configurações familiares, as baixas taxas de natalidade e fertilidade e um menor número de pessoas disponíveis para exercer as funções de cuidado são alguns aspectos que trazem a necessidade de novos arranjos para os cuidados em fim de vida. O surgimento das doulas da morte também se dá em resposta à sobrecarga que recai sobre as famílias e cuidadores e pelas demandas colocadas nos profissionais de saúde, incluindo profissionais de cuidados paliativos.

A prestação desse serviço de cuidado se inicia em países como Austrália, Reino Unido, Canadá e Estados Unidos, mas tem se desenvolvido em todo o mundo (RAWLINGS *et. al.*, 2019a; RAWLINGS *et. al.*, 2019b; AGRA *et al.*, 2023a; AGRA *et al.*, 2023b; AGRA *et al.*, 2023c; DALMEDICO *et al.*, 2023). Não podemos afirmar o número exato de instituições brasileiras que oferecem o curso de formação em doula da morte. Como dissemos anteriormente, identificamos até o momento de escrita dessa tese três instituições que prestam essa formação. A AmorTser é a empresa pioneira no Brasil e na América Latina, estando vinculada à Associação Brasileira de Tanatologia e Tanatopraxia.

Outros nomes são utilizados para se referir a essa atuação, como doulas de fim de vida, guias de fim de vida, parteiras da morte, parteiras da alma, parteiras da passagem, doulas paliativas, sentinelas (FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et. al.*, 2019a;

SANTOS; SEIDEL, 2021, AGRA *et al.*, 2023a, AGRA *et al.*, 2023b, AGRA *et al.*, 2023c, RAFAEL; AGRA, 2023). Apesar das nomenclaturas distintas, parece não existir diferenças no sentido prático entre as terminologias, mas utilizaremos o termo “doulas da morte”, levando em conta minha certificação pela Amortser.

Apesar da etimologia e gênero da palavra serem femininos, não existe uma restrição, consistindo em uma atividade que pode ser exercida por qualquer pessoa, independente do seu gênero. Também não é uma atuação restrita apenas aos profissionais da área da saúde, podendo ser desempenhada por qualquer pessoa que tenha afinidade e/ou interesse pelos cuidados em fim de vida, já que existem formações específicas para esse trabalho (SANTOS; SEIDEL, 2021, AGRA *et al.*, 2023^a, AGRA *et al.*, 2023b, AGRA *et al.*, 2023c, RAFAEL; AGRA, 2023).

As doulas da morte atuam nos cuidados, especialmente no acompanhamento em fim de vida, com o objetivo de tornar esse momento “uma experiência pessoal, significativa e digna” (SANTOS; SEIDEL, 2021, p. 272). Nesse sentido, procuram promover dignidade, conforto e bem-estar para o paciente e sua rede de apoio. Segundo Avelar,

A doula da morte é alguém que conhece e compreende a fisiologia do processo do final da vida e morte, que respeita e assegura as necessidades básicas da pessoa que está nesta etapa da vida e acima de tudo, respeita as opções desta e da sua família e amigos, apoiando nas decisões informadas e conscientes (AVELAR, 2023, p. 16).

Além disso, de acordo com as considerações de Rafael e Agra,

Doula da morte é um(a) colaborador(a) que acompanha a pessoa que está em processo de fim de vida, realizando cuidados práticos e não clínicos, baseados na Ortotanásia (a morte na hora certa) e Kalotanásia (a morte bela; a boa morte), respeitando as dimensões biopsicossociais e espirituais (RAFAEL, AGRA, 2023, n.p.).

A boa morte é aquela que respeita os valores, desejos, crenças e escolhas de quem está morrendo, fazendo com que pacientes e familiares se sintam acolhidos nesse momento delicado (KOVÁCS, 2014). As doulas da morte são pessoas capacitadas que podem auxiliar no caminho para uma boa morte. Portanto, são “profissionais que cuidam de pessoas em processo de finitude humana dentro de uma perspectiva holística e integral abrangendo as dimensões biofísica, psicoemocional, social, espiritual e educativa, em todas as fases do processo de adoecimento, morte e luto” (MONTEIRO, 2023, p. 25). Destaca-se a ênfase no modelo holístico de assistência ao final de vida, “(...) em

detrimento à forma tradicional de cuidados, orientada ao lucro, medicalizada, desritualizada e patriarcal” (DALMEDICO *et al.*, p. 192, 2023).

Clarice, uma das entrevistadas de nosso estudo, relata uma atuação como doula da morte no ambiente hospitalar. Ela foi contratada por uma família para realizar a doulagem no final da vida de uma idosa e para auxiliar no cuidado com o corpo pós-morte. Mesmo não sendo um hospital que oferecia o serviço de cuidados paliativos, a equipe se mostrou bastante receptiva à presença da doula e muitas coisas foram facilitadas no processo. Foi criado um ambiente em que se pôde discutir honestamente sobre o processo ativo de morte e a manutenção de certos tratamentos, como a continuidade de administração de antibióticos naquele momento. As decisões da família foram respeitadas e a idosa morreu no hospital, com a presença dos filhos, com uma das filhas deitada e abraçada com a mãe, ao som de uma valsa. No pós-morte, as mulheres da família prepararam o corpo, fazendo um ritual de limpeza e honrando aquela história de vida. Clarice relata o recebimento de um retorno da família, que se mostrou muito agradecida por aquela despedida e aponta como isso pode contribuir com a elaboração do luto.

Nesse sentido, podemos dizer que o papel das doulas consiste no acompanhamento da pessoa em processo de morte e seus familiares e amigos nos últimos anos, meses, semanas, dias de vida, oferecendo suporte emocional, espiritual, físico, educativo para que a finitude seja um encerramento que honre a vida que parte e as que ficam. Também desempenham a função de mediação entre paciente, família e equipe de saúde, além de atuarem como facilitadoras das atividades cotidianas (AGRA *et al.*, 2023^a, AGRA *et al.*, 2023b. AGRA *et al.*, 2023c, AVELAR, 2023; MONTEIRO, 2023; RAFAEL; AGRA, 2023; DALMEDICO *et al.*, 2023). Assim sendo,

Levando em consideração as fases do processo de morte e morrer, as doulas da morte podem atuar de três formas diferentes, seja como um colaborador mais íntimo nos cuidados com a pessoa que está morrendo, seja como um mediador entre a pessoa e seus familiares, parentes, amigos e membros da equipe multidisciplinar, seja como facilitador das atividades diárias da pessoa que está vivenciando a finitude humana. Vale ressaltar que as doulas podem escolher o papel que mais se adeque a sua personalidade ou podem atuar de forma conjunta, ou seja, exercendo dois ou os três papéis concomitantes (MONTEIRO, 2023, p. 33).

Rafael e Agra (2023, n, p.) elencam os seguintes objetivos do trabalho da doula da morte:

reconhecer os momentos de morte na vida como oportunidades de transformação e ligação à permanência da vida; contribuir para desconstruir

socialmente o significado que têm a doença, o sofrimento, o envelhecimento, a vulnerabilidade e a morte, para serem encarados como parte do processo natural da vida; acompanhar pessoas com doenças que limitam e/ou ameaçam a vida e de suas famílias antes, durante e após a morte.

Os serviços são realizados nas três fases: pré-morte, morte e pós-morte. A pré-morte é o período que inicia com o diagnóstico de uma doença ou pelo próprio processo de envelhecimento, seguido da fase do processo ativo de morte e pelo período do pós-morte, que se refere ao momento do óbito e os cuidados com os enlutados (RAFAEL; AGRA, 2023; AGRA *et al.*, 2023a; AGRA *et al.*, 2023b, AGRA *et al.*, 2023c). Além de complementar os cuidados oferecidos pela equipe multiprofissional, as doulas da morte “se centram na singularidade do paciente e seus familiares mais próximos, como também procuram tornar a morte e o processo de morrer menos clínico, mais pessoal e mais significativo” (AGRA *et al.*, p. 10, 2023a)

As atribuições das doulas podem ser divididas nas seguintes dimensões (RAFAEL; AGRA, 2023; AGRA *et al.*, 2023a):

- física: compreensão da parte fisiológica da morte; conhecimento sobre o processo ativo de morte; ajudar a tornar o espaço físico mais acolhedor e tranquilo; oferecimento de medidas de conforto e bem-estar; auxiliar em atividades diárias; ser presença ao lado do paciente em seu momento de partida; também podem realizar os cuidados com o corpo pós-morte na residência, etc.
- emocional/psíquica: apoio emocional para a pessoa que está morrendo e para sua família; presença compassiva; escuta e comunicação ativas e empáticas; defesa, apoio e respeito aos desejos do paciente; acolhimento da família no processo de luto; podem ler, cantar, ouvir músicas, tocar algum instrumento, ver filmes, fazer orações; atuam na retomada de momentos importantes da história de vida daquela pessoa, ressignificando o momento presente; auxílio para encaminhamento com profissionais específicos como psicólogos, capelães e assistentes sociais. Além disso, se possuírem formação as doulas podem oferecer serviços das Práticas Integrativas e Complementares (PICs), como massoterapia, aromaterapia, acupuntura, reflexologia podal, reiki, etc.
- social: planejamento dos compromissos semanais; acompanhamento nas consultas médicas; companhia para aqueles que não possuem rede de apoio; facilitadores na comunicação entre equipe, familiares e paciente; auxiliam em

aspectos administrativos; proporcionam e/ou acompanham em momentos de lazer; contribuem na realização dos desejos de fim de vida.

- informativa/educacional: orientação em relação aos cuidados de cada fase; esclarecimento sobre os termos médicos; orientação sobre os sinais que antecedem o processo ativo de morte; apoio ao paciente na comunicação junto aos familiares sobre os desejos e rituais de despedida; auxílio e esclarecimento na elaboração do testamento vital e das diretivas antecipadas de vontade; promoção de palestras, eventos, minicursos, workshops, vivências sobre a educação para a morte; organização de death cafés¹¹; realização de pesquisas.
- espiritual: auxílio espiritual de acordo com as crenças e valores espirituais e religiosos de cada pessoa; estimular a descoberta e a conexão com aquilo que é sagrado; auxílio na elaboração de um legado de vida que pode envolver cartas, vídeos, álbum de fotos, contribuir na resolução de tarefas inacabadas como se perdoar e pedir perdão; encontrar alguém que deseja se despedir; ter conversas importantes; suporte para quem irá acompanhar o paciente nos momentos finais.

Para ilustrar as possibilidades de atuação, elenquei algumas experiências das entrevistadas. **Cecília** relata um período de atuação com doula antes de sua formação, quando se dedicou ao trabalho voluntário em um hospital. Como era enfermeira, prestava assistência voltada para o cuidado físico, como tratar de uma ferida tumoral, mas, ao fazer isso, utilizava de medidas de distração e conforto, como a colocação de uma música que havia sido escolhida pelo paciente. Em outros momentos simplesmente estava presente e segurava a mão da pessoa. Também conseguiu a implementação das práticas integrativas e complementares, como a musicoterapia, arteterapia, cinema para os pacientes e acompanhantes. No hospital em que atuava, conseguiu desenvolver uma educação permanente com palestras e cursos para os profissionais de saúde.

Simone menciona o acompanhamento de uma paciente em uma consulta médica de cuidados paliativos. Essa paciente não tinha familiares e/ou amigos que pudessem acompanhá-la, então **Simone** desempenhou essa função. Logo após a consulta ela precisou ser internada e **Simone** a acompanhou durante quinze dias na ala de cuidados

¹¹ Trata-se de uma reunião de pessoas, sem fins lucrativos, com o objetivo de falar sobre a morte enquanto toma um café.

paliativos até o momento de sua morte. A doula também pode oferecer essa presença para que as pessoas não morram sozinhas.

Nos seus atendimentos como terapeuta holística, **Adélia** realiza algumas dinâmicas e conversas sobre a morte, como conta:

Começo trazendo a palavra morte, né? Então a primeira coisa que a gente faz é (+) e aí, se você morrer hoje? Né? Eu acho que/ e se você morrer daqui quinze dias. Como vai ser? O dia de hoje vai morrer. Então a gente começa introduzir a palavra morte (+) eu faço algumas dinâmicas para que a gente consiga viver essas mortes simbólicas que durante a vida a gente tem muitas. Então, eu acho que a pessoa começa a perceber que ela teve muitas mortes simbólicas e ela sobreviveu a elas. Então eu começo a mostrar para elas quantas mortes simbólicas essas pessoas viveram para elas irem se desapegando dessa matéria, né? Para entender (+) olha você já está aos pouquinhos se desapegando, porque a gente está a caminho da morte, é isso que a gente vem, né? Fazer essa jornada para morrer depois. Então, dinâmicas, meditações, muita conversa,

Adélia relata um processo com sua avó, que estava com muito medo de morrer.

E aí, eu fui conversar com ela, eu fiz o Reiki nela e depois comecei a conversar. Falei (+) vó, qual é o teu medo? Aí ela falou assim (+) eu tenho medo de morrer. É:: mas qual realmente é o teu medo? E aí ela começou, conseguiu falar, eu tenho medo de esquecer de vocês, eu tenho medo de não ver mais a minha filha que mora na Austrália. Então o medo dela é de morrer, mas é de acontecer tudo isso. Não é necessariamente da morte. E na hora que a gente conseguiu que ela conseguisse verbalizar ela se acalmou. E ela se sentiu bem. Entendeu? Então ela conseguiu entender que (+) poxa, mas você está bem agora, não está esquecendo de ninguém. Então por que você já está pensando que você pode esquecer?

Além disso, também costuma trazer orientações para os pacientes que têm algum familiar entrando em processo de demência. No caso, ela orienta que os familiares possam construir um testamento vital antes do avanço da doença, quando a pessoa ainda está consciente e lúcida. O testamento vital é um documento que a pessoa declara antecipadamente quais cuidados de saúde deseja ou não receber quando estiver com uma doença que ameace a continuidade da vida, fora de possibilidade de cura e sem poder manifestar sua vontade¹². Além disso também trabalha os aspectos relacionados ao luto dessa família, que não é necessariamente pela morte concreta, mas pela morte simbólica daquele ser humano e do que ele representa. E apresenta algumas sugestões como:

Vamos começar a fazer uma dinâmica com esse pai enquanto você está com ele? Vamos fazer uns álbuns de foto junto com ele? Vai, escuta a música que ele gosta. Então, vai vivendo esse processo de luto. Vai se despedindo desse pai como você entende que ele é seu pai. Para que você consiga o dia que ele for, você conseguir se desprender disso.

¹² <https://www.testamentovital.com.br/>

Rosa menciona o encontro com uma paciente de setenta e cinco anos que estava com câncer no pâncreas e, segundo **Rosa**, esperando para morrer. Então ela apresenta uma proposta para a senhora, de preencher o livro “Vó, me conta sua história?”. Trata-se de um livro de perguntas para conhecer a histórias dos familiares e está disponível também na versão para mães e pais. **Rosa** costuma trabalhar isso com os pacientes no intuito de produzir um legado, em que sua história vai fazer parte da história de outras gerações. A paciente ficou muito emocionada ao contar sua narrativa e no final deu um abraço de agradecimento.

Esses são alguns dos serviços que podem ser oferecidos, de forma voluntária ou remunerada, e em ambientes como domicílio, hospitais, clínicas, instituições de longa permanência, unidades de cuidados paliativos, comunidades compassivas, presídios, funerárias, etc. O trabalho das doulas da morte tem crescido e tido mais visibilidade nos últimos anos em virtude dos movimentos em defesa da boa morte, que buscam uma modificação nos sentidos e ações relacionados ao processo de morrer. Mas, há alguns entraves para a consolidação desse trabalho em território nacional, principalmente relacionados à legislação e escassez de literatura sobre o assunto (AVELAR, 2023; MONTEIRO, 2023; RAFAEL; AGRA, 2023; AGRA *et. al*, 2023a, AGRA *et al.*, 2023b, AGRA *et al.*, 2023c; DALMEDICO, *et al.*, 2023).

No Brasil não existe uma legislação que regule a profissão e isso traz uma série de dificuldades para a realização do trabalho, como a falta de fiscalização e de padronização dos valores, dos serviços prestados e das formações oferecidas. O projeto de lei 3.946/2021, que regulamenta a profissão de doula, foi aprovado no Senado em 23 de março de 2022 e segue em análise na Câmara dos Deputados, mas esse projeto se refere ao exercício das doulas de nascimento. Se faz necessária a inclusão de um adendo que descreva as especificidades dos serviços e atribuições da doula da morte. A legislação atua em defesa da garantia dos direitos de todos os envolvidos. Para Monteiro,

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, consequentemente, valoriza a atividade. Além disso, as normas que regulamentam as profissões garantem a melhor prestação de serviços, ao exigir profissionais qualificados (MONTEIRO, 2023, p. 49).

A falta de uma regulamentação que padronize e fiscalize os programas formativos faz com que exista “uma preocupação e cautela de outros profissionais, público-alvo e

usuários quanto à competência, qualidade dos serviços e condutas éticas envolvendo o profissional doula” (AGRA, *et. al*, p. 10, 2023a).

Acompanhei e participei, como integrante do comitê científico, da criação da Associação Brasileira de Doulas da Morte (ADOM), que surgiu para preencher essas lacunas. O Estatuto Social da Associação, o Regimento Interno e o Código de Ética foram criados com o objetivo de debater sobre os processos de fim de vida, contribuir para a construção de políticas públicas, aprovar leis em defesa das doulas da morte e definir a atuação e os preceitos éticos da profissão. É necessário adotar uma postura ética e política que assegure a todas as pessoas o direito de serem assistidas nos seus momentos finais de forma humana, compassiva e respeitosa. Para Monteiro,

todas as pessoas nascem iguais, mas em circunstâncias desiguais e, embora não se possa mudar a inevitabilidade da morte, as sociedades podem mudar as circunstâncias para evitar mortes evitáveis e fornecer o tempo, o espaço, o conforto e a compaixão para morrer (MONTEIRO, 2023, p. 55).

Além disso, presenciamos uma escassez de bibliografia na literatura acadêmica brasileira sobre a definição, atribuições e importância das doulas da morte. Essa pesquisa tem como finalidade contribuir para a construção do arcabouço teórico a respeito do trabalho das doulas da morte no Brasil e disseminar a produção desse conhecimento.

Compreender como se dá o processo que culmina na morte facilita a vida daquele que está cuidando e daquele que está sendo cuidado. Ter conhecimento nos proporciona condições de conduzir aquele que está morrendo por caminhos que podem contribuir para a construção de outros sentidos para a morte, o morrer e, por que não, para a vida. Para cuidar de quem está morrendo é preciso se livrar de preconceitos e de conhecimentos previamente adquiridos e se abrir para a potência transformadora do encontro. Para Kübler-Ross (2017), aqueles que puderem se aproximar das pessoas próximas à morte terão a oportunidade de vivenciar uma experiência gratificante, aprendendo sobre os diversos aspectos do ser humano e todas as particularidades da vida. Passando por essa experiência podem, inclusive, encarar o próprio fim com mais placidez.

Podemos notar algumas semelhanças no trabalho realizado pelos profissionais da psicologia no contexto de cuidados paliativos e as doulas da morte, tendo como fundamento o oferecimento de um suporte para o paciente e seus familiares, promoção de um ambiente seguro e acolhedor, uma escuta sensível e atenta aos valores e desejos do paciente, mediação na comunicação entre paciente, família e equipe de saúde e suporte

ao luto. Mas, as doulas da morte não realizam um aprofundamento nas questões emocionais trazidas pelo paciente e, caso observem a necessidade, podem encaminhá-lo para um processo psicoterapêutico. As doulas da morte também podem desempenhar funções mais práticas, como auxílio nas atividades diárias, acompanhamento em consultas, auxílio em questões administrativas, colaboração na elaboração do testamento vital, cuidados com o corpo pós-morte, entre outros. Portanto, são papeis de extrema relevância, que respondem a demandas diferentes, mas que atuam de formas complementares.

Isso denota a necessidade de nos debruçarmos mais sobre as possibilidades e limites do trabalho das doulas da morte, escutando o que elas próprias têm a dizer. É o que faremos no próximo capítulo, em que analisaremos as entrevistas realizadas com essas profissionais.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas via Google Meet com sete doulas da morte, com idades entre 39 e 60 anos, em outubro de 2022. Todas as entrevistadas fizeram o curso de formação em doulas da morte pela instituição Amortser. Como forma de garantir o sigilo das participantes os nomes foram alterados e, para isso, optamos pela utilização de nomes de escritoras que trabalharam, direta ou indiretamente, com a temática da finitude em suas obras.

Quadro 1 - Caracterização das participantes da pesquisa

Nome fictício	Data de nascimento	Gênero	Cor ou raça/etnia	Cidade Natal	Ocupação profissional
Clarice	11/10/1983	Feminino	Branca	Santana do Livramento (RS)	Enfermeira
Cecília	28/02/1975	Feminino	Branca	Campina Grande (PB)	Professora de ensino superior
Virgínia	12/11/1962	Feminino	Branca	Brasília (DF)	Mediadora clínica, médica e hospitalar
Simone	18/02/1970	Feminino	Branca	São Paulo (SP)	Teóloga
Adélia	05/12/1977	Feminino	Branca	Petach Tikvah (Israel)	Terapeuta holística
Rosa	22/10/1965	Feminino	Branca	Santos (SP)	Capelã paliativista
Conceição	24/08/1981	Feminino	Parda	Aracaju (SE)	Psicóloga

Fonte: Autoria própria

Apresentação das categorias temáticas

A partir da análise das entrevistas foi possível elencar quatro categorias temáticas, sendo: **Categoria 1** – os sentidos atribuídos à morte; **Categoria 2** – os sentidos atribuídos ao cuidado; **Categoria 3** – a escolha pela atuação como doula da morte; **Categoria 4** – o trabalho da doula da morte, que foi dividida em duas subcategorias (**Subcategoria 1** – experiências mais desafiadoras; **Subcategoria 2** – percepções sobre o trabalho) e **Categoria 5** – a doula da morte na pandemia.

Categoria 1: os sentidos atribuídos à morte.

A forma como atribuímos sentido à morte influenciará o modo como conduzimos nossas vidas. Para Kovács (1992, p. 2) “entrelaçamos vida e morte durante todo o nosso processo de desenvolvimento vital. Engana-se quem acredita que a morte só é um problema no final da vida e que só então deverá pensar nela”. É a partir dessa perspectiva que as entrevistadas relatam suas concepções sobre o significado da morte, como podemos observar nos seguintes trechos:

A morte pra mim é um (+) faz parte da vida, né. (Clarice)

A morte pra mim ela é (+) o final de tudo, de todo uma existência física, dentro de uma perspectiva biológica, mas dentro de uma perspectiva filosófica é:: ela está associada com a vida. A gente não consegue a morte, ela não consegue ser dissociada da vida, porque no momento em que eu (+) estou nascendo para a vida eu estou morrendo para a vida intrauterina. Quando eu saio da infância, a infância está morrendo, eu estou entrando pra adolescência. Então existe essa fase, né, essa morte física que a gente chama assim de a morte essencial, né? Eu saio da infância, eu vou pra adolescência, da adolescência eu vou pra vida adulta, da vida adulta eu vou pra velhice, né? Então, mas elas são (+) a morte é um contínuo da vida né? Não tem como dissociar né? (Cecília)

A morte é algo que faz parte da vida, né? ((Risos)) Ela faz parte da vida. É:: ninguém pode fugir dela, não tem como escapar (+) e é um processo natural que a gente tem que entender como um processo natural da vida, que faz parte (Simone)

A partir desses depoimentos podemos considerar que as participantes da pesquisa possuem uma concepção da indissociabilidade entre vida e morte. A morte é uma condição da vida e “(...) não tropeçamos na morte de repente, mas caminhamos até ela passo a passo. Morremos um pouco a cada dia. De fato, a cada dia, uma parte da vida se perde. Então, também, enquanto crescemos, a vida decresce” (SÊNECA, 2016, p. 39).

Algumas das participantes também relataram a proximidade entre as experiências de nascer e morrer, como vemos nas falas a seguir:

E para mim ela não é o fim, né? Ela é uma passagem onde (+) é igual o nascimento, né? Do mesmo jeito que a gente nasce, vem pra vida (+) a gente também vai ter um novo nascimento aí quando a gente morre. (Simone)

A morte é só um dia, é só um evento. Do mesmo jeito que você nasce um dia, é um nascimento, é um evento, as pessoas comemoram, celebram. A morte também. (Rosa)

Segundo as considerações de Arantes (2016, p. 63), “na vida humana, talvez somente a experiência de nascer possa ser tão intensa quanto o processo de morte”. De acordo com Kübler-Ross (2017, p. 191), “[...] o nascimento e a morte são experiências

semelhantes: cada uma delas é o começo de uma nova viagem”. Mas, enquanto a chegada de uma nova vida é celebrada, a partida de uma vida é temida. Kübler-Ross reflete que seria de grande ajuda se as pessoas conversassem abertamente sobre a morte e o morrer como falam quando se trata do nascimento. bell hooks complementa ao dizer que, “nosso primeiro lar no útero é também uma cova, onde esperamos a chegada da vida” (2021, p. 229). Há mais proximidades nessas duas experiências do que costumamos imaginar.

As doulas do nascimento, se comparadas com as da morte, possuem maior reconhecimento e validação do seu papel pela sociedade, que consiste no acompanhamento durante o período de gravidez, processo de parto e pós-parto. Desde 2013 as doulas são classificadas como ocupação laboral no Brasil (BRASIL, 2013) e atualmente o projeto de lei 3.946/2021 regulamenta a profissão de doula e segue sendo analisado pela Câmara. Ainda assim, há um longo caminho a ser percorrido, tanto para a doulagem do nascimento quanto a doulagem da morte.

A morte também foi compreendida a partir da ideia de passagem, evidenciada nas falas abaixo:

Então, na verdade, a morte física, né, do corpo físico (+) eu acredito que é:: o fim de uma matéria aqui nesta terra, mas que o espírito vai pra outro caminho. Então acredito só que é o, é o, é o fechamento de um ciclo. (Adélia)

A morte pra mim é dissolução. (+) Dissolução dos eventos. É:: transmutação. (Virgínia)

Essa concepção se relaciona com uma visão presente na sociedade oriental. De acordo com os ensinamentos de Buda é possível aprender a nos prepararmos para a morte. Como disse Sêneca (2019, p. 41), “deve-se aprender a viver por toda a vida e, por mais que te admires, durante toda a vida se deve aprender a morrer”. Para o budismo, “a vida e a morte são vistas como um todo, onde a morte é o começo de um novo capítulo da vida. A morte é um espelho no qual o inteiro significado da vida é refletido” (RINPOCHE, 2013, p. 35).

Segundo essa filosofia, devemos assimilar a condição de impermanência de todas as coisas e a inevitabilidade da morte para nos despertarmos para a vida. A morte é “apenas uma iniciação numa outra forma de vida além daquela cujo fim representa” (KOVÁCS, 1992, p. 46). Nessa perspectiva a morte representa, portanto, um estado de transição. Para Boff (2012, p. 86), “(...) pela morte mudamos de estado para voltar a viver no mistério profundo da natureza, donde todos os seres vêm e para onde todos voltam”.

Por fim, temos a imagem da morte como um guia para a vida, através da seguinte fala:

Para mim a morte é um sinal e é um chamado para viver. Se eu sei que a/ existe a morte (+) então todo o instante eu tenho essa consciência. Não preciso ficar pensando o tempo todo. Mas isso me leva a ter escolhas mais conscientes. Escolhas que me digam é para o hoje que eu tenho que escolher, não adiar o que importa. Então, para mim, é um chamado para vida. (Conceição)

A partir da compreensão da própria finitude é possível fazer nosso tempo finito valer a pena. Rubem Alves já nos dizia que a morte não nos espera apenas no fim, mas nos acompanha silenciosamente e nos convida a viver com sabedoria. Nesse sentido, a morte age como conselheira (ALVES, 1991). Para Erthal, por meio do conhecimento da nossa condição de mortais “aproveita-se mais cada instante presente, pois percebe-se através da consciência da morte que cada instante é irreparável” (2013, p. 161).

Não precisamos encarar uma doença que ameace a continuidade da vida para despertar nossa consciência sobre a existência que vivemos. Segundo as considerações de bell hooks,

Quando amamos todos os dias, não precisamos da ameaça iminente da morte certa para sermos verdadeiros com nós mesmos. Vivendo com consciência e clareza de mente e coração, somos capazes de aceitar a nossa morte de uma maneira que nos permite viver mais plenamente, porque sabemos que a morte está sempre conosco. Não há ninguém entre nós que seja um desconhecido para a morte (HOOKS, p. 228 e 229).

Nogueira (2022), analisando a morte e o luto na África global nos diz que “a morte pode ser percebida como uma etapa necessária da existência humana que não precisa inspirar aflições, devendo ser encarada como um princípio regulador que nos lembra de que precisamos viver nosso percurso com responsabilidade” (2022, p. 65). O papel da morte seria, portanto, devolver para a natureza a matéria que tomamos de empréstimo para viver. Segundo o autor, “a melhor forma de morrer é após viver uma vida em que as alegrias foram celebradas, as tristezas foram vivenciadas como eventos naturais e o medo não impediu a pessoa de olhar para si” (2022, p. 96). Nesse sentido, podemos pensar a morte como uma ferramenta terapêutica, que nos faz experimentar a urgência da vida.

Até aqui pudemos observar algumas concepções sobre a morte apresentadas pelas entrevistadas. Mas, se estamos pensando sobre os cuidados em fim de vida, quais são as concepções de cuidado adotadas pelas doulas? É o que veremos na categoria a seguir.

Categoria 2: os sentidos atribuídos ao cuidado.

No que diz respeito aos sentidos do cuidado, Cecília nos apresenta uma visão dessa categoria concebida como uma técnica, que está mais relacionada aos modelos tradicionais biomédicos. Para a entrevistada,

Então assim quando a gente fala assim o que é cuidado pra você dentro de uma visão sanitaria seria um cuidado voltado para ações e intervenções de saúde para promoção, prevenção e reabilitação da saúde. (Cecília)

Mas, as práticas em saúde não podem se limitar a utilização de tecnologias. Para Ayres (2004, p. 83), “é como se a terapêutica estivesse perdendo seu interesse pela vida, estivesse perdendo o elo de ligação entre seus procedimentos técnicos e os contextos e finalidades práticos que os originam e justificam” A partir dessa perspectiva o profissional pode deixar de adotar uma postura reflexiva sobre seu modo de estar na relação com o outro, apenas reproduzindo procedimentos técnicos que visam um bom resultado para a cura da doença.

De acordo com Carvalho, Bosi e Freire (2008, p. 703), “o risco é, uma vez mais, tornar o outro um objeto de intervenção e de interesse do psicólogo ou da equipe, deslocando-se da esfera da singularidade e da relação para a da rotulação”. Um risco que também pode ser assumido pelas doulas da morte ao desconsiderarem a dimensão subjetiva da pessoa que está sendo cuidada. Enquanto profissionais que oferecem assistência à saúde para outras pessoas nossa presença não pode se resumir a um mero reprodutor de métodos e procedimentos.

Quando existe um enfoque excessivo no “objeto de intervenção” perde-se a potência do encontro com o sujeito ali presente. Por isso, “é forçoso, quando cuidamos, saber qual é o projeto de felicidade, isto é, que concepção de vida bem-sucedida orienta os projetos existenciais dos sujeitos a quem prestamos assistência” (AYRES, 2004, p. 85).

É a própria **Cecília** que nos oferece uma expansão dessa visão de cuidado enquanto técnica para uma compreensão enquanto uma categoria filosófica, como podemos observar na fala abaixo:

Cuidado é inerente ao ser humano. Porque você quando (+) o homo sapiens, por si só, por ter essa consciência, né, ele já nasce cuidando de si, né? Cuidando do outro. Então ele é (+) o cuidado ele é intrínseco ao ser humano Então assim (+) o cuidado ele é o ser no mundo, né? Eu estou aqui nesse mundo e eu, eu a partir dessa visão de consciência que eu tenho de mim eu

começo a cuidar de mim e também cuidar do outro, né? Então do outro quando eu falo não é só do outro o ser humano, mas é o outro a natureza, o universo, o sagrado, porque isso tudo faz parte de mim. E eu faço parte do todo. Né? Então cuidado pra mim ele está relacionado com uma condição inerente do ser humano. Né? Então você só é ser humano porque existe cuidado né?
(Cecília)

Também podemos notar uma concepção semelhante em outra fala:

Cuidado é:: tudo que o ser humano precisa. Né? Nós somos os seres humanos que é:: desde o nosso nascimento, desde a nossa existência a gente precisa de cuidado, sem cuidado a gente não sobrevive. Né? Então o cuidado é inerente aí ao ser humano. Todos nós precisamos de cuidado. (+) E o cuidado é o que vai fazer com que a gente se torne quem a gente é, né? Então a gente precisa desse cuidado, né? **(Simone)**

Em *Ser e Tempo* (1927), Heidegger classifica o cuidado como um modo de ser essencial, ou seja, sem ele deixamos de ser humanos. Boff (2012, p. 39) afirma que o cuidado é “um fenômeno que é a base possibilitadora da existência humana enquanto humana”. Heidegger se utiliza de uma fábula sobre o cuidado, mais conhecida como a fábula de Higino:

Certa vez, atravessando um rio, Cuidado viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. O Cuidado pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como Cuidado quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter proibiu e exigiu que fosse dado seu nome. Enquanto Cuidado e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço do seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: ‘Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra, por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como porém foi o Cuidado quem primeiro o formou, ele deve pertencer ao Cuidado enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa, ele deve se chamar ‘homo’, pois foi feito de humus (terra)’. (HEIDEGGER, 1995, p.263-4)

Personificando o cuidado, Higino explora o sentido dessa categoria para a manutenção da vida humana. O ser humano não é apenas feito de matéria concreta (terra/Tellus), mas também de espírito (céu/Júpiter). Só assim se torna um ser em sua completude. Mas um conflito se instalara quanto ao nome da criatura e Saturno é convocado para resolver a disputa, decidindo que vindo do humus, deveria se chamar homo e que enquanto vivesse pertenceria ao Cuidado. É pelo cuidado que as dimensões divina e terrena permanecem unidas, por isso ele é essencial (BOFF, 2012).

Nesse sentido, a raiz do ser humano se encontra no cuidado. Portanto, “colocar cuidado em tudo o que projeta e faz, eis a característica singular do ser humano” (BOFF,

2012, p. 39). Ainda segundo as considerações de Boff (2012), cuidado não é algo que possuímos, mas aquilo que somos.

Outra perspectiva apresentada é do cuidado relacionado ao autocuidado, como pode ser visto na seguinte fala:

Mas o cuidado:: é relacionado ao autocuidado, né? Então é muito amplo assim e tem muita coisa para se estudar em relação a isso, né? Então a gente dentro do curso, principalmente, a gente trabalha em todas essas, essas esferas assim, desde o nascimento até o pós-morte, a questão do cuidado, né? Então porque a doula ela precisa tá preparada para lidar com as questões relacionadas no, no trato com o outro né? Dentro desses, desse universo, mas também com as suas questões pessoais né? Então é trabalhar a questão da presença, da autopercepção. O quê do outro me toca, né? Por que que isso me incomoda ou me toca? Ou me sensibiliza? Então o cuidado ele vai MUITO além só do prestar assistência, né. Então é uma questão muito dessa autopercepção, dessa autoanálise, né? (Clarice)

A preocupação com o cuidado de si é imprescindível para estarmos mais aptos, abertos e presentes no cuidado com o outro. Para Burlá (2006, p. 322), “(...) desde o começo da vida dos seres humanos que o cuidado, desdobrado em cuidar do outro e cuidar de si mesmo, assegura, tanto a vida do grupo, como a própria preservação da espécie”.

Arantes (2016, p. 41), afirma que “todo o trabalho de cuidar das pessoas na sua integralidade humana só poderia fazer sentido se, em primeiro lugar, eu me dedicasse a cuidar de mim mesma e da minha vida”. A autora acrescenta que cuidar de pessoas em final de vida sem o comprometimento de cuidar de si é uma irresponsabilidade. Precisamos nos conhecer profundamente com o intuito de saber aquilo que damos conta e o que estamos dispostos a fazer antes de nos envolvermos com esse trabalho.

Os seguintes depoimentos nos apresentam um complemento para essa questão, como podemos observar abaixo:

Na minha visão cuidar significa, sem abrir mão do autocuidado, entregar para o outro aquilo que o outro requisita (Virgínia)

Cuidado é acolher, é agregar, é amar, é ter compaixão, né? Ter empatia, é respeitar, independente da opinião do outro, da verdade do outro (Adélia)

Cuidado para mim é:: quase um sinônimo de ser humano, né. Se você está vivo, você está numa posição de cuidar, de se envolver numa relação com outros e (+) de disposição, de abertura, de apoio, de permitir ou ajudar que o outro possa ser o outro naquilo que ele é como um ser único. Então acho que é ajudar o outro a ser ele em toda a sua essência, até o fim. Acho que isso é o cuidado (Conceição)

Aqui podemos destacar a ideia do cuidado como respeito à alteridade associado ao encontro entre os sujeitos, ao diálogo, à escuta. É a partir da suspensão dos meus

valores, crenças e preconceitos que posso estar presente com o outro e oferecer para o outro aquilo que ele necessita, não o que eu considero que seja o mais adequado.

Cuidar do bem morrer é preservar a dignidade e respeitar as vontades de quem está morrendo. Para Arantes (2016, p. 109), alguns dos desafios de se acompanhar o processo de morte são “(...) saber quem somos, o que estamos fazendo ali e como faremos para que aquele processo seja o menos doloroso possível”.

Podemos considerar o cuidado como uma postura ética, que pressupõe uma abertura ao outro por meio do reconhecimento, validação e respeito aos seus valores, suas crenças, sua história, seus medos e seus desejos. Segundo Carvalho, Bosi e Freire (2008, p. 704), “nessa vertente, o profissional busca distanciar-se da formulação de regras, do enquadre diagnóstico e do seguimento de rotinas pré-estabelecidas, revelando uma abertura ao encontro com a alteridade”.

Por fim, temos a concepção de cuidado como uma forma de viver e olhar para a vida:

Ah, cuidado (+) eu acho que é um modo de olhar a vida. A gente quando cuida, a gente coloca atenção, a gente tem o zelo (+) a gente tem a intenção e isso não são só momentos. Agora eu vou cuidar, não. O cuidar eu acho que é uma maneira de se expressar, né? Maneira de você se colocar no mundo como cuidador, então o cuidado é muito vinculado a um modo de ser do que a um simples ato, entendeu? (Rosa)

A fala de **Rosa** está em consonância com a visão apresentada por Boff (2012), de que “cuidar é mais que um *ato*; é uma *atitude*. Portanto, abrange mais que um *momento* de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma *atitude* de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro” (2012, p. 37, grifos do autor).

O cuidado como uma dimensão ética exige o exercício de um não saber sobre o outro. Nesse sentido, “para assumir-se como um sujeito ético, não há como se abster da obrigação para com o outro. E para mantê-lo soberbamente em sua singularidade e em seus saberes, desejos e história, faz-se preciso não ficar restrito à técnica” (CARVALHO; BOSI; FREIRE, 2008, p. 704).

Segundo Carvalho, Bosi e Freire (2008), os profissionais que atuam na assistência à saúde, independentemente de sua área de atuação, devem insistir na construção de novos modelos, baseados em uma comunicação horizontal entre todos os sujeitos envolvidos, revertendo a primazia da técnica em detrimento das relações. Eles acrescentam que

O cuidado como uma atitude ética, no entanto, não cabe em uma formulação teórica, típica do pensamento racional. Implica uma disponibilidade pessoal, em que cada profissional permite ser afetado por uma outra via não-teórica e de não-isenção: a dos sentidos, dos afetos e a da abertura ao outro, que exige ainda uma abertura a novos diálogos e a uma contínua reflexão (CARVALHO; BOSI; FREIRE, 2008, p. 705).

A partir das entrevistas foi possível acessar diversas concepções sobre a morte e o cuidado. Essa diversidade das noções apresentadas não traz uma noção de oposição, mas de complementaridade. As doulas da morte enxergam a morte e o cuidado como fenômenos integrantes e indissociáveis da vida.

Mas, o que leva alguém a querer se tornar uma doula? É o que iremos analisar na próxima categoria.

Categoria 3: a escolha pela atuação como doula da morte

Algumas entrevistadas relataram que já trabalhavam como doulas da morte antes mesmo da formação específica. Isso porque suas formações anteriores permitiram que já atuassem com pacientes em final de vida e suas redes de apoio. Podemos constatar isso através das seguintes falas:

Eu já:: atuo, né? Como enfermeira dentro da área da saúde do idoso (+)já há bastante tempo e:: e já de certa forma atuava como doula da morte, mas não sabia o que era doula da morte ((risos)) Então eu sempre fui procurada pelos meus pacientes principalmente para:: enfim, nos momentos finais assim né? E inclusive pra conversar sobre né? (Clarice)

Eu acredito que de algum modo eu já era doula da morte e não sabia, né? ((Risos)) Não tinha o título de doula da morte, mas sempre foi uma temática que eu senti afinidade e aí quando a gente vai olhar para nossa biografia, nossa história de vida, você começa a identificar os sinais, que eram temas já que conduzia, que gerava uma curiosidade, tinha um interesse maior. (+) (Conceição)

Um estudo internacional realizado com 190 doulas da morte observou que diversas já possuíam um conjunto de habilidades, conhecimentos e experiências que foram desenvolvidas ao longo de sua trajetória profissional. Algumas, inclusive, utilizaram o termo “chamado” para se referirem aos motivos pela escolha em se tornar uma doula da morte (RAWLINGS, D. *et al.*, 2019). Essa noção também foi trazida pela **Adélia**, ao dizer que “*apareceu para mim uma propaganda de doula da morte. Foi uma coisa assim tipo (+) não, eu preciso ser uma doula da morte. (+) Foi algo de sentir mesmo e de acreditar que era meu caminho*”.

Além disso, os conhecimentos proporcionados pelo curso de formação em doula da morte serviram como conteúdos complementares para a área de cada uma dessas participantes, que fica evidenciado nas falas abaixo:

É:: na verdade eu (+) o mergulho, né, em me tornar doula, primeiramente, foi por causa da minha atividade profissional. Porque eu sou professora da universidade e eu ministro a disciplina de cuidados paliativos. E dentro da disciplina de cuidados paliativos é:: eu observei que parte da temática relacionada à morte e morrer ela ficava muito relacionada às recomendações, aos protocolos né? A parte mais técnica, né, apesar de ser da área de cuidado paliativo que tem essa questão mais filosófica. E tentando compreender a morte como um processo não só bio, psicossocial, espiritual eu quis entender a parte filosófica. Não é? Da, do construto epistemológico. Então o que é que eu fiz? Eu estudei uma disciplina de tanatologia, que é um professor daqui da UFCG. Ele ministra essa disciplina, né, de tanatologia clínica do luto a partir da perspectiva de Nietzsche. Aí, eu cursei a disciplina, fiquei muito apaixonada e quis me aprofundar mais ainda e foi nessa época que eu vi um curso livre no Instagram sobre:: workshop de doulas da morte né? E aí eu entrei no Instagram das meninas aí vi assim, aí eu já achei uma coisa bem interessante, porque ela traz uma parte da mitologia né? Na filosofia, a

psicologia também utiliza. E eu também sou psicóloga. Então assim, né? Tem todo um arcabouço teórico por trás disso. (Cecília)

É, eu já venho há seis anos trabalhando, acompanhando pacientes graves, né? A minha formação inicial foi como coach para a área médica. E:: lá a gente já recebia uma formação básica, né, de (+) cuidados em fim de vida (+) e:: de acompanhamento de processo de morte. Mas, eu fui vendo que meus (+) tanto os pacientes que eu dava apoio, né, quanto a família, tinham muito medo da morte, muito (+) é como se todas as decisões são tomadas para fugir da morte, sendo que quando eu estou com uma doença grave, incurável ela é, ela é um caminho certo, né? É a única certeza, aliás. (+) E aí eu senti que eu precisava de mais ferramentas, porque eu estava sendo levada acompanhar processo de morte por essas famílias, né. (Virginia)

É:: devido ao meu trabalho, né? Que eu sou fundadora e presidente de uma casa de apoio a pacientes com câncer em uma cidade do interior do Paraná. (+) Então todo dia eu estou com os pacientes e dentre eles muitos em cuidados paliativos, por isso todo o meu estudo, especialização, né. (+) Especializações, mestrado, doutorado, é:: tudo envolvendo esse trabalho, meu dia a dia com os pacientes, dentre eles muitos em cuidados paliativos, né? Então, a Doula da Morte veio aí para me ajudar, mais um recurso para poder estar acompanhando e ajudando os pacientes. (Simone)

Como psicóloga, sempre também fui sendo (+) levada ou, na verdade, escolhendo abordar temas como esse. Desde o meu trabalho de conclusão no mestrado, que foi sobre perda (+) em pacientes diabéticos amputados, e trouxe esse tema. O estágio profissional foi no hospital e cuidados paliativos que entrou na minha vida. E aí, eu quis fazer essa formação, quis, né, (+) é:: quando surgiu o curso que era o primeiro no Brasil que foi lá em Porto Alegre, e:: eu disse não, acho que para mim faz todo sentido esse curso e vai complementar a minha formação e dar instrumentos para eu seguir nessa jornada. (Conceição)

Isso também foi constatado em outro estudo nacional, em que Agra *et. al.* (2023c, p. 7) relataram que “(...) a maioria dos participantes mencionou que as atividades relativas ao processo de doulagem são agregadas às funções exercidas da profissão de formação”.

É possível verificar uma disposição pessoal para a atuação como doula da morte. No estudo conduzido por Rawlings *et al.* (2019), muitas das participantes também relataram que experiências pessoais influenciaram sua decisão em se tornar uma doula da morte, inclusive o fato de terem presenciado situações que a morte não foi conduzida da melhor maneira possível, despertando um desejo de poderem oferecer conhecimento e suporte para outras pessoas. É o que pudemos constatar, por meio das falas abaixo:

Então assim, a priori foi por causa da questão profissional né? Do aspecto profissional. Mas quando eu comecei a participar do curso então veio uma necessidade pessoal. (+) É:: que está (+) que estavam, né, nesse sentido (+) relacionada a morte do meu pai. Porque meu pai, ele se suicidou. E dentro da, da e no entorno da morte dele surgiram, na época eu era adolescente, muitas perguntas que eu não conseguia responder por causa da minha idade, mas que depois, pelo longo processo de terapia, surgiram questionamentos, mas que eu não conseguia responder, mesmo já adulta, enfim e o curso ele me fez rever toda essa situação. Me fez mergulhar nesse processo interno que eu fiz junto com a minha terapeuta, que eu consegui ter essas respostas né? (Cecília)

Na verdade a minha a minha história com a morte começou quando meu marido, que é médico, teve sua primeira paciente na UTI. E aí ele não estava conseguindo lidar com a ideia de que ela poderia morrer. E aí eu decidi que eu precisava conversar sobre a morte. (Adélia)

E:: eu costumo falar que talvez tenha sido lá, né, na infância, de algum modo, meus passeios com a minha vó, que ela sempre fazia questão, tinha um ritual de ir no cemitério, né? De ter as honrarias para os familiares que a gente já tinha (+) perdido. E era muito assim, era um lugar que eu tinha uma questão de curiosidade de ver as lápides, de ler, de entender, de dizer como é que foi. E para mim era uma coisa natural, sempre foi natural, né? (Conceição)

As experiências pessoais e de trabalho podem fazer com que a relação estabelecida com a morte seja de conforto e naturalidade. Compreender como se dá o processo que culmina na morte torna o trabalho da pessoa que está cuidando mais simples e humanizado. Ter conhecimento nos proporciona condições de conduzir aquele que está morrendo por caminhos mais suaves (ARANTES, 2016).

Rosa, em seu trabalho como voluntária acompanhando pacientes graves disse que

Eu comecei a sentir/ acompanhei alguns pacientes que morreram, e assim, eu tinha muita, muita vontade, eu comecei a falar que eu queria ser uma parteira ao contrário. E porque eu gostaria de ajudar as pessoas a passar por esse momento final (+) de uma maneira, assim, leve e acompanhados. (Rosa)

Para Elias (2001, p. 7 e 8), “podemos considerar parte de nossa tarefa fazer com que o fim, a despedidas dos seres humanos, quando chegar, seja tão fácil e agradável quanto possível para os outros e para nós mesmos; e podemos nos colocar o problema de como realizar essa tarefa”. Nesse sentido, a existência das doulas vêm responder à escassez de profissionais capacitados para acompanhar esse processo.

Aqueles que puderem se aproximar das pessoas próximas à morte terão a oportunidade de vivenciar uma experiência gratificante, aprendendo sobre os diversos aspectos do espírito humano e todas as particularidades da vida. Passando por essa experiência podem, inclusive, encarar o próprio fim com mais serenidade (KÜBLER-ROSS, 2017). É a partir dessa perspectiva que destacamos a fala de **Rosa**,

Por que eu trabalho como doula da morte? Porque eu amo isso! Eu acho que essa é uma honra absurda, uma oportunidade de crescimento fantástica, é uma, eu sou apaixonada por isso. (Rosa)

Temos pela frente a tarefa de diminuir os sofrimentos causados pela ideia da morte e nos tornar mais conscientes da nossa vida finita. E as doulas da morte podem ser uma peça-chave na construção desse trabalho.

Na próxima categoria iremos explorar o trabalho das doulas da morte, levando em conta as experiências mais desafiadoras e as percepções sobre o cuidado em fim de vida.

Categoria 4 – O trabalho da doula da morte

Subcategoria 1 – Experiências mais desafiadoras

No que se refere aos maiores desafios vivenciados na atuação como doula da morte, podemos destacar o processo de **negação da morte** na sociedade contemporânea ocidental, como veremos nas seguintes falas:

Então tem uma negação, a gente não quer olhar pra morte, a gente não quer olhar pro envelhecimento, a gente não quer, e a gente está e vive num momento muito de produtividade, né? O ser produtivo, né? Então eu vejo um panorama muito ruim ainda dentro da saúde nesse cenário de morte, acho que uma das grandes dificuldades é essa mudança de (+) pensamento em relação a isso e aí a partir do momento que as pessoas não pensam sobre isso, não fazem essa reflexão, né, obviamente, isso também é tem essa repercussão na vida, né? (Clarice)

O hospital isola, é (+) a família se isola, nem todo mundo dá conta de ficar por perto nesses espaços, né? Então você imagina como a morte está sendo (+) mal conduzida em, eu me atrevo a dizer, em noventa por cento dos casos, né? Hoje morremos muito mal no mundo inteiro e no Brasil mais ainda, né? E, e eu fico chocada com a ausência de consciência e de preparo, não só das equipes médicas, mas do paciente, dos familiares, para um negócio que todo mundo sabe como certo, né? E ninguém cuida disso, é um é um horror. É um horror. (Virgínia)

A conspiração do silêncio. (+) A negação da morte. É:: algo que acontece muito direto, e se a gente não está lá intervindo e favorecendo falar sobre essa realidade, que é o que vai acontecer, fica essa conspiração de silêncio, né (Simone)

E as pessoas não quererem falar sobre morte. Esse é um grande desafio. Elas não querem ouvir essa palavra e elas não querem falar. Primeira reação delas é (+) ai meu Deus. Não, não vou falar sobre isso. (+) Então esse eu acho que é o maior desafio de todos. (Adélia)

Atualmente, a morte ainda é um assunto considerado tabu e os debates acerca desse tema são frequentemente evitados. Para Ostaseski (2018),

A morte é o elefante na sala. Uma verdade que todos nós conhecemos, mas concordamos em não falar a respeito. Tentamos mantê-la à distância. Projetamos nossos piores medos nela, fazemos piada, tentamos abordá-la com palavras suaves, contorná-la quando possível ou simplesmente evitar o assunto (OSTASESKI, 2018, p. 27).

Relegamos nossa própria morte a um futuro indefinido, portanto, esse episódio passa a ter pouca ou nenhuma influência no nosso projeto de existência. Segundo Nogueira, Oliveira e Pimentel (2006, p. 3) “o trabalho, a transformação das relações familiares, enfim, os imperativos da ‘vida moderna’, associados a recursos terapêuticos de tratamento e cura mais eficientes, são fatores importantes na tendência de se anular a

vivência da morte”. Kübler-Ross (2017, p. 11) se questiona: “quanto mais avançamos na ciência, mais parece que tememos e negamos a realidade da morte. Como é possível?”.

Simone utiliza o termo “conspiração do silêncio”, que diz respeito a uma forma de negação da morte que aparece na proibição da fala sobre o assunto na maioria dos contextos, seja familiar, institucional ou social (KOVÁCS, 2021). Isso acaba levando a uma expropriação do sujeito do seu processo de adoecimento e morte. E “a expropriação da morte redefine o cenário e os papéis desempenhados pelos atores envolvidos. O contexto deixa de ser o de produção de vida e o morrente perde o protagonismo para se tornar coadjuvante na própria morte” (KOENIG; TEIXEIRA, 2022, p. 6).

Mas, “(...) apesar de a negação frente à morte ser uma atitude básica do homem, é também uma falácia supor que a reconciliação com a morte e a preparação para a morte são impossíveis. A atitude de aceitação também é parte integrante do processo de morrer” (TORRES; GUEDES, 1984, p. 110). Precisamos tornar a conversa sobre a morte um hábito social e cultural, integrando-a como uma experiência inerente à vida.

Adélia traz um relato de como a negação da morte pode impactar diretamente no trabalho da doula. Ela conta uma experiência de acompanhamento de uma família em que a avó falava que estava cansada e queria ir embora, mas era silenciada pelos familiares que diziam para ela não falar isso. Quando essa avó morreu ninguém havia conseguido se despedir. Para **Adélia**, esse é um retrato do que geralmente acontece quando não falamos sobre a morte. Também podemos presenciar essa dificuldade no relato de **Virgínia**, que estava acompanhando uma idosa de noventa e três anos e, ao mediar uma reunião familiar para definir prioridades, foi acordado que iriam diminuir as consultas médicas, que estavam acontecendo com muita frequência. O desejo da idosa era viver com qualidade de vida pelo tempo que restasse, mas a família continuou levando em diversas consultas médicas pensando no prolongamento dessa vida e não necessariamente na qualidade dela. Ao relatar esse caso, **Virgínia** aponta a importância do papel educativo da doula da morte ao trabalhar para uma mudança cultural, que retira o poder centralizado da medicina e devolve ao paciente a capacidade para tomar decisões importantes que se referem ao seu tempo de vida.

Esse é um outro desafio apontado pelas entrevistadas, que diz respeito ao tema da **educação para a morte**, como vemos abaixo:

Então a gente tem que falar sobre isso, realmente lá na infância a gente tem que trabalhar tudo isso é prevenção e falar sobre mortes sim em todos os momentos da vida. (Clarice)

Então assim, pra mim durante esse processo todo foi educar, né, educar para a morte. É o mais difícil. E depois que você educa, né, aí agora a pessoa precisa ter o autoconhecimento, que muitas vezes as pessoas mentem porque elas não admitem a morte para si, né, ou porque é algo onde o paciente fala que ela, né, vem a ela essa pergunta, remete alguma coisa do passado, alguma experiência da infância, da adolescência ou mesmo da vida adulta que ela não conseguiu realmente, assim, é:: desatar os nós, resolver essas pendências emocionais e psíquicas. E aí vem essa pendência para o momento do atendimento, o momento do cuidado. Então pra mim foi o mais difícil, foi educar para a morte. (Cecília)

Então eu acho que falta um preparo, né, para falar sobre isso, para que possa ter uma morte mais, assim, mais próxima do que a gente acredita. Entendeu? Então assim a hora que a família sabe (+) o paciente sabe, eles conseguem tentar se preparar para uma morte mais próxima. Só que eu acho que falta isso. Falta uma conscientização. Falta olhar para isso. Falta olhar com amor, né? E aí está bom. É o que eu tenho? Então deixa eu me preparar da melhor maneira possível. Eu acho que é isso. (Adélia)

A educação para a morte surge como uma proposta de ampliação dos espaços que promovam informações, orientações e reflexões sobre a temática da finitude. Essa proposta é voltada para todas as fases do desenvolvimento (crianças, adolescentes, adultos e idosos), tanto para o público leigo quanto para profissionais de saúde e educação (KOVÁCS, 2005; KOVÁCS, 2009; KOVÁCS, 2021). Além disso,

Essa educação envolve comunicação, relacionamentos, perdas, situações-limite, nas quais reviravoltas podem ocorrer durante a vida, como, por exemplo, fases do desenvolvimento, perda de pessoas significativas, doenças, acidentes, até o confronto com a própria morte (KOVÁCS, 2005, p. 487).

Trata-se de um campo formativo que apresenta como possibilidade a preparação para as pessoas lidarem com a morte de maneira mais construtiva. Também destacamos que a implementação da proposta da educação para a morte ficou ainda mais necessária com a emergência da pandemia de COVID-19, uma doença infecciosa causada pelo coronavírus SARS-CoV-2, que até maio de 2024 foi responsável pela morte de 712.205 pessoas no Brasil¹³.

Segundo Pereira (2023, p. 106),

Inicialmente, a Educação para a morte estava associada, principalmente, ao ensino de rituais e práticas funerárias específicas de diferentes culturas. No entanto, ao longo das últimas décadas, a abordagem se expandiu para incluir uma compreensão mais abrangente das dimensões emocionais, psicológicas e filosóficas relacionadas à morte.

¹³ <https://covid.saude.gov.br/>

Pode ser incluída em diversos âmbitos, já que possui uma abordagem multidisciplinar com a colaboração de diferentes áreas, como saúde, filosofia, religião, sociologia, artes, etc. Para isso, cursos de curta duração, palestras, workshops e vivências podem ser oferecidos, em lugares como equipamentos de saúde, escolas, universidades, bibliotecas, cinemas, igrejas e outros locais. (KOVÁCS, 2005; KOVÁCS, 2009; KOVÁCS, 2021; PEREIRA, 2023).

Cecília compreende sua atuação como uma doula educadora. Ministra disciplinas, orienta trabalhos de conclusão de curso e pesquisas na temática da finitude em uma universidade federal. Conta que no último dia de estágio acompanhou os alunos em uma visita a um necrotério, onde puderam observar e sentir o corpo de uma pessoa que havia acabado de falecer. Nessa disciplina também faz passeio com os alunos no cemitério e trabalha a perspectiva da arte tumular. Pede para os alunos irem sozinhos em outro momento, façam um vídeo e um relato de como foi sua experiência nesse ambiente, com o objetivo de tornar a morte mais familiar para esses alunos, que serão futuros profissionais da saúde.

Clarice nos aponta a importância de que esse assunto possa ser inserido desde a infância. Kübler-Ross (2017), já indicava que as crianças costumam ser poupadas desse assunto, por considerarmos que elas não são capazes de lidar com isso. Mas, é possível e necessário introduzirmos esse assunto com as crianças, desde que respeitemos a capacidade de compreensão de cada uma e utilizemos a linguagem mais adequada. (PAIVA, 2009).

Salientamos na fala de **Cecilia** a relevância de lidar com a nossa própria mortalidade, a fim de evitarmos nos confundirmos com o outro no momento do exercício cuidado. Para Kübler-Ross (2017), se tivermos disponibilidade podemos ouvir, entender e atender as necessidades daqueles que estão vivendo a fase final. Mas só poderemos fazer isso se tivermos refletido sobre nossa própria relação com a morte e o morrer. Apenas dessa forma não iremos transferir nossas angústias para os outros e poderemos compartilhar esse momento com alguma tranquilidade. Ainda segundo a autora, “(...) o trabalho insistente e contínuo do terapeuta que lidou suficientemente com seu próprio complexo de morte é que ajuda o paciente a vencer a ansiedade e o medo da morte iminente” (2017, p.51).

A morte enquanto um acontecimento familiar foi perdendo lugar ao longo dos séculos, mas o objetivo da educação para a morte é recuperar esses espaços em que o diálogo pode ocorrer livremente. Além disso,

Uma compreensão informada da morte incentiva as pessoas a fazerem planos antecipados, como preparar testamentos, diretivas antecipadas de vontade e decisões sobre cuidados paliativos. Isso ajuda a aliviar o fardo das famílias e garante que as vontades individuais sejam respeitadas (PEREIRA, 2023, p. 109).

Falar sobre a morte de forma aberta e honesta, em ambientes seguros e acolhedores, pode promover uma diminuição em relação aos tabus, medos e ansiedades em torno da temática, além de trazer a possibilidade de reavaliarmos nossa trajetória para não correremos o risco de acumular arrependimentos ao final da vida. Em relação a isso, lidar com os **arrependimentos em fim de vida**, também foi considerado desafiador.

Então tem os arrependimentos em final de vida, né? E as pessoas já (+) com diagnóstico de uma doença crônica incurável às vezes entrando dentro de um processo ativo de morte e, tipo, vem vindo todos esses arrependimentos (+) de tudo o que eu não fui durante a minha vida toda né? E o que eu queria ter sido, que eu não fui. (Clarice)

Bronnie Ware (2012) trabalhou como cuidadora de pessoas que estavam morrendo e decidiu reunir essas histórias no livro “Antes de partir: os 5 principais arrependimentos que as pessoas têm antes de morrer”. Os cinco arrependimentos que aparecem com maior frequência são:

1. Gostaria de ter tido coragem de viver a vida que eu queria, não a que os outros esperavam de mim.
2. Gostaria de não ter trabalhado tanto.
3. Gostaria de ter expressado mais meus sentimentos.
4. Gostaria de ter mantido contato com meus amigos.
5. Gostaria de ter me permitido ser mais feliz.

Ainda segundo a autora,

Se fôssemos capazes de encarar nossa própria morte inevitável com aceitação honesta, antes que chegássemos a esse ponto, então mudaríamos nossas prioridades bem antes que fosse tarde demais. Isso nos daria a oportunidade de empregar nossas energias, então, em objetivos de real valor (WARE, 2012, p. 32 e 33).

De acordo com as considerações de Ostaseski (2018, p.14), “pensar em nossa finitude é uma forma de viver bem e morrer sem arrependimentos”. Nesse sentido, fazer as pazes com a morte e aceitá-la enquanto uma guia que conduzirá nossas vidas é uma forma de não olharmos para nossa trajetória com remorso.

A questão da **comunicação** também foi apontada como um fator dificultador no trabalho das doulas da morte. Para **Virgínia** a dificuldade se encontra em pacientes que perderam a capacidade cognitiva, como podemos ver:

Eu acho que o que é mais desafiador é quando a gente é chamado e o paciente já não mas (+) é:: habilidades cognitivas ou perdeu a fala, né? Então, a nossa comunicação e a nossa interação ela passa a ser num universo muito sutil com esse paciente. (Virgínia)

Em pacientes que se aproximam da morte nem sempre é possível preservar a capacidade de comunicação, entendida como a competência para compreender e se expressar. Isso pode ocorrer por conta das intervenções medicamentosas, do avanço da própria doença ou mudança no estado de consciência. Para Araújo (2009, p. 214),

Mesmo quando não é mais possível verbalizar seus anseios, o paciente terminal demonstra, de maneira não verbal e fisiológica, seu sofrimento e ansiedade. Nesse sentido, é necessário que os profissionais de saúde percebam tais sentimentos e, juntamente com os familiares, ofereçam compreensão e um forte apoio emocional.

A própria **Virgínia** acrescenta dizendo que “e eu, felizmente, tenho algumas ferramentas que me permitem ter esse acesso, né? Mas, o certo é que a doula fosse chamada com muita antecedência”. Apesar de a comunicação ser de fundamental importância nas relações e uma ferramenta essencial no exercício do cuidado com o outro, existe pouca preparação do profissional de saúde para a comunicação de más notícias, para ser uma presença compassiva ao lado de uma pessoa em sofrimento, para oferecer suporte emocional, etc. Mas,

Para quem trabalha com seres humanos em situação de doença e, mais especificamente, com aqueles que vivenciam a ameaça da morte anunciada, é necessário aprender não apenas técnicas assistenciais ou operar aparelhos que realizam intervenções diagnósticas ou terapêuticas. É preciso ser treinado para saber quando e o que falar, como demonstrar compreensão, aceitação e afeto, como calar e escutar, como estar próximo e mais acessível às necessidades do outro (ARAÚJO, 2009, p. 220).

Cecília e **Simone**, por sua vez, apontam a complexidade na comunicação entre profissionais da saúde, pacientes e familiares. Para elas,

Tem acompanhante que ele é resistente a entender que o ente familiar ele está morrendo. Eu acho que é aí parte do princípio de uma boa educação para morte né? É chegar no acompanhante, conversar com calma explicando aquele processo, mas ter a negação, né? Eles negam muito a morte. A maioria dos pacientes não, eles sentem né? Eles verbalizam isso, mas é o acompanhante, ele tem uma resistência e uma negação muito grande. Então tem que ter muita paciência (Cecília)

A família age como se nada estivesse acontecendo, como se não fosse morrer. E o paciente sabe que vai morrer e ao mesmo tempo também não fala. Então, e assim, e (+) a família não quer falar porque acha que o paciente vai sofrer. O paciente não quer falar com a família porque não quer causar mais sofrimento, mais sofrimento para família, né? ((risos)) Então essa conspiração do silêncio (+) acaba prejudicando muito, porque você não abre esse diálogo, a conversa do que quer ou não quer, o que quer ser feito, o que não quer ser feito. Por não saber o que o paciente queria, causa discussões, atritos, tudo o que poderia ser evitado, fica mais pesado. Porque quando o paciente consegue falar o que quer, o que não quer, fica mais leve até para família, porque já está tudo decidido, né? Então é favorecer e ajudar esse diálogo, essa conversa sobre a morte, eu acho que é de extrema importância nesse processo todo, né? Fundamental. (Simone)

Os profissionais de saúde e os familiares podem evitar falar sobre o processo de morrer com o paciente, acreditando que isso irá aumentar seu sofrimento e contribuir para deixá-lo em um estado mais deprimido. Por outro lado, o paciente também evita o assunto para poupar seus familiares e pessoas queridas. Para Kübler-Ross (2016), a maior dificuldade dos pacientes talvez não seja o enfrentamento da doença, mas a incapacidade das pessoas ao redor de falar a verdade sobre seu estado de saúde. Na maioria das vezes esses pacientes se sentem sozinhos e incompreendidos e o que mais precisam nesse momento é de alguém com quem possam ter uma conversa honesta, que não vai evitar o assunto e que vai ser sincero sobre a situação.

Isso pode produzir “uma espécie de isolamento emocional, de um lado o paciente e de outro a família, todos com sentimentos, dúvidas e anseios semelhantes, mas não compartilhados” (SILVA; ARAÚJO, 2012, p. 80). Mas, na verdade,

O emprego adequado de técnicas e estratégias de comunicação interpessoal pelos profissionais de saúde é medida terapêutica comprovadamente eficaz, permitindo ao paciente compartilhar seus medos, dúvidas e sofrimento, contribuindo para a diminuição do estresse psicológico e garantindo a manifestação da autonomia do paciente (SILVA; ARAÚJO, 2012, p. 75).

Clarice apresenta uma história sobre o acompanhamento de um homem que recebeu o diagnóstico de um câncer de pulmão e decidiu que não iria se submeter a nenhum tipo de tratamento e deixaria que a vida seguisse seu curso natural. Ele viveu por bastante tempo com qualidade de vida, mas chegou um momento que precisou receber assistência domiciliar. Ele era acompanhado por uma equipe de cuidados paliativos e por **Clarice**, como sua enfermeira e doula da morte. Ele havia manifestado a vontade de

morrer em casa, mas já estava com câncer metastático, que atingiu bexiga, esôfago, estômago. Um dos filhos confessou que não iria dar conta de sustentar a morte do pai em casa. Naquele momento o pai não estava conseguindo comer e o filho não conseguiria assistir a morte do pai por inanição. **Clarice** participou como mediadora dessas conversas entre a família e a equipe de saúde e esse homem aceitou ir para o hospital. Tudo foi preparado de uma forma que ele pudesse se sentir em casa e muita coisa que fazia sentido para ele foi levada para seu quarto no hospital. Ele morreu no hospital e acompanhado de sua família. Essa história mostra a importância de que todos os membros da família possam manifestar suas vontades, compartilhar suas angústias e que algumas decisões também podem ser adaptadas.

Demonstrações de afeto e compaixão na relação com o outro fazem com que possamos nos sentir parte integrante e imprescindível de um todo, contribuindo para a sensação de bem-estar. E, segundo Araújo (2009, p. 219), “a comunicação empática e compassiva é um instrumento que fornece suporte e sustento para a psique do indivíduo frente à terminalidade.

Mas as entrevistadas apontam que há um **despreparo dos profissionais de saúde**, como mostra a fala de **Clarice**:

Então a gente tem profissionais é muitos (+) profissionais com pouca qualificação no sentido humano mesmo. Né, então a gente tem muitas, muitas pessoas trabalhando de maneira mecanizada ainda, infelizmente, então (+) aí a gente discute muito isso no curso né? Desse olhar pra morte, principalmente dentro do processo ativo de morte né? Do, de perceber o que está acontecendo ali naquele momento enquanto profissional de saúde, né? Então às vezes acontece o quê? Ah, aquela pessoa ela está entrando num processo ativo de morte, está num momento mais introspectivo, que é um momento de mergulho interno mesmo, que essa pessoa precisa fazer esse mergulho de uma história de uma vida toda pra poder morrer. E aí a equipe olha e diz (+) ai paciente está deprimido, vamos dar o medicamento. (+) Tira a possibilidade dessa pessoa de viver aquilo, né? Ah, assim é:: tipo delírio. Muitos pacientes entram em delírio, dentro de um processo ativo de morte e:: são sedados. É difícil ter profissional para bancar delírio de pacientes. Né? Bancar que eu digo é tipo (+) não vamos, vamos tentar é:: organizar aqui sem dar medicação, sem sedar, sem amarrar. (+) Então falta muito, eu vejo esse cenário assim muito caótico ainda. Muito caótico. Falta profissionais qualificados para lidar com isso. (Clarice)

Podemos observar um despreparo emocional por parte dos profissionais de saúde no enfrentamento da morte, que passam a adotar uma perspectiva desumanizadora no cuidado com o outro. Para Nogueira, Oliveira e Pimentel,

A não inclusão da finitude humana no projeto de vida e a ausência da reflexão no aperfeiçoamento intelectual e emocional de cada um parecem estar na base do despreparo do profissional da saúde quando reduz a experiência da morte

do outro apenas à finalização de um processo de tratamento médico (NOGUEIRA; OLIVEIRA; PIMENTEL, 2006, p. 4).

No que diz respeito à formação acadêmica dos profissionais da saúde, nota-se uma ênfase no ensino dos avanços científicos e tecnológicos em detrimento dos conhecimentos relativos ao contato humano. Nesse sentido, Kübler-Ross nos apresenta os seguintes questionamentos:

O que acontece em uma sociedade que valoriza o QI e os padrões de classe mais do que a simples questão do tato, da sensibilidade, da percepção, do bom senso no contato com os que sofrem? O que acontece em uma sociedade profissionalizante onde o jovem estudante de medicina é admirado pelas pesquisas que faz e pelo desempenho no laboratório nos primeiros anos de faculdade, mas não sabe responder uma simples pergunta que lhe faz um paciente? (KÜBLER-ROSS, 2017, p. 15 e 16).

O que geralmente ocorre é que o profissional sabe lidar apenas com a doença e não com a pessoa que está com a doença. Elias (2001, p. 103) complementa que “talvez não seja supérfluo dizer que o cuidado com as pessoas às vezes fica muito defasado em relação ao cuidado com seus órgãos”. Assim, o paciente fora de possibilidades terapêuticas de cura ainda é visto por muitos profissionais como um fracasso pessoal e institucional. Muitos esforços são empreendidos na tentativa de prolongar a vida, mas, o prolongamento da vida a qualquer custo pode representar o despojamento de significado daquela existência singular (TORRES, GUEDES, 1984; ELIAS, 2001; KÜBLER-ROSS, 2017).

Os profissionais de saúde, mesmo tendo recursos emocionais e sensibilidade, são preparados para exercerem suas profissões tendo como pressuposto o paradigma da cura e não o do cuidado. Mas, segundo os apontamentos de Torres e Guedes (1984, p. 106),

Em suma, é preciso compreender que avanço técnico, recurso tecnológicos, complexidades organizacionais e capacidade científica de cura não são incompatíveis com os comportamentos requeridos para cuidar do paciente como indivíduo. Ao contrário, a tecnologia do cuidado e da cura liberta o profissional para que ele possa se utilizar a si próprio como instrumento de ajuda.

Para Nogueira, Oliveira e Pimentel (2006, p. 9), “a troca de experiências profissionais e a reflexão compatibilizada com estudos aprofundados acerca do tema da morte e do morrer” seriam capazes de produzir uma maior compreensão e estreitamento das relações entre equipe de saúde, paciente e familiares. As autoras acrescentam que “o desafio que permanece é sempre o de aliar competência técnica com o ato de cuidar com ternura pela vida e pela sensibilidade ética (2006, p. 10).

Por último, **Cecília** e **Rosa**, destacam a **elaboração do luto**, tanto pelo paciente quanto pela família, como uma das experiências mais desafiadoras nos cuidados em fim de vida, como vemos a seguir:

Nos familiares é:: tem (+) a perda da pessoa, que eu observo assim, eles não querem perder a pessoa, primeiro, porque aquela pessoa é o porto seguro delas. Porto seguro psíquico. Né? E segundo porque aquela pessoa é o porto seguro econômico e financeiro. Né? Então, são dois aspectos que são muito inter-relacionados. Ou seja, quando o familiar depende emocionalmente especificamente do outro ou quando ele depende financeiramente. Então esse é o grande problema, né? Tem aquelas pessoas que assim, que todo mundo ama o seu familiar dentro dessa perspectiva, mas tem aqueles que assim, que não/ eles verbalizam (+) como é que eu vou conseguir viver sem mainha, sem papai, sem meu marido? Entendeu? E alguns medos verbalizam assim (+) e agora, o que que vai ser da minha vida? Aí essa vida não se reporta a essa vida emocional. Mas sim, o que é que eu vou fazer agora porque eu estou sem emprego? Eu dependo dela, né? E no paciente é o apego, né? É o apego assim na estrutura familiar, a estrutura social, ao trabalho, é:: mas sobre tudo, a estrutura familiar, né? A vida assim, né, A assim (+) é:: eu vou embora, eu vou morrer e aí? (+) Né? Então existe uma resistência. São poucos os casos que eu vejo que existe essa dissolução de morrer em paz. Sabe? É:: até consegue assim, tem as fases que antecedem que é de maior resistência depois vem, né, a tranquilidade, a calma, mas em grande parte é a resistência de ficar aqui. De não ficar aqui. Né, de não estar mais presente aqui. E isso pode estar relacionado a algum bem material ou também a uma pendência psíquica.
(Cecília)

É lidar com o medo (+) do desconhecido. Porque ambos estão caminhando para espaços desconhecidos. Um é aquele que está indo, e ele não sabe exatamente para onde está indo, por maior, por maiores que sejam suas crenças. E os mais religiosos, normalmente, dão mais trabalho. (+) Porque existe a culpa, o medo dos pecados que foram cometidos, né? No caso assim, um caso bem católico, bem cristão. (+) E:: aí a gente fala (+) mas, esse Deus, esse teu Deus é tanto amor, né? Você não desculpava os seus filhos quando eram muito pequenos? Ou deixava eles de castigo eternamente? Não. Então, e você mortal, tão falha, tão pequena assim como eu, e esse Deus grandioso. (+) Aí eu vou na linguagem da pessoa, entendeu? Para ter essa liberdade. Então, assim, eu vejo esse peso do medo do desconhecido, de quem está partindo e de quem fica é de um mundo conhecido sem aquele, aquela pessoa amada. Eu vejo também, assim, a culpa é:: muito maluco, sabe Aline? Eu vejo assim (+) ao mesmo tempo que quer que a pessoa fique, ao mesmo tempo quer que aquilo acabe, né? Então lidar com essa dualidade que é rumar para esse espaço que é desconhecido é um grande desafio. E aí quando eu acompanho um familiar que está com esse medo, esse desafio de viver num mundo que não é o mundo presumido. Porque ele acabou, ele acabou para sempre, né? E a morte acaba para sempre. Aí como eu consigo ter essa visão do grupo de apoio e falar que existe espaço e que não vai estar sozinho dá uma certa tranquilidade. Mas, não diminui a dor. Da separação. Diminui o sofrimento, porque a dor e o sofrimento eles acabam tendo caminhos paralelos, né? Então assim, o maior desafio é você lidar com essa, com esse medo do desconhecido que os dois lados têm.
(Rosa)

Há muitas formas possíveis de se descrever o luto e muitas autoras e autores que se dedicaram e se dedicam a esse campo de estudo. Reunimos aqui a visão do luto para alguns autores, que pode ser entendido como a reação diante de uma perda. É uma resposta perfeitamente normal diante de um estresse que, inevitavelmente, todos nós

enfrentaremos. Trata-se de um processo de construção de significado e de adaptação a um mundo que já se encontra adaptado (FRANCO, 2021; FUKUMITSU, 2012; KÜBLER-ROSS, 2017; PARKES, 1996; PARKES, 2009; YALOM, 2021). Para Ostaseski (2018, p. 157), “o processo de luto é como um espaço de transição no relacionamento. A presença física da outra pessoa costumava ser o centro da relação, mas, quando o físico deixa de existir, o centro da relação passa a ser a sensibilidade e o amor em você”.

Segundo as considerações de Parkes,

A dor do luto é tanto parte da vida quanto a alegria de viver; e, talvez, o preço que pagamos pelo amor, o preço do compromisso. Ignorar este fato ou fingir que não é bem assim é cegar-se emocionalmente, de maneira a ficar despreparados para as perdas que irão inevitavelmente ocorrer em nossa vida, e também para ajudar os outros a enfrentar suas próprias perdas (PARKES, 1996, p. 22 e 23).

Ainda segundo o autor, muitos fatores influenciam a elaboração do luto, como tipo de vínculo, tipo de morte, idade, etc. Aqui daremos ênfase ao conceito de luto antecipatório, muito presente no cenário dos cuidados paliativos ou quando um paciente e sua família lidam com o diagnóstico de uma doença que ameaça a continuidade da vida. Para Franco (2021, p. 89),

O luto antecipatório é entendido como aquele que se inicia a partir do momento em que a pessoa recebe um diagnóstico médico que trará uma mudança para sua vida – seja em suas atividades habituais, seja em seus projetos, em seu *status* socioeconômico ou em suas relações –, levando a transformações significativas em sua identidade e percepção de controle.

É um processo dinâmico que afeta o paciente, a família e os profissionais de saúde que acompanham o caso. No luto antecipatório a realidade da perda vai sendo absorvida gradualmente e isso permite que haja a oportunidade das despedidas, da resolução de questões pendentes, evitando deixar situações inacabadas (FRANCO, 2021). Mas, como podemos observar na fala das doulas da morte, nem sempre isso acontece. As entrevistadas relatam que o medo do desconhecido e o apego podem ser dificultadores no processo de elaboração do luto.

Apesar de o luto ser uma experiência vivida individualmente, também impacta a estrutura familiar, já que os membros precisarão se reorganizar após a perda. A comunicação aberta e honesta pode ser um fator de proteção na elaboração desse luto, tanto para o paciente quanto para seus familiares.

Rosa descreve uma sedação paliativa que acompanhou, em que tirou toda a equipe de saúde da sala e ficou apenas com os familiares ajudando na despedida e, conseqüentemente, no luto daquela família:

Eu falei (+) esse momento vocês têm que gastar todo o estoque de eu te amo. Porque daqui a pouco ela vai dormir, né? E se for pra brigar, porque ela pisou no seu pé, aproveita. E sabe, fala que machucou e você pede desculpas e você desculpa e está tudo bem e vamos conversar e vamos falar tudo que tem para dizer, vamos viver tudo que tem para viver, né? E aí acontece. E aí eu levo os filhos para falar com o médico, vocês têm alguma dúvida? Como e que vai ser o processo, como é que? Não, não tem, não tem, está bom. A gente acompanhou e ela parou. Assim, meia hora, quarenta minutos depois. Ela falou tudo o que queria falar e foi muito lindo, né? Aí no final eu falei assim, vocês querem preparar o corpo? Não. Quer pentear o cabelo, limpar? Eu ajudo, posso conduzir com vocês? Não. Vocês querem fazer uma prece? Não. Eu falei, então vamos render uma homenagem, né? Porque assim, estavam muito doloridos, e estavam netos, sobrinhos, primos, vizinhos. A sala foi enchendo, tinha assim, umas quinze, vinte pessoas e a cama hospitalar estava na sala. E aí a gente foi rendendo uma homenagem. E eu falei, cada um podia falar uma palavra para se despedir dela, né? Assim o que é que lembra dela. Uma palavra, uma frase. E foi assim fantástica, fenomenal tudo que eles trouxeram. E ao final a gente, eu falei assim (+) tinha alguma música que ela gostasse, né? Aí tinha uma música em italiano, eles cantaram essa música italiana, que ela morou muitos anos na Itália. E:: a gente foi ficando e tal, os netos subiram, olharam, deram beijo na avó, né?

Aqui vemos que a doula da morte pode atuar como mediadora dessa comunicação e como facilitadora desse momento de despedida, trazendo um pouco de tranquilidade para a pessoa que está partindo e para aqueles que ficam.

Elencamos as situações mais complexas na atuação das doulas da morte, que são: a negação da morte, a educação para a morte, os arrependimentos em fim de vida, a comunicação, o despreparo do profissional da saúde e a elaboração do luto. E quais são as repercussões perceptíveis dessa prática? É o que será abordado na subcategoria a seguir.

Subcategoria 2 – Percepções do trabalho

No que diz respeito às percepções do trabalho relatadas pelas doulas, podemos destacar a ideia da **morte como companheira**, como vemos na seguinte fala:

Eu faço esse exercício assim muito, muito, muito. Hoje é um bom dia para morrer, está tudo OK, como essas coisas (+) a gente redimensiona muita coisa, né? E:: é muito louco assim pensar na morte. É TERAPÊUTICO, assim, ter a morte do lado, assim é terapêutico. (+) Nossa, se eu morrer hoje, como é que vai ser se eu morrer amanhã como vai ser né? Então a gente muda, recalcula rotas, né? Importante. (Clarice)

Como já citado anteriormente, Rubem Alves (1991) nos apresenta a importância de resgatarmos nossa familiaridade com a morte. Ostaseski (2018) traz uma reflexão similar:

A morte não fica à nossa espera no fim de uma longa estrada. Ela segue sempre conosco, na essência de cada momento. Ela é a professora escondida à vista de todos e que nos ajuda a perceber o que realmente importa. E a boa notícia é que não precisamos esperar o nosso fim para compreender o que ela tem a nos ensinar (OSTASESKI, 2018, p. 13)

Nesse sentido, a morte nos proporcionaria um **outro olhar para a vida**, como podemos notar nas falas abaixo:

Então, é a gente (+) e perguntam sempre (+) ah, mas você só trabalha com a, com o processo de morte das pessoas, né? Não. A gente trabalha com a vida, né? A gente fala sobre a vida. E a morte faz parte da vida. (Clarice)

É muito lindo, Aline, muito lindo. Porque na verdade a hora que a gente começa a trazer as pessoas olham a vida de uma maneira diferente. quando eu falo de morte eu estou falando de vida. E aí as pessoas começam, realmente, querer fazer as pazes com as outras pessoas. Elas querem repensar nas atitudes delas, nos pensamentos delas. Elas, inclusive, começam a pensar (+) nossa, como é que eu gostaria de morrer, né? Porque a forma que eu vou viver provavelmente vai ser muito próxima do que eu vou morrer. Então elas começam realmente (+) refletir sobre a vida. Então eu vejo uma mudança radical sobre as coisas assim, né? Você acaba conseguindo encarar e acolher aquele outro ser humano de uma forma mais compassiva, né. Então ah, eu vejo muitas mudanças, muitas, muita realmente um olhar sutil, mais amoroso em relação a vida. Em vez da pessoa falar (+) ai, mas eu não vou ficar pensando em morte, porque é:: parece que então eu vou aproveitar, vou (+) Não sei o que, não. As pessoas conseguiram entender e não (+) nossa, é olhar a vida de uma forma diferente. (Adélia)

A morte pode nos ensinar a olhar para a vida de um jeito novo, levando a compreensão de que orientados pela consciência da morte podemos nos tornar realmente

quem somos. Para Ware (2012, p. 33), “esse conhecimento de nossa morte inevitável, iminente, nos ofereceria a oportunidade de encontrar um propósito e uma satisfação maior pelo tempo que nos restasse”. A aproximação com a morte nos permite, portanto, uma maior realização da vida e “(...) acolher a morte pode elevar e aprimorar a maneira como interajo com o mundo” (HOOKS, 2021, p. 232 e 233).

A fragilidade da vida coloca tudo em perspectiva e passamos a nos ocupar com aquilo que tem real valor. Com a consciência da finitude podemos direcionar nossas escolhas de uma forma que faça mais sentido em nossas vidas. Segundo as considerações de Ostaseski,

A morte chega para todos. Gostemos da ideia ou não, é certo que ela virá. Em vez de evitar essa verdade, é mais útil entendê-la. Enfrentar a própria mortalidade pode mudar nossas prioridades e valores e transformar nossa visão. Às vezes a adversidade é o que nos leva a descobrir nossos pontos fortes, assim como a morte pode nos ajudar a encontrar a beleza na vida. Aceitar a morte pode nos ajudar a passar da tragédia à transformação (OSTASESKI, 2018, p. 246).

Virgínia também acrescenta a noção de que a doula pode contribuir com um processo de **ressignificação da morte**:

Quando a gente tem condição de doular é um alívio, né, é um alívio assim (+) meu Deus! Imensurável! Imensurável. A dor está lá, a perda está lá, mas uma doula, ela promove uma ressignificação desse momento. Né? Não só porque ela está cuidando de preservar a memória de quem está indo. Ela está olhando a dor total. Ou seja, os aspectos sociais, relacionais, ambientais, né? É:: ela está sacralizando esse momento, porque ele está cada vez mais banal, né? (Virgínia)

A presença de uma doula da morte pode transformar um momento que tem sido tecnicista e desprovido de afeto em algo significativo e digno de ser lembrado. Para Elias (2001), sermos uma presença, não nos constrangermos perto de quem está morrendo, demonstrar que os laços não foram desfeitos e que aqueles que estão nos deixando continuam sendo valorizados são meios de assegurar às pessoas uma morte pacífica.

Destaco uma história trazida por **Clarice**, que acompanhou uma paciente que era uma mulher trans e que manifestava o desejo de virar purpurina quando morresse. Na época **Clarice** ainda não conhecia os cuidados paliativos e as doulas da morte, mas já trabalhava com a humanização dos cuidados. Ela carregou essa história e, a partir dela, desenvolveu um produto que é um glitter biodegradável que você pode acrescentar as cinzas da pessoa e fazer um ritual de jogá-lo ao vento ou em algum lugar que tenha sentido

para a pessoa. **Clarice** conta que, mesmo passado muitos anos, foi com seu esposo a um parque da cidade e fez um ritual em homenagem a essa paciente.

Infelizmente, esse tipo de atitude ainda consiste em uma exceção, mas esse cenário pode ser modificado com um trabalho constante de **educação para a morte**, como vemos a seguir:

Mas é cultural. O problema é cultural. Está enraizado o modelo médico. sabe? Tecnicista, hospitalocêntrico, tá? Então, ainda está muito é muito difícil. Por isso que eu digo que é trabalho de formiguinha. Porque é um trabalho de catequese na verdade. Por isso que a educação ela é importante. É. E desde pequeno. Então desde criancinha. (Cecília)

Porque existe uma cultura, né, de que o poder está na medicina. O poder não está em mim. Então eu estou trazendo isso porque outro aspecto que nós doulas lidamos muito é com uma quebra cultural (+) que coloca o poder na medicina. Não coloca que você tem o arbítrio. O arbítrio de escolher como você morre, o arbítrio de cuidar da qualidade da sua morte. Que isso não é delegável, né? É:: e por isso que eu acho que nosso papel é muito educativo. Porque assim, não raro, quando eu falei de cuidados paliativos para o familiar ou paciente eles nunca tinham ouvido falar do nome. E confundem com a eutanásia. Então a gente educa muito. Não é só um trabalho de estar lá e segurar na mão. E também faz parte. É um trabalho educacional. É assim que eu vejo a doula da morte. (Virgínia)

Uma das possibilidades de atuação da doula da morte é no cenário educativo, com a promoção de palestras, minicursos, workshops e vivências sobre a temática, sempre a partir do local de atuação e das competências de cada pessoa.

Outro ponto destacado foi a dimensão do **ser com o outro**:

Acompanhar até pelo próprio nome mesmo, né, ele vai além do cuidar. Né? Porque acompanhar é você estar com a pessoa, né? É você, na verdade, (+) eu não gosto de falar muito empático não, porque assim, a gente fala empático, empático, e termina sendo muito técnico, mas assim, você estar com ela, mas na verdade, você ser com ela. Você estar com ela e você ser com ela. Não é entender a pessoa como se fosse você. Não. É entender a pessoa na perspectiva da pessoa. Compreendendo o mundo da pessoa, sob o olhar dela, dentro da cultura dela, dentro da religiosidade dela, dentro da espiritualidade dela, respeitando todo e qualquer tipo de conduta, comportamento e aspecto. Né? Então nesse momento ali (+) não é encorajar, né? Encorajar ser protagonista da vida dele. É permitir, é respeitar, né? É deixar que ele se abra, né, confiando em você, e sabendo que você ali é uma pessoa que vai estar amparando, que vai estar auxiliando, que vai estar ajudando, né? Acho que acompanhar, na verdade, é esse processo. Então acompanhar pra mim é isso, é estar, é ser com o paciente, respeitando, ajudando, amparando, né? Sendo com ele. Mas sem se confundir com ele, né? (Cecília)

Se você não é bem-preparado você tende a simpatizar, né, e não empatizar, né? Simpatizar eu me simpatizo e choro junto, né? Não que uma doula não deva, não possa chorar, ou não deva chorar. Ela pode se emocionar, mas ela é treinada, a gente sabe entrar e sabe voltar, sabe manter e criar o espaço que (+) na prática, para mim, é um espaço de frequência de energia. Então se você recebe um treinamento bom você é capaz. (Virgínia)

No relato de **Cecília** destacamos a importância de ser com o outro, mas sem se confundir com ele e **Virgínia** já aponta a distinção entre simpatia e empatia. Alguns autores trabalham com a diferenciação entre empatia e compaixão. Para Boff, a compaixão é “capacidade de com-par-tilhar a paixão do outro e com o outro. Trata-se de sair de seu próprio círculo e entrar na galáxia do outro enquanto outro para sofrer com ele, alegrar-se com ele, caminhar junto com ele e construir a vida em sinergia com ele” (2012, p. 148).

Na empatia nos colocamos no lugar do outro e, dessa forma, passamos a sentir suas dores como se fossem nossas. Já a compaixão permite que possamos compreender esse sofrimento para transformá-lo. Na empatia sentimos pela pessoa, na compaixão sentimos com a pessoa. E essa é uma diferença crucial entre ser uma presença que pode se paralisar diante do sofrimento e ser uma presença que reconhece esse sofrimento sem tomá-lo para si. Só assim é possível oferecer um cuidado pleno. Para Arantes (2016, p. 58), “todos nós precisamos de pessoas capazes de entender nossa dor e de nos ajudar a transformar nosso sofrimento em algo que faça sentido”.

A empatia nos faz sentir o mesmo que o outro, mas nesse movimento, corremos o risco de nos confundir com a outra pessoa. A compaixão diz da capacidade de compreendermos o sofrimento da outra pessoa, sem tomá-lo para nós. Segundo Ostaseski, “uma distinção prática é que a empatia nos leva a sentir *como* o outro, e na compaixão nós sentimos *pelo* outro” (2018, p. 164, grifos do autor).

Por último, as entrevistadas ressaltam os benefícios gerados por uma atitude de **acolhimento**, como nos mostram as seguintes passagens:

É:: faz toda a diferença, né? Primeiro é:: com os próprios pacientes que sempre relatam que é muito bom ter alguém que ouça, né? Que os ouçam, que escutam, porque muitas vezes eles não conseguem falar com a família e conseguem se abrir e falar com você, então ser esse acolhimento, né? Então esse acolhimento, esse suporte né, eles relatam que é extremamente importantes, porque eles conseguem abrir, falar coisas que muitas vezes não conseguem com a família, e saber que a gente está ali para apoiar e ajudar em questões com a família também. (+) A família também se sente segura de ter alguém que possa facilitar esse processo de auxiliar de saber que eles também não estão só, que tem ali alguém para dar apoio, né? Porque assim, muitos me chamam na hora H, ou outra nas horas finais, ou sabe que está nas horas finais, e me chamam, que quer que eu esteja lá junto, né? Essa pessoa para segurar na mão, de estar ali junto. Facilitar o processo de despedida também, enfim. Tudo isso é o que eles relatam assim, (+) da importância desse trabalho, né? (Simone)

Porque eu não estou falando (+) de um lugar que eu sei das coisas, não. Eu estou falando de um lugar que eu quero conhecer esse tanto de coisa que você tem aí dentro. Compartilha comigo. Eu estou aberta para receber. Aí a pessoa vem, sabe? Então é assim (+) eu acho que é a coisa mais gostosa que existe de resultado. (Rosa)

Se for preciso escolher uma palavra (+) PRESENÇA (+) acima de tudo. É nessa hora tem que estar ali disponível, presente, sentindo se precisa/ se um toque é necessário, se é uma palavra, se é o seu silêncio. Se você precisa se afastar, que aconteça, e você volta. Então é uma coisa muito (+) eu acho que esse é o desafio, e essa é a magia. De entender que você está ali numa areia, talvez, movediça, de algum modo, que você tem que ter cuidado onde é que você pisa. Então é muito sagrado, assim, para mim é uma honra de fato. (Conceição)

Ser uma presença é a melhor coisa que pode ser feita para aquele que está morrendo. Segundo Arantes (2016, p. 102), é “um estado de presença multidimensional que somente o caminho da compaixão pode revelar”. Ser uma presença capaz de transformar sentimentos de derrota em orgulho por tudo o que viveu e fazer com que a pessoa se sinta amada e valorizada, invertendo a lógica ocidental de que a morte é um fracasso e um erro (NOGUERA, 2022).

De acordo com Kübler-Ross (2017, p. 110), “a medicina tem seus limites, um fato que não se ensina na faculdade. Outro fato que não é ensinado: um coração compassivo, sentimento que supõe ternura, compreensão e desejo de ajudar, pode curar quase tudo”. Segundo Ostaseski (2018), seu principal objetivo quando se senta ao lado de alguém que está morrendo é manter seu coração aberto e acompanhar a pessoa em sua jornada. Esse também é um objetivo almejado pelas doulas da morte.

Mas, ser essa presença foi ainda mais desafiador no contexto da pandemia, como iremos constatar na próxima subcategoria. As doulas da morte precisaram subverter as formas tradicionais de cuidado e criar outros meios de doular.

Categoria 5 – A doula da morte na pandemia.

A COVID-19 é uma infecção respiratória aguda causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 que foi inicialmente identificada na cidade de Wuhan, na China, em dezembro de 2019. A Organização Mundial de Saúde (OMS) caracterizou a doença como uma pandemia em 11 de março de 2020, devido a rápida propagação do vírus e do aumento progressivo do número de mortes em decorrência da COVID-19. O termo “pandemia” está relacionado à distribuição geográfica de uma doença, que se inicia em uma região, mas se espalha por diferentes continentes.¹⁴

Algumas medidas foram adotadas para conter a rápida disseminação da doença, como o distanciamento social, o isolamento dos casos suspeitos, restrição de viagens, uso de máscara, limpeza e desinfecção das mãos, dentre outros. Tanto a pandemia quanto as medidas para a contenção da doença influenciaram na saúde mental da população, gerando um aumento dos sintomas de ansiedade, estado de humor deprimido e estresse. Além disso, os processos de morte e luto foram profundamente impactados (CREPALDI *et al.*, 2020).

O contexto da pandemia nos aproximou da morte por sua presença constante e ameaçadora, como podemos constatar nas falas a seguir:

Esse medo da morte tava todo dia ali. Quando o cuidador chegava na casa do paciente já entrava com a morte do lado, né? Porque era realmente isso a morte estava batendo na porta, você não sabia se ela ia entrar, se ela ia ficar, se ela ia embora ou não né? (Clarice)

E com, durante a pandemia, a ameaça era real, então, falar sobre isso era quase, não era nem uma escolha, né? Era manchete o tempo todo. (Conceição)

Apesar da morte ser um acontecimento universal e inescapável, as circunstâncias em que acontecem e a expectativa de vida são atravessadas por marcadores sociais que retratam a desigualdade no país. No contexto da pandemia isso ficou ainda mais evidente e pôde-se observar

o agravamento das contradições de classe em situação de crise, o escancaramento da desigualdade social na morte e o retorno dos enterros em valas comuns, sobretudo nos momentos de crise do sistema de saúde no país,

¹⁴ <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>

e o aumento vertiginoso de óbitos pela doença, especialmente entre a população mais pobre (PENARIOL, 2022, p. 160 e 161).

Ainda segundo Penariol (2022, p. 161), “o negacionismo da doença, bem como a gravidade do vírus, a falta de adoção de políticas públicas, o desamparo às famílias mais necessitadas e o tardio processo de vacinação culminaram em milhares de mortes que poderiam ter sido evitadas”.

Já abordamos os aspectos gerais do luto, mas o contexto da pandemia trouxe a necessidade de pensar algumas particularidades, pois “temos o processo de luto sofrendo atravessamentos, com desdobramentos que potencializam o risco de agravar os sofrimentos psíquicos individuais e coletivos” (FIOCRUZ, 2020 p. 1). Apesar de ser uma experiência universal, a reação a uma perda é vivida de forma singular e subjetiva, variando de acordo com a história pessoal de cada um, os mecanismos de enfrentamento, o contexto histórico, social, cultural, entre outras coisas (D’ALESSANDRO, 2020).

Na maioria dos casos, as pessoas conseguem assimilar a realidade da perda e ressignificar a vida, construindo novas formas de viver. No processo de luto é possível identificar alguns fatores de proteção, que atuam de modo a facilitar a elaboração de uma maneira saudável e alguns fatores de risco, que podem complexificar a vivência do luto. Podemos considerar os rituais de despedida como fatores protetivos,

pois permitem que os indivíduos encontrem espaços protegidos e normalmente, “autorizados”, para expressarem sofrimentos e sentimentos. Eles possibilitam que as pessoas possam marcar a perda, homenageiem o falecido, se despeçam, busquem por apoio emocional e social mútuo no encontro com amigos e familiares, ajudem o enlutado a dar um sentido a perda e trazer certa previsibilidade através dos seus elementos tradicionais e familiares (D’ALESSANDRO *et al.*, 2020, p. 76).

Em uma pandemia também é possível identificar diversos fatores de risco, como “a morte repentina e inesperada, a impossibilidade de estar próximo ou se despedir presencialmente do familiar que ficou hospitalizado, o distanciamento social, a alteração dos rituais de despedida, como os velórios, dificuldades financeiras e perdas sucessivas” (D’ALESSANDRO *et al.*, 2020, p. 76).

Vivenciamos uma experiência de luto coletivo durante a pandemia de Covid-19, que se refere ao fenômeno do luto compartilhado por diversas pessoas em um determinado contexto.

mesmo sem a vivência de mortes próximas, convivemos com o pesar pelas perdas da coletividade, da cidade, do país, do mundo, a perda da vida cotidiana,

de projetos, do mundo seguro e presumido, mortes simultâneas, mortes que mesmo não sendo de pessoas próximas, nos afetam de alguma forma (PENARIOL, 2022, p. 158).

Também experienciamos o luto antecipatório, que transcorre a partir da ameaça da perda, permitindo a busca de recursos concretos e simbólicos para lidar com a perda. As doulas da morte relataram o impacto da pandemia nas vivências dos lutos, como podemos observar:

É:: a pandemia foi o momento em que eu mais trabalhei assim apesar de não ter trabalhado (+) é:: lidando com as pessoas diretamente né? Doulando a morte das pessoas. Eu trabalhei muito com as questões do pós-morte. Com o luto, é principalmente naquele momento ali da pandemia que não era possível entrar no hospital, não era possível (+) você ver o corpo dos familiares, né? Que morriam. Não era possível velar, não era possível enterrar nada né? Tipo não era possível que a família visse né? Acompanhasse. (Clarice)

Muitos não viveram seu luto, e muitos perderam os seus familiares, é perderam no sentido de sumiu, né? Não conseguiu conceber que morreu. Tipo aquela pessoa ela sumiu. Ela simplesmente, ela entrou pra dentro do hospital e ela nunca mais saiu de lá. Né? Não foi nunca mais vista. (Clarice)

Olha, na questão do luto, na época da pandemia, foi muito ruim. Né? Porque a pessoa não podia viver esse luto. Isso eu acho que dificultou muito. (Adélia)

Quem sofreu o luto (+) ainda (+) a gente não consegue nem dimensionar, né? Qual vai ser o impacto disso. E para cada morte a gente tem uma média de dez enlutados. É exponencial, né? (Rosa)

As mortes ocorriam com uma frequência maior, de forma repentina e sem a possibilidade da realização de rituais conhecidos. Os rituais foram suspensos ou alterados, como visitas hospitalares, velórios, enterros, caixões abertos, cerimônias religiosas, afim de evitar as aglomerações e a consequente disseminação do vírus. Mas, essa impossibilidade tornou a assimilação da morte um processo ainda mais doloroso (CREAPLDI *et al.*, 2020; D'ALESSANDRO, 2020; FIOCRUZ, 2020).

Aqui destacamos a fala de **Clarice**

Mas o que que a gente trabalhou muito na pandemia, principalmente, eu fiz muito, muitos grupos assim com familiares, muitos grupos, muitas conversas, ah, muitos rituais para elaboração. É:: foram criados rituais na pandemia (+) (Clarice)

Formas alternativas de ritualização foram criadas, para que tornassem possível a construção de significado para a perda. Para isso, foi necessário conciliar sensibilidade e criatividade com o emprego da tecnologia no desenvolvimento de novas maneiras de ritualizar os processos.

Segundo **Conceição**,

O uso da tecnologia como algo que beneficia veio, claro, também a importância dos rituais, porque eu ainda tenho, né, escuto, em atendimentos, o quanto foi difícil e é ainda segue difícil para as pessoas que não acompanharam o processo de velórios e de despedidas de familiares então (+) é um luto não devidamente elaborado. (Conceição)

Os recursos tecnológicos trouxeram a possibilidade de manter a conexão emocional entre as pessoas, apesar do distanciamento físico. Para isso, “a atenção às pessoas enlutadas, restrita a recursos *on-line*, não mais presencialmente, exigiu que os profissionais ampliassem seus recursos habituais a fim de enfrentar com qualidade essa demanda” (FRANCO, p. 46, 2021).

Algumas estratégias de suporte ao luto foram adotadas, como a realização de rituais de despedida de forma remota; escrever cartas para o ente querido; acender uma vela; visitar um lugar que traga lembranças afetivas; cultos, missas e homenagens virtuais etc. Também houve uma reconfiguração dos rituais funerários, com a transmissão ao vivo e gravação, que auxiliaram pessoas a se despedirem dos entes queridos e dar e receber suporte de forma virtual da rede socioafetiva. Contudo, não são todas as pessoas que se beneficiaram desse recurso, tanto pela falta de acesso à internet, celulares e computadores quanto pela dificuldade de utilização desses aparelhos (CREAPLDI *et al.*, 2020; FIOCRUZ, 2020).

Durante o período da pandemia, **Clarice** realizou alguns rituais com os familiares que perderam alguém pela COVID-19, com o intuito de auxiliar na elaboração do luto. Fez o plantio de árvores que representassem a pessoa que partiu, já que os rituais fúnebres estavam suspensos. Também trabalhou com aqueles que estavam sendo afetados pelo isolamento, propondo a escrita e troca de cartas entre familiares e os idosos que moravam em outra residência. Essas cartas eram escritas em um papel semente, que leva em sua composição alguns tipos de grãos, e fizeram o plantio. Depois essas famílias se reuniram para um almoço de domingo e utilizaram para cozinhar alguns temperos que haviam sido plantados.

Conceição relata a dificuldade em possibilitar as despedidas e os processos de morrer atuando como psicóloga em uma UTI COVID-19:

Eu usava muito o telefone para acolher a família, para ligar vídeo chamada, a gente lá chamava de visita virtual, né. Com o uso celular. E aí em situações em que o paciente estava mais grave, sedado, entubado, tudo isso, falar com as mães era bem, né, um momento que você tinha que (+) demandar, até mesmo você emocionalmente. E aí uma mãe que falou, que pediu, de algum modo, se eu podia fazer para o filho, é:: o que ela fazia e que acalmava ele,

né? Que era segurar a mão, e segurar o joelho do filho e dizer que tudo ia ficar bem, que ela estava ali. Então (+) eu disse que eu poderia e iria fazer isso por ela, né? E aí eu cheguei lá, fiz e (+) sabe quando você sente que paciente mesmo naquela condição dá aquele suspiro, e aí eu senti isso e depois retornei isso para ela. Então você sente (+) que estou naquele papel de algum modo, né, permitindo um acolhimento para ela e para ele.

Também realizou o pedido de uma esposa ao falar para o paciente que ele podia ir em paz, que ela ia conseguir levar adiante e que ele tinha sido o amor da vida dela. Logo após **Conceição** falar isso para o paciente e sair do quarto, ele morreu. **Conceição** compreende que nesse período acabou atuando como porta-voz e/ou intermediária das conversas entre os pacientes e suas famílias, trazendo algum conforto para uma situação tão traumática.

Quando questionadas sobre como a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte, algumas doulas relataram que houve uma aproximação com a temática, como podemos observar:

Eu acho que (+) fez todo mundo mais pensar na morte. Fez todo mundo se sentir mais frágil, mais vulnerável, de que a morte poderia acontecer com qualquer um. (Simone)

Mas, de uma outra maneira, eu acho que trouxe essa conscientização de (+) pelo menos por um tempo, né? Não sei quanto isso está durando, né. Essa conscientização do tipo (+) meu, eu posso morrer a qualquer momento. (+) Ah, então acho que a morte ficou muito escancarada. Né? As pessoas tiveram que lidar com essa palavra. E com essa situação. Você/ não teve escapatória. Então uma coisa que eu percebi que eu achei que foi interessante é que realmente começou a se falar de morte. (Adélia)

Por outro lado, inicialmente algumas doulas tinham a esperança de que fosse um momento em que os seres humanos passariam a refletir e dialogar sobre a morte, mas que elas percebiam ter sido algo pontual, já que não era possível evitar essa realidade. Segundo as entrevistadas:

Então eu não sei, parece que banalizou um pouco também, né? (+) Não sei se é um mecanismo também de defesa das pessoas de tentar esquecer isso, mas isso aconteceu, né gente? Não dá pra negar, né? Então me espanta muito essa banalização, me espanta. (Clarice)

No começo eu diria assim (+) é:: que a pandemia ela veio para (+) aproximar, né, o ser humano da morte, para ele entender que ele é finito, compreender, de fato, que ele é finito e aproveitar a vida, né. Mas, está todo mundo acelerado de novo, vivendo automaticamente de novo, sem aproveitar os momentos de novo, né? (Cecília)

Engraçado, metade de mim ficou otimista, porque o assunto virou assunto da vez, né? E:: a outra metade fica na impressão que (+) isso vai ser esquecido. E que infelizmente a gente (+) é deu um passo para frente e dois para trás, né? Essa é minha impressão. Essa é a minha impressão. (Virgínia)

Eu estava otimista de que isso ia ser muito mais natural, a temática, mas acho que a gente tem um problema de memória coletiva ((risos)) que só tudo que a gente sofreu, que viveu, e depois, né? Parece que não aconteceu. Isso se reflete em todos os aspectos e dimensões da vida, em todas as áreas, infelizmente. E:: eu acho que quando a gente estava vivendo a pandemia, estavam falando o tempo todo sobre morte. Então (+) isso de algum modo eu não vou dizer natural, mas provocava que as pessoas olhassem para isso, porque podia acontecer. (Conceição)

Durante o período da pandemia presenciamos um aumento significativo de conversas sobre a morte, pois se trava de uma realidade que compartilhávamos o tempo todo. Foram realizados inúmeras lives e eventos online sobre perdas e lutos em tempos de COVID-19 e todas as pessoas estavam sendo afetadas, direta ou indiretamente. Mas, lidar com a morte o tempo todo não significa integrá-la em nossa existência.

Tratada de forma espetacularizada e/ou banalizada, ela pode se distanciar dos sujeitos e das suas elaborações. Para Correa (2011, p. 106), “o excesso ultrapassa a capacidade de reação do sujeito, ultrapassa seu limiar de percepção e sensibilidade, e o deixa esgotado, aniquilado, sem tempo para acumular energias e desejos em um nível que possa impulsioná-lo significativamente”.

O desafio permanece sendo o de resgatar nossa proximidade e familiaridade com a finitude, sem transformá-la em um espetáculo ou esvaziá-la de sua potência. Como vimos ao longo das entrevistas, as doulas da morte têm plena capacidade de ocuparem esse lugar, construindo uma ponte entre o viver e o morrer.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Falando por mim mesma? Eu mesma. Eu mesma. Esse é o problema. Esse é todo o problema com toda a coisa. Essa ideia, “nós mesmos”. Não é essa a ideia. Não é isso, não é. Como fui esquecer isso? Quando esqueci isso? O corpo morre célula por célula, mas os neurônios continuam em atividade. Pequenos relâmpagos, como fogos de artifício. Achei que ficaria desesperada ou com medo, mas não sinto nada disso. Nada disso, porque estou ocupada demais. Ocupada demais neste momento. Lembrando-me. É claro. Eu lembro que cada átomo do meu corpo foi forjado em uma estrela. Esta matéria, este corpo, é basicamente espaço vazio. E a matéria sólida? É apenas energia vibrando bem devagar, e não há um “eu”. Nunca houve. Os elétrons do meu corpo misturam-se e dançam com os elétrons do chão embaixo de mim e do ar que eu já não respiro mais. E eu me lembro que não há um ponto onde tudo isso acaba e eu começo. Eu lembro que sou energia, não memória. Não sou um “eu”. Meu nome, minha personalidade e minhas escolhas vieram depois de mim. Eu existia antes disso tudo e existirei depois; todo o resto são imagens que recolhi ao longo do caminho. Sonhos fugazes impressos no tecido do meu cérebro moribundo. E eu sou a eletricidade correndo por ele. Sou a energia ativando os neurônios, e estou voltando. Só por lembrar disso, estou voltando para casa. Como uma gota d’água voltando para o oceano do qual sempre fez parte. Todas as coisas... uma parte. Todos nós... uma parte. Você, eu, minha menininha, minha mãe e meu pai, todos que já viveram. Cada planta, cada animal, cada átomo, cada estrela, cada galáxia, tudo. Há mais galáxias no universo do que grãos de areia na praia, e é disso que estamos falando quando dizemos “Deus”. O uno. O cosmos e seus sonhos infinitos. Somos o cosmos sonhando consigo mesmo. É só um sonho isso que eu acho que é a minha vida, toda vez. Mas vou me esquecer disso, eu sempre esqueço. Eu sempre esqueço meus sonhos. Mas agora, nesta fração de segundo, no momento em que eu me lembro, no instante em que eu me lembro, compreendo tudo de uma vez. Não existe tempo. Não existe morte. A vida é um sonho. É um desejo. E de novo, e de novo, e de novo, e de novo, até a eternidade. E eu sou tudo isso. Sou tudo o que há. Sou tudo. Sou o que sou

(Série “Missa da Meia-noite”)

A morte é uma velha conhecida do ser humano, mas, ao longo do tempo, ela se tornou uma desconhecida para grande parte daqueles que habitam o tempo e o espaço na sociedade ocidental contemporânea. Fingimos esquecer sua presença constante, desviamos o olhar quando ela surge, fazemos de conta que sua trama não está emaranhada com a trama da vida. Mas ela nos acompanha do primeiro respiro ao último suspiro. Para Oliva (2012, p. 9), “falar da morte é um incômodo porque sua imagem está aí, assombrando-nos, e falar dela é trazer à tona aquilo que todos carregam em silêncio, como se não falar de um peso em nossas costas pudesse torná-lo mais leve”.

Por mais distante e difícil que nos pareça, acredito ser possível nos aproximarmos e nos reconciliarmos com morte. Também acredito e defendo que as doulas da morte têm um importante papel a desempenhar nessa reconciliação, que não diz respeito somente à morte, mas a todas as experiências que causam algum tipo de sofrimento. Frankl (2019) utiliza a denominação de tríade trágica da existência humana para se referir à dor, à culpa e à morte. O autor desenvolve a tese do otimismo trágico, sobre como permanecer

otimista apesar de tudo isso. Um caminho possível é incorporar uma visão integrada da vida, de modo que ela comporte tanto a saúde quanto a doença, o sofrimento e a realização, a vida e a morte. O condutor para construirmos essa compreensão está na capacidade de encontrar sentido para a vida, inclusive nos momentos de sofrimento.

Como vimos ao longo desse trabalho, existe um incômodo de se refletir individualmente e se discutir coletivamente sobre a finitude. Mas, através desse conhecimento poderíamos ter a oportunidade de encontrar um sentido para o tempo que nos resta de vida. Assim, aprenderíamos a viver com sentido até a morte chegar.

Apesar de a morte chegar para todas as pessoas, nem todo mundo poderá se preparar para recebê-la. Mas, a morte em consequência de um adoecimento ou do próprio processo de envelhecimento nos traz a possibilidade de pensarmos e planejarmos como gostaríamos de viver até o dia da nossa morte. Podemos escolher como gostaríamos de sermos cuidados nesse momento tão delicado e único. E como isso seria importante e necessário que estivesse disponível e acessível a todas as pessoas, de diferentes marcadores e classes sociais.

Quando falamos sobre o cuidado como um modo de ser estamos falando sobre a forma como a pessoa se relaciona consigo, com os outros e com o mundo ao seu redor. Segundo os apontamentos de Boff (2012, p. 109), “cuidar das coisas implica ter intimidade, senti-las dentro, acolhê-las, respeitá-las, dar-lhes sossego e repouso. Cuidar é entrar em sintonia com, auscultar lhes o ritmo e afinar-se com ele” (BOFF, 2012, p. 109).

Receber esse tipo de cuidado deveria ser direito de todas as pessoas e não privilégio de poucas. Aliás, é importante que se desloque esse sentido de privilégio, porque falar sobre cuidados ao longo da vida, incluindo aí seu final, é um direito humano básico e tudo isso envolve acesso à saúde, educação, lazer, trabalho, habitação, remuneração digna, dentre outros, ao longo de todo o desenvolvimento humano. Poder viver e envelhecer bem para que se tenha uma morrer com dignidade e humanidade. Se defendemos uma mudança de atitude frente à morte, é necessário que se transforme, também, uma série de valores e práticas que a sociedade contemporânea ocidental e capitalista tem diante da vida, especialmente da vida das minorias.

Ao longo dessa pesquisa foi possível compreender que os cuidados paliativos contribuíram imensamente para uma mudança de atitude diante da morte. Os serviços têm

como foco o alívio da dor, manejo de sintomas, conforto emocional e humanização das relações. O aumento da dependência dos cuidados ao final de vida conjuntamente com a insuficiência de profissionais que trabalhem com cuidados paliativos têm levado pacientes e seus familiares ao encontro das doulas da morte, em busca de suporte emocional, espiritual, físico e social. Além de representarem um complemento aos serviços já existentes, as doulas da morte podem simbolizar um novo caminho dos cuidados em fim da vida, conduzidos pela própria pessoa que está morrendo. O paciente tem o direito de morrer em paz, com dignidade, de acordo com suas vontades e tendo suas decisões respeitadas. Essa é uma das funções que as doulas podem desempenhar.

Também podemos constatar que “(...) todo processo de doulagem deve almejar um trabalho de amorosidade junto ao paciente, principalmente, a plenitude entre a doula da morte e o ser-cuidado, que se encontra vulnerável” (AVELAR *et al.*, 2023. p. 336). Segundo bell hooks (2021), nosso medo da morte é uma doença do coração para qual o amor é a única cura possível e se aprendermos como amar também aprenderemos como morrer.

Esse trabalho teve como intuito reintroduzir o assunto da morte em nossa consciência, sendo uma contribuição inicial sobre o trabalho das doulas da morte no Brasil. Muito ainda precisa ser investigado sobre essa função, tanto sob a perspectiva das doulas, mas também dos pacientes, dos familiares e das equipes de saúde. Portanto, uma das finalidades da pesquisa foi contribuir para a construção do arcabouço teórico a respeito do trabalho das doulas da morte no Brasil e disseminar a produção desse conhecimento.

Quando finalizei minha dissertação acompanhando as experiências de perdas e lutos em idosos asilados sabia que gostaria de dar prosseguimento refletindo sobre a finitude. No final do mestrado acompanhei a morte de alguns residentes do asilo, inclusive que haviam contribuído com a dissertação, e naquele momento presenciei mortes que poderiam ter sido conduzidas com mais serenidade e amorosidade. Ao me deparar com o curso de formação em doulas da morte compreendi que aquele seria o caminho trilhado.

Ingressei no doutorado em Psicologia já estando consciente de algumas dificuldades que encontraria no processo, mas tantas outras que precisei enfrentar eram inimagináveis. Em março de 2020, depois de apenas ter acompanhado duas aulas presencialmente, foi decretado o início do distanciamento social e todas as atividades da pós-graduação passaram a acontecer de forma remota.

Construir uma pesquisa em tempos não pandêmicos já é um trabalho bastante custoso, mas não sei dimensionar o custo de realizar uma pesquisa durante uma pandemia. Uma pesquisa que tem o intuito de discutir sobre a morte em um momento que sua presença era implacável. Não era o protagonismo proposto pela pesquisa, mas um protagonismo massacrante e traumático. Pensar sobre a morte não era uma escolha consciente, era um imperativo inescapável.

Além disso, como relatei na apresentação desse trabalho, escrevo também como doula da morte. Foi o processo de estudar e, posteriormente, me tornar uma doula que me fez capaz de acompanhar o processo ativo de morte da minha avó Elza e encontrar algum sentido para essa perda irreparável.

Além das questões subjetivas que me atravessaram nesse percurso, também lidei com desafios objetivos na realização da pesquisa. Quando comecei a delinear esse trabalho, no final de 2019, não havia nenhuma publicação científica em língua portuguesa sobre o assunto e por muito tempo seguii dessa forma. As referências que havia eram internacionais, principalmente em língua inglesa, mas que traziam limitações por representarem um contexto diferente do brasileiro. O primeiro capítulo de livro sobre a atuação de doulas da morte brasileiras foi publicado em 2021 e as primeiras publicações de artigos científicos ocorreram em 2023. Mas, muito ainda precisa ser investigado e discutido.

O trabalho apresenta limitações de uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, sendo necessário entrevistar e visibilizar a atuação de um número maior de doulas da morte brasileiras, assim como ampliar a investigação para compreender os efeitos desse trabalho junto aos pacientes, aos familiares e às percepções de outros profissionais da saúde. Mas também pode contribuir para o início do reconhecimento legal e social desse trabalho e para a inserção das doulas nos mais variados espaços.

Desejo que seja possível a construção de um mundo em que a nossa existência seja intensificada pela presença da morte. Um mundo em que morte e vida possam coexistir pacificamente e que sejam entendidas como complementares, não como opostas. Um mundo em que as pessoas não morram na solidão e desamparadas, mas na companhia de outros seres humanos que estejam preparados para testemunharem a imensidão do encerramento de uma vida.

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **Crerérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil**. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006.

AGRA, G.; MONTEIRO, M. H. de L.; SANTANA, T. B.; NUNES, E. M.; NAGASHIMA, A.M. S. ; GAUDÊNPIO, E. de O. Tecendo amorosidade em histórias de vida e de morte: vivências de doulas da morte. **Revista Univap**, [S. l.], v. 29, n. 64, 2023. Disponível em: <https://revista.univap.br/index.php/revistaunivap/article/view/4479>. Acesso em: 9 jul. 2024.

AGRA, G.; RAFAEL, K. J. G.; MONTEIRO, M. H. de L.; AVELAR, M. A. F. de; MACÊDO, C. S. de. Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida. **Revista de extensão e iniciação científica da UNISOCIESC**, v.11, n.1, 2023c. Disponível em: <https://reis.unisociesc.com.br/index.php/reis/article/view/425> Acesso em: 09 jul. 2024.

ALVES, R. A. A morte como conselheira. In: CASSORLA, R. M. S. (Coord) **Da morte**: Estudos Brasileiros. Campinas: Papirus, 1991.

ALVES, R. S. F; CUNHA, E. C. N.; SANTOS, G. C.; MELO, M. O. Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 39, e185734, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/NSScM87z94MQRGL8RPtBGzJ/#> Acesso em: 09 jul. 2024.

AMORTSER – CURSO DE FORMAÇÃO EM DOULAS DA MORTE. Disponível em: <https://www.amortser.com.br/>. Acesso em: 09 jul. 2024.

ARANTES, A. C. Q. **A morte é um dia que vale a pena viver**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

_____. C. Q. **Histórias lindas de morrer**. Rio de Janeiro: Sextante, 2020.

ARAÚJO, M. M. T. A comunicação no processo de morrer. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

ARIÈS, P. **O homem diante da morte**. São Paulo: Editora Unesp, 2014.

ARNOLDY, F. L. **Cultivating the Doula Heart: Essentials of Compassionate Care**. Hinesburg, VT: Contemplative Doula; 2018.

_____. The end of life doula movement. **Today's Geriatric Medicine**, v. 12, n. 1, 2019. Disponível em: <https://www.todaysgeriatricmedicine.com/archive/JF19p12.shtml> Acesso em: 09 jul. 2024.

AVELAR, M. A. F. de. **Amor-tecendo a partida**: relato de experiência de uma doulagem da morte. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) - Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde, 2023.

AVELAR, M. A. F.; AGRA, G; SANTANA, T. B; NUNES, E. M.; SOUSA, A. T. O. de; GAUDÊNCIO, E. de O. Amor-tecendo a partida: relato de experiência de uma doulagem da morte. **Educ. Ci. e Saúde**, v.10, n.2, p. 321-339, (jul./dez), 2023. Disponível em: <https://periodicos.ces.ufcg.edu.br/periodicos/index.php/99cienciaeducacaosaude25/articloe/view/529> Acesso em: 09 jul. 2024.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.8, n.14, p.73-92, set.2003-fev.2004. Disponível em <https://www.scielo.br/j/icse/a/jNFBpg8J6MzRcBGt5F6B5tn/abstract/?lang=pt> Acesso em: 09 jul. 2024.

BARDIN, L **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BECKER, E. **A negação da morte**. Rio de Janeiro: Record, 2017.

BOFF, L. **Saber cuidar: ética do humano**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BREEN, C.; SINGH, C. When a Cure Cannot be Found: Creating Memories at End-of-Life. **Canadian Journal of Critical Care Nursing**, Vol. 31 Issue 1, p. 9-9. ½p, 2020. Disponível em: <https://caccn.ca/publications/canadian-journal-of-critical-care-nursing/> Acesso em: 09 jul. 2024.

BREITBART, W. S. **Psychosocial Palliative Care**. New York: Oxford University Press, 2014.

BUCCI, E.; KEHL, M. R. **Videologias: ensaios sobre a televisão**. São Paulo: Boitempo, 2004.

BURLÁ, C. Envelhecimento e cuidados ao fim da vida. In: PY, L.; PACHECO, J. L.; SÁ, J. L. M de. GOLDMAN, S. N. (Orgs.) **Tempo de envelhecer: percursos e dimensões psicossociais**. Holambra, SP: Editora Setembro, 2006.

CALLANAN, M.; KELLEY, P. **Final gifts: understanding the special awareness, needs and communication of the dying**. Simon & Schuster, 2012.

CARVALHO, L. B.; BOSI, M. L. M.; FREIRE, J. C.. Dimensão ética do cuidado em saúde mental na rede pública de serviços. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 4, p. 700–706, ago. 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/JXLkygfdb3w38cxS4kVTtmw/abstract/?lang=pt> Acesso em: 09 jul. 2024.

CARVALHO, M.M.M.J. A dor do adoecer e do morrer. **Boletim Academia Paulista de Psicologia**, São Paulo, v. 29, n. 2, p. 322-328, 2009. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-711X2009000200009&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 09 jul. 2024.

CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. São Paulo: s. n., 2012.

CASADORE, M. M. **Artifício**. São Paulo: Severina Livros, 2016.

- CASTRO, D. A. Psicologia e ética em cuidados paliativos. **Psicol. cienc. Prof.** v. 21, n. 4, p. 44–51, 2001. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/MX97xPsDkhRVHvFn7Bzwj9h/#> Acesso em: 09 jul. 2024.
- COELHO, T. **Doulas da morte**: como é o trabalho de quem acompanha o fim da vida. G1, 2018. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/noticia/2018/10/11/doulas-da-morte-como-e-o-trabalho-de-quem-acompanha-o-fim-da-vida.ghtml>. Acesso em: 12 nov. 2023.
- COMBINATO, D. S.; QUEIROZ, M. de S. **Morte**: uma visão psicossocial. Natal, v. 11, n. 2, pp. 209-216, 2006. Disponível em: <s://www.scielo.br/j/epsic/a/PfSWjx6JP7NQBWhcMBXmnyq/abstract/?lang=pt> Acesso em: 09 jul. 2024.
- CORPORON, K. Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. **Proceedings (Baylor University Medical Center)**, v.24, n. 4, pp. 318–319, 2011.
- CORREA, M. R. **Ensaaios sobre a relação do homem com a morte**. 2011. Tese (doutorado em Psicologia) - Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Ciências e Letras de Assis, 2011.
- CREPALDI, M. A.; SCHMIDT, B.; NOAL, D. DA S.; BOLZE, S. D. A.; GABARRA, L. M. Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, v. 37, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/LRmfcnxMXwrbCtWSxJKwBkm/#> Acesso em: 09 jul. 2024.
- D'ALESSANDRO, M. P. S.; MAIELLO, A. P. M. V.; COELHO, F. P.; MESSIAS, A. de A. **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Hospital Sírio Libanês. Ministério da Saúde, 2020.
- DALMEDICO, M. M.; CARVALHO, C. K. L de; SLOMP, M. S.; NIELSEN, M. S.; MARTINS, W. A.; BARBOSA, F. M. Doulas da morte: uma abordagem holística para a terminalidade da vida. **Revista Gestão & Saúde**, v. 25, n. 1, 2023. Disponível em: <https://revista.herrero.com.br/index.php/gestaoesaude/article/view/37> Acesso em: 09 jul. 2024.
- DEERHEART, A. **Death beyond denial**. Pacifica Graduate Institute, ProQuest Dissertations Publishing, 2014.
- DEWES, J. O. **Amostragem em bola de neve e respondente-driven sampling**: uma descrição dos métodos. 2013. 53 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharel em Estatística) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.
- DOYLE, D. **Bilhete de plataforma**: vivências em cuidados paliativos. Rio de Janeiro: Editora Senac Rio, 2012.
- ELIAS, N. **A solidão dos moribundos, seguido de Envelhecer e morrer**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- ELLIOT, H. Death doulas complement nursing care at the end of life. **Nursing Times**, v.110, n.7, p.34– 5, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25241431/> Acesso em: 09 jul. 2024.
- ERTHAL, T. C. S. Medo da morte: medo da vida? In: ERTHAL, T. C. S. **Trilogia da existência**: teoria e prática da Psicoterapia Vivencial. 1. ed. Curitiba: Appris, 2013.

EVANS-WENTZ, W. Y. (org). **O Livro Tibetano dos Mortos**. São Paulo: Pensamento, 2018.

FELIX, Z. C.; COSTA, S. F. G. da; ALVES, A. M. P. de M.; ANDRADE, C. G. de; DUARTE, M. C. S.; BRITO, F. M. de. Eutanásia, Distanásia E Ortotanásia: Revisão Integrativa Da Literatura. **Ciênc. saúde coletiva**; v.18, n. 9, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/6RQCX8yZXWWfC6gd7Gmg7fx/abstract/?lang=pt#> Acesso em: 09 jul. 2024.

FERREIRA, A. P. De Q.; LOPES, L. Q. F.; MELO, M. C. B. de. O papel do psicólogo na equipe de cuidados paliativos junto ao paciente com câncer. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro, v.14, n. 2, p 85 - 98, 2011. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582011000200007 Acesso em: 09 jul. 2024.

FERSKO-WEISS, H. **Caring for the dying**: the doula approach to a meaningful death. Newburyport, MA: Conari Press, 2017.

FIGUEIREDO, M. T. A História dos cuidados paliativos no Brasil. **Revista Ciências da Saúde**, v. 1, n. 2, p. 2-3, 2011. Disponível em: https://portalrcs.hcitajuba.org.br/index.php/rcsfmit_zero/article/view/509 Acesso em: 09 jul. 2024.

FIOCRUZ. **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19**. Processo de luto no contexto da COVID-19. 2020. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%C3%BAd e-Mental-e-Aten%C3%A7%C3%A3o-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-processo-de-luto-no-contexto-da-Covid-19.pdf> Acesso em: 09 jul. 2024.

FLORIANI, C. A, SCHRAMM, F.R. Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. **Cien Saude Colet**; v. 13, n.2, pp. 2123-2132, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/PvR5qPdG4RNQNLcKPngpshH/abstract/?lang=pt> Acesso em: 09 jul. 2024.

_____. **Moderno movimento hospice**: Fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte (Tese de Doutorado). Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, RJ, 2009.

_____. Cuidados paliativos no Brasil: Desafios para sua inserção no sistema de saúde. In: F. S. Santos (Ed.), **Cuidados paliativos**: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo, SP: Atheneu, 2011.

FORTIER, J.H.; GODWIN, M. Doula support compared with standard care. **Can Fam Physician**. V. 61, n.6, pp. 284-292, 2015. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4463913/> Acesso em: 09 jul. 2024.

FRANCO, H. C. P, STIGAR, R.; SOUZA, S. J. P. de; BURCI, L. M. Papel da enfermagem na equipe de cuidados paliativos: a humanização no processo da morte e morrer. **RGS**, v.17, n.2, pp. 48-61, 2017. Disponível em: <https://www.herrero.com.br/files/revista/file56fb2faad065b8f7980ccdf2d0aa2da1.pdf> Acesso em: 09 jul. 2024.

FRANCO, M. H. P. **O luto no século 21**: uma compreensão abrangente do fenômeno. - 1. ed. - São Paulo: Summus, 2021.

FRANKL, V. **Em busca de sentido**: um psicólogo no campo de concentração. Petrópolis: Vozes, 2019.

FREUD, S. Considerações atuais sobre a guerra e a morte. In: FREUD, S. **Obras completas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1915/2010.

_____. A transitoriedade. In: FREUD, S. **Obras completas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1916/2010.

FUKUZAWA, R.; KONDO, K. A holistic view from birth to the end of life: end-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. **Int J Palliat Nursing**. v.23, n.1, 612 – 9, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29272199/> Acesso em: 09 jul. 2024.

GAWANDE, A. **Mortais: nós, a medicina e o que realmente importa no final**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2015.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Editora Atlas S.A, 2008.

GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estud. av.**, São Paulo, v. 30, n. 88, p. 155-166, Dec. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/gvDg7kRRbzdfXfr8CsvBbXL/abstract/?lang=pt> Acesso em: 09 jul. 2024.

GUILBEAU, C. End-of-life care in the Western world: Where are we now and how did we get here? **BMJ Supportive & Palliative Care**, v.8, 136–144, 2018.

GUIMARÃES, K. H. de O. D.; FARIA, H. M. C. Contribuições da psicologia nos cuidados paliativos. **Cadernos de psicologia**, Juiz de Fora, v. 4, n. 7, p. 213-238, 2022. Disponível em: <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/cadernospsicologia/article/view/3275> Acesso em: 09 jul. 2024.

HALIFAX, J. **Presente no morrer**: cultivando compaixão e destemor na presença da morte. Rio de Janeiro: Griphus, 2018.

HELYEA, M. **Doulas da morte**. Paliativo, 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/doulas-da-morte/>. Acesso em: 12 nov. 2019.

HOOKS, b. **Tudo sobre o amor**: novas perspectivas. São Paulo: Elefante, 2021.

ILLICH, I. **A expropriação da saúde**: nêmesis da medicina. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

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

KOENIG, A. M.; TEIXEIRA, L. DE A. S. Reflexões sobre a morte e o morrer. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 30, p. 3157, 2022. Disponível em: <https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/3157> Acesso em: 09 jul. 2024.

KOVÁCS, M. J. Medo da morte. In: KOVÁCS, M. J. (coord). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

_____. Representações de morte. In: KOVÁCS, M. J. (coord). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992a.

_____. Atitudes diante da morte – visão histórica, social e cultural. In: KOVÁCS, M. J. (coord). **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992b.

_____. **Educação para a Morte: Temas e Reflexões**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

_____. Bioética nas questões da vida e da morte. **Psicol. USP**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 115-167, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/d9wcVh7Wm6Xxs3GMWp5ym4y/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 09 jul. 2024.

_____. Educação para a morte. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 25, n. 3, p. 484–497, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/SkwBgq7Xm8GLKJpQxmMMpDh/> Acesso em: 09 jul. 2024.

_____. Educação para a morte. In: SANTOS, F. S. (Org.). **Cuidados Paliativos: Discutindo a vida, a morte e o morrer**. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

_____. A morte em vida. In: FRANCO, M. H. P. KOVÁCS, M.J., CARVALHO, M. M. J., CARVALHO, V.A. **Vida e morte: laços da existência**. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2011.

_____. A caminho da morte com dignidade no século XXI. **Rev. bioét.** V. 22, pp. 94-104, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/QmChHDv9zRZ7CGwncn4SV9j/> Acesso em: 09 jul. 2024.

_____. Morte com dignidade. In: FUKUMITSU, K. O. (org.) **Vida, morte e luto: atualidades brasileiras**. São Paulo: Summus, 2018,

_____. **Educação para a morte: quebrando paradigmas**. Novo Hamburgo: Sinopsys Ed., 2021.

KUBLER-ROSS, E. **Aids: o desafio final**. São Paulo: Best-seller, 1988.

_____. **O túnel e a luz: reflexões essenciais sobre a vida e a morte**. Campinas, SP: Verus Editora, 2003.

_____. **Viva agora e além da morte:** reflexões da médica psiquiatra que mudou a percepção sobre a morte. São Paulo: Pensamento, 2016.

_____. **Sobre a morte e o morrer.** 10ª edição. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2017.

_____. **A roda da vida.** Rio de Janeiro: Sextante, 2017a.

LELOUP, J-Y. **Além da luz e da sombra:** sobre o viver, o morrer e o ser. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

LENTZ, J. Palliative Care Doula: An innovative model. **Journal of Christian Nursing**, v.31, n.4, pp.240–245, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25296488/> Acesso em: 09 jul. 2024.

MACIEL, M. G. A terminalidade da vida e os cuidados paliativos no Brasil: considerações e perespectivas. **Rev Prática Hospitalar**; n. 47, pp. 46-49, 2006.

_____. Definições e princípios. In: **Cuidado Paliativo.** São Paulo: Cremesp, 2008.

MANNIX, K. **Precisamos falar sobre a morte.** Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

MARCUSHI, L. A. **Análise da conversação.** São Paulo: Ática, 1986.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceitos, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos.** São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012.

MELO, A. G. C.; CAPONERO. Cuidados paliativos – uma abordagem contínua e integral. In: SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos:** discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2004.

_____. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. Editora Vozes Limitada, 2011.

_____. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/39YW8sMQhNzG5NmpGBtNMff/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 09 jul. 2024.

MONTEIRO, M. H. de L. **Tecendo amorosidade em histórias de vida e de morte:** vivências de doulas da morte. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) - Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde, 2023.

MOORE, H. Birth and death: a doula's role in sacred moments. **Midwifery Today Int Midwife**; n.58, pp. 21, 2001.

MORIN, E. **O homem e a morte.** Rio de Janeiro: Imago, 1997.

NOGUEIRA, A. C. C.; OLIVEIRA, L. M.; PIMENTEL, V. O Profissional da Saúde e a Finitude Humana: a negação da morte no cotidiano profissional da assistência hospitalar **Textos & Contextos** (Porto Alegre), v. 5, n. 2, pp. 1-11, 2006. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/view/1026> Acesso em: 09 jul. 2024.

NOGUERA, R. **O que é o luto**: como os mitos e as filosofias entendem a morte e a dor da perda. Rio de Janeiro: HarperCollins. 2022.

NUNES, L. V. O papel do psicólogo na equipe. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (Org.) **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2.ed. São Paulo: 2012.

O'CONNOR, M; ARANDA, S. **Guia prático de Cuidados Paliativos em enfermagem**. São Paulo: Andrei, 2008.

OLIVA, L. C **A existência e a morte**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2012.

ORTEGA, F. **Corpo e tecnologias de visualização médica**: entre a fragmentação na cultura do espetáculo e a fenomenologia do corpo vivido. *PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, 2005.

OSTASESKI, F. **Os cinco convites**. Rio de Janeiro: Sextante, 2018.

PENARIOL, M. P. **Da familiaridade medieval ao desmentido na pandemia de Covid-19: panorama** das atitudes frente à morte e ao morrer no Ocidente. 2022. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Ciências e Letras, Assis. 2022.

PEREIRA, A. R. G. Educação para a morte em um contexto pós-pandêmico. In: PEREIRA, A. R. G (org). **Nas tramas da educação**: construindo saberes, Itapiranga, Schreiber, 2023.

PESSINI, L.; BERTACHINI, L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. In: Programa de bioética de la organización panamericana de la salud/organización mundial de la salud. (Org.) **Acta Bioethica**. Santiago del Chile: OPS/OMS, 2006.

_____. **O que entender por cuidados paliativos**. São Paulo, SP: Paulus, 2006.

PESSINI, L. **Distanásia**: até quando prolongar a vida? São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2007.

_____. Distanásia: algumas reflexões bioéticas a partir da realidade brasileira. In: SANTOS, F. S. (org). **Cuidados Paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

PESSINI, L, SIQUEIRA, J. E. Reflections on care for critical patients at the end of life. **Rev Bioética**. V. 27, n. 1. pp. 29-37, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/ZR5CdVSMkp4jwzF6GtYHcrb/?lang=en&format=pdf> Acesso em: 09 jul. 2024.

PIRES, I. B.; MENEZES, T. M. de O; CERQUEIRA, B. B. de; ALBUQUERQUE, R. S. de; MOURA, H. C. G. B.; FREITAS, R. A. de; SANTOS, A. L. de S.; OLIVEIRA, E. S. Conforto no final de vida na terapia intensiva: percepção da equipe multiprofissional. **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v.33, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/qGcJD9Tsy9YB9ybnfNRJx/> Acesso em: 09 jul. 2024.

PORTO, G., LUSTOSA, M. A. Psicologia Hospitalar e Cuidados paliativos. **SBPH**, Rio de Janeiro, v.13, n.1, p. 76 - 93, 2010. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582010000100007 Acesso em: 09 jul. 2024.

RADBRUCH, L.; LIMA, L. de; KNAUL, F.; WENK, R.; ALI, Z.; BHATNAGHAR, S.; BLANCHARD, C.; BRUERA, E.; BUITRAGO, R.; BURLA, C.; CALLWAY, M.; MUNYORO, E. C.; CENTENO, C.; CLEARY, J.; CONNOR, S.; DAVAASUREN, O.; DOWNING, R.; FOLEY, K.; GOH, C.; GOMEZ-GARCIA, W.; HARDING, R.; T KHAN, Q.; LARKIN, P.; LENG, M.; LUYIRIKA, E.; MARSTON, J.; MOINE, S.; OSMAN, H.; PETTUS, K.; PUCHALSKI, C.; RAJAGOPAL, M. R.; SPENCE, D.; SPRUIJT, O.; VENKATESWARAN, C.; WEE, B.; WOODRUFF, R.; YONG, J.; PASTRANA, T. Redefining Palliative Care – a New Consensus-based Definition, **Journal of Pain and Symptom Management**. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32387576/> Acesso em: 09 jul. 2024.

RAFAEL, K. J. G. **Doulas da morte**: tecendo amorosidade no final da vida. Cartilha. Universidade Federal de Campina Grande. Centro de Educação e Saúde. Núcleo de Cuidados e Pesquisas em Cuidados Paliativos, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, 2023.

RAWLINGS, D.; TIEMAN, J.; MILLER-LEWIS, L.; SWETENHAM, K. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. **Health Soc Care Community**. V. 27, P. 82–94, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30255588/> Acesso em: 09 jul. 2024.

RAWLINGS, D.; LITSTER, C.; MILLER-LEWIS, L.; TIEMAN, J.; SWETENHAM, K. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. **Health Soc. Care Community**; v. 28. P. 12–21, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448464/> Acesso em: 09 jul. 2024.

RINPOCHE, S. **O livro tibetano do viver e do morrer**. 1.ed. São Paulo: Palas Athena, 2013.

ROBINSON, A.; SPENCER, D.; LEWIS, B. Illness Doula: Adding a New Role to Healthcare Practice. **J Med Humanit**. V.40, n. 2. Pp. 199-210, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28271258/> Acesso em: 09 jul. 2024.

RODRIGUES, I. G. **Cuidados Paliativos**: Análise de conceito [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2004.

RODRIGUES, J. C. Imagens e significados da morte no Ocidente. In: GOLDENBERG, M. (org). **Corpo, envelhecimento e felicidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2011.

SANTOS, F.S. (Org.). **Cuidados paliativos**: discutindo a vida, a morte e o morrer. São Paulo - SP, 2009.

_____. **Cuidados paliativos**: Diretrizes, humanização e alívio de sintomas. São Paulo, SP: Atheneu, 2011.

SANTOS, A. F. J. dos; FERREIRA, E. A. L.; GUIRRO, U. B. do P. **Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil 2019**. Academia brasileira. São Paulo: ANCP, 2020. Disponível em: https://api-wordpress.paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf Acesso em: 09 jul. 2024.

SANTOS, M. M. de O; SEIDEL, S. M. Doulas da morte: construção de um modo de atuação nos cuidados de fim de vida. In: GIMENEZ, C. P. C.; SANGOI, K. C. M. (Orgs.) **Olhares interprofissionais sobre vida e morte**: mediação entre a vida e a terminalidade pelo Direito, Saúde e Bioética. Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2021.

SASSE, C. S. **Alive for death**: exploration of the death doula. Pacifica Graduate Institute, ProQuest Dissertations Publishing, 2018.

SAUNDERS, C. M. **Cicely Saunders**: selected writings 1958 – 2004. New York: Oxford University Press, 2006.

SÊNECA. **Edificar-se para a morte**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

_____. **Sobre a brevidade da vida**. Porto Alegre: L&PM, 2019.

SILVA, M. J. P.; ARAÚJO, M.M. T. Comunicação em cuidados paliativos. In: CARVALHO, R.T; PARSONS, H. A; (orgs.). **Manual de cuidados paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012.

SILVA, R. R., MASSI, G. de A. Trajetória dos Serviços de Cuidados Paliativos no Brasil: aspectos históricos e atuais. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 11, 2022. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/362890334_Trajectoria_dos_Servicos_de_Cuidados_Paliativos_no_Brasil_aspectos_historicos_e_atuais Acesso em: 09 jul. 2024.

SILVA, J. J. BADIN, T. S. Política Pública em Cuidados Paliativos no Brasil. **Revista de Direito da Saúde Comparado**. v.1, n. 1, 2022. Disponível em: <https://periodicos.unisa.br/index.php/direitosauade/article/view/400> Acesso em: 09 jul. 2024.

SOARES, A. M. **Enquanto eu respirar**. Rio de Janeiro: Sextante, 2019.

_____. **Vida inteira**. Rio de Janeiro: Sextante, 2021.

TAVARES, M. **Doulas**: uma ajuda para viver o fim da vida. Anadem, 2018. Disponível em: <https://anadem.org.br/site/doulas-uma-ajuda-para-viver-o-fim-da-vida/>. Acesso em: 12 nov. 2019.

TAQUETTE, S.R. Análise de dados de pesquisa qualitativa em saúde. **Investigação Qualitativa em Saúde**, v. 2. p. 524-533, 2016.

TORRES, W. C.; GUEDES, W. G. *A negação da morte e suas implicações na instituição hospitalar*. **Arq. Bras. Psic.**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 4. pp.102-111, 1984.

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

USURNSONLINE. **What is a death doula?** (or "end of life doula"?). Usturns, 2019. Disponível em: <https://www.usturnsonline.com/planning-ahead/what-is-a-death-doula/>. Acesso em: 14 nov. 2019.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, pp. 203-220, 2014. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977> Acesso em: 09 jul. 2024.

WARE, B. **Antes de partir**: os 5 principais arrependimentos que as pessoas têm antes de morrer. São Paulo: Geração Editorial, 2012.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Palliative Care**. Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05. Genève, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global status report on noncommunicable diseases 2010**. Geneva: World Health Organization; 2011.

APÊNDICE A**ROTEIRO DE ENTREVISTA**

1. Nome completo:
2. Data de nascimento:
3. Gênero:
4. Cor ou raça/etnia:
5. Cidade natal:
6. Nível de escolaridade:
7. Ocupação profissional:
8. Por que você decidiu se tornar uma doula da morte/guardiã do fim da vida?
9. Você pode me dizer o que é a morte para você?
10. Em sua visão, o que significa a palavra “cuidado”?
11. Você já atuou profissionalmente como doula/guardiã do fim da vida? Se sim, há quanto tempo?
12. Quais foram as experiências mais desafiadoras?
13. Quais são as maiores dificuldades de familiares e pacientes no processo de morrer?
14. Que resultados você percebe em seu trabalho com o paciente e com os familiares?
15. Como é, para você, acompanhar uma pessoa em seu processo de adoecimento e finitude?
16. O que mudou na sua percepção sobre a morte após a formação?
17. Qual foi o impacto da pandemia do coronavírus no seu trabalho?
18. Pela sua percepção, de que maneira a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) **(Capítulo IV, itens 1 a 8 da Resolução 466/2012 – Conselho Nacional de Saúde)**

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Cuidados em fim de vida: o trabalho das doulas da morte no Brasil”, sob a responsabilidade do(a) pesquisador(a) Aline Sabbadini, RG nº 48.327.885-3.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências e Letras – UNESP/Campus de Assis. Qualquer dúvida quanto aos aspectos éticos poderá ser esclarecida no telefone (18) 3302-5607 ou pelo e-mail cep.assis@unesp.br ou diretamente com o pesquisador no telefone (14) 98115-4095 ou e-mail sabbadini.aline@gmail.com

I. A pesquisa:

Esta pesquisa tem por objetivo analisar a experiência de trabalho das doulas da morte no Brasil. Pretende-se averiguar as experiências profissionais, analisando os sentidos desse trabalho, como as ressonâncias do trabalho são percebidas junto aos pacientes e familiares e quais desafios (pessoais, psicológicos, emocionais e teóricos) estão envolvidos nessa profissão.

II. Procedimentos:

Os procedimentos dos quais você participará são os seguintes:

Primeiramente, você receberá, por meio deste termo os devidos esclarecimentos sobre a pesquisa para decidir se participará ou não. A leitura deste Termo e o seu consentimento expresso, assinado e registrado devem acontecer antes de qualquer participação. Após o seu consentimento, a sua participação será:

- a) Uma entrevista semidirigida composta por questões abertas formuladas a partir dos objetivos, para compreender a atuação das doulas da morte no Brasil.
- b) Você participará da entrevista com duração de cerca de 1 hora e agendaremos um segundo encontro para dar prosseguimento à entrevista, se for necessário.
- c) Devido à situação de pandemia, a entrevista poderá ser realizada através de alguma plataforma/sala virtual ou através de chamada de vídeo em aplicativo, de acordo com o que for mais cômodo a você, participante. Com o seu consentimento, a entrevista será gravada.

III. Riscos/Desconfortos e Benefícios

Possíveis riscos ou desconfortos:

OBS: Você receberá antes do início da entrevista (de forma oral e escrita) informações sobre os tópicos a serem abordados e orientações e poderá decidir se responderá a todas, algumas ou nenhuma. Os riscos de desconfortos ou riscos são mínimos, tais como ficar emocionado durante a entrevista, demonstrando choro, tristeza, ansiedade, mas caso ocorram, esclarecemos, que:

- no caso de desconfortos, você será consultado a respeito do que está sentindo e sobre a possibilidade de realizar uma pausa, não responder à pergunta e/ou retirar-se da pesquisa;

- você poderá solicitar a interrupção da entrevista ou se recusar a responder qualquer questão que cause incômodo,
- caso seja avaliado que você sentiu-se muito desconfortável na situação da entrevista e se houver a necessidade, poderemos oferecer encaminhamento e/ou indicação de profissionais para acompanhamento e assistência.

Por tratar-se de entrevista/ etapa online, temos que reconhecer que a pesquisa está sujeita aos possíveis riscos decorrentes do ambiente virtual, como invasão aos dados. No entanto, a pesquisadora, dentro de sua limitação, compromete-se a tomar todas as medidas cabíveis para evitar que ocorra qualquer violação ao ambiente virtual e aos dados decorrentes, como manter os dados em seu computador pessoal e não em arquivos em 'nuvem'. Os dados coletados não serão em hipótese alguma compartilhados com terceiros. No caso de aceite, recomenda-se que você participante guarde cópia deste termo e demais documentos da pesquisa em seu computador (download).

Benefícios esperados:

Espera-se que a partir da sistematização dos resultados da pesquisa, tais informações possam contribuir para a produção de conhecimentos na área da saúde, pensando em uma proposta de educação para a morte. Além disso, a participação na entrevista poderá proporcionar reflexões sobre as possibilidades de inserção das doulas da morte nas equipes de saúde e contribuir na produção de sentidos e significados para o trabalho realizado por elas. Esse estudo também pretende contribuir para o conhecimento, aprofundamento e propagação dessa temática nos meios acadêmicos, profissionais e da sociedade em geral, além de promover uma reflexão que contribua para elucidar os processos finais da vida.

IV. Liberdades/Garantias

Você, participante, poderá recusar-se a participar desta pesquisa ou de retirar o seu consentimento, a qualquer momento, sem penalização ou prejuízo ao seu cuidado. Você possui total liberdade de não responder a qualquer pergunta ou de momentos que possam causar- lhe constrangimento de qualquer natureza.

V. Sigilo/Anonimato

A sua participação é sigilosa, ou seja, as informações prestadas são confidenciais e em hipótese alguma serão motivo de divulgação na mídia. Garantimos o sigilo das informações coletadas e o seu anonimato. Respeitamos a sua privacidade, mantendo em segredo as suas informações pessoais no decorrer da pesquisa e após a conclusão desta.

VI. Despesas/indenização (quando houver)

Esta pesquisa não resultará em despesas ou ônus para você.

VII. Publicação

Informamos que o resultado final da pesquisa poderá ser publicado em revistas científicas da área, colaborando, para a construção do conhecimento teórico-científico, preservando-se o anonimato dos participantes. Entraremos em contato para entregar cópia de publicações decorrentes deste estudo, se for de seu interesse.

CONSENTIMENTO

Eu, _____, RG: _____, abaixo assinado, concordo em participar, como PARTICIPANTE, da pesquisa “Cuidados em fim de vida: o trabalho das doulas da morte no Brasil”. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora Aline Sabbadini sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido, ainda, que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade.

Declaro, ainda, que concordo com a publicação dos resultados desta pesquisa, resguardada a garantia quanto ao sigilo das minhas informações pessoais e ao meu anonimato.

Assis, ____ de _____ de ____.

Assinatura do Participante

Eu, Aline Sabbadini, pesquisadora responsável pelo estudo, obtive de forma voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do PARTICIPANTE para a participação na pesquisa.

Aline Sabbadini

Pesquisadora Responsável

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

ENTREVISTA 1

ENTREVISTADORA Bom (+) Nome completo?

ENTREVISTADA: Clarice Lispector

ENTREVISTADORA: Data de nascimento?

ENTREVISTADA: 11/10/1983

ENTREVISTADORA: Gênero?

ENTREVISTADA: É:: feminino.

ENTREVISTADORA: Cor, raça, etnia?

ENTREVISTADA: Branca.

ENTREVISTADORA: Cidade Natal?

ENTREVISTADA: Santana do Livramento, interior do Rio Grande do Sul.

ENTREVISTADORA: Nível de escolaridade?

ENTREVISTADA: Eu sou enfermeira, né, bacharel em enfermagem e:: tenho pós-graduação em saúde do idoso e cuidados paliativos. E estou fazendo um mestrado, que está trancado agora, em gerontologia.

ENTREVISTADORA: Que bacana. É:: ocupação profissional então é enfermeira?

ENTREVISTADA: Isso.

ENTREVISTADORA: Clarice, por que você decidiu se tornar uma doula da morte?

ENTREVISTADA: Eu já:: atuo, né? Como enfermeira dentro da área da saúde do idoso (+)já há bastante tempo e:: e já de certa forma atuava como doula da morte, mas não sabia o que era doula da morte ((risos)) Então eu sempre fui procurada pelos meus pacientes principalmente para:: enfim, nos momentos finais assim né? E inclusive pra conversar sobre né? Então eu tinha muitos pacientes (+) agora eu estou um pouco parada, assim, da

assistência, né, hospitalar e:: domiciliar por conta da gravidez. Engravidei na pandemia, né? E tive duas filhas na pandemia. E aí estou em licença maternidade, mas durante o período em que eu estava mais presente na assistência, assim, eu sou (+) costume (+) a minha outra sócia diz que eu sou a enfermeira da foice, né? ((risos)) Geralmente os pacientes me chamam pra conversar sobre o seu final de vida, né? E em dois mil e dezenove eu comecei a estudar cuidados paliativos, não, em dois mil e dezoito. E:: e aí em dois mil e dezenove junto com uma outra colega que também era minha sócia, agora não é mais, a gente resolveu montar o primeiro curso de formação de doulas da morte aqui no Brasil. (+) Muito porque a gente já vinha fazendo muitos cursos na área, né? E a gente percebeu que durante toda essa trajetória fazendo cursos e buscando né, é:: educação sobre o tema. A gente viu que tem muitos profissionais aqui no Brasil que, que poderiam participar do curso, né? Como docentes e a gente tem um curso com a nossa cara assim porque tudo que a gente tinha e que a gente via de doulas da morte é fora do Brasil né? É::tanto que esse curso ele é o primeiro curso do Brasil e da América Latina, né? A gente não tinha nada nem próximo daqui. (+) Então na primeira turma ali a gente teve mais de trinta professores para formação. E professores que são considerados no Brasil referência em vários temas assim. Então, veio muito dessa necessidade dos pacientes mesmo, né? Da, dessa demanda, e de que eles querem falar sobre isso, né? As pessoas estão hoje com outro olhar para a morte assim né? Eu tenho percebido isso. E aí veio essa ideia através dessa demanda, muito por conta dos pacientes.

ENTREVISTADORA: E Clarice é:: você pode me dizer o que que é morte para você?

ENTREVISTADA: A morte pra mim é um (+) faz parte da vida, né? Ela é (+) na verdade, a gente fala que tem muito medo de falar sobre a morte, principalmente dentro da nossa cultura, né? E:: eu trabalhando muito com o envelhecimento, percebo que a questão do envelhecimento hoje a gente tem tido um olhar maior pro envelhecimento é:: muito ainda dentro da saúde curativa assim né? A gente não fala muito da prevenção. E muita coisa tem mudado muito recentemente assim. E acho que a mudança ela vem acompanhada dessa mudança social assim, cultural. Então a gente tem (+) tinha um, um padrão cultural social em relação ao envelhecimento há uns anos atrás e agora tem mudado muito isso né? Então a morte pra Clarice assim ela é um (+) ela faz parte da vida. E a gente precisa assim (+) como em todos os setores dentro da saúde, né, olhar para vários momentos da vida e trabalhar várias questões e a gente precisa também trabalhar a morte. Assim como o nascimento, né, totalmente antagônico, a gente precisa ter sim

profissionais para dar esse suporte, né? Não só para as pessoas, pra todas as pessoas que todos vamos morrer, né? Mas para as famílias também, né? Então a gente precisa falar, mudar essa cultura e trazer a morte pra um outro lugar assim né? A morte ainda ela é muito (+) quando a gente fala da morte é sempre de um lugar ruim assim né? Ninguém quer falar muito sobre o tema. E não, a gente pode falar de morte com leveza, a gente pode trazer essa temática pra educação. Hoje as doulas estão trabalhando com isso, né? E tem doulas da morte, agora há pouco tempo, uma das doulas da morte ela é:: orientadora de uma faculdade de um curso de enfermagem

ENTREVISTADORA: É a Cecília, né?

ENTREVISTADA: A Cecília.

ENTREVISTADORA: Eu conheci ela.

ENTREVISTADA: Você viu gibi que foi produzido por um dos alunos da graduação?

ENTREVISTADORA: Não vi.

ENTREVISTADA: Um gibi pra falar de morte, sobre morte para alunos de cinco a nove anos de idade.

ENTREVISTADORA: Que incrível.

ENTREVISTADA: Uma leitura compartilhada com a família e você tem que ver o relato a os áudios das crianças, né? Os pais perguntando para as crianças o que elas tinham entendido da leitura, e com aquela simplicidade que só a criança tem desse entendimento maior assim do que o adulto. Então eu acho que a gente precisa falar de morte lá na educação já. (+) Pra essas crianças assim né? Para mudar essa, esse padrão cultural aí negativo da morte, né?

ENTREVISTADORA: Eu gosto muito de uma terminologia que a Kóvacs usa, né, da educação pra morte, né? Porque é isso, eu acho que tem que ser uma coisa de um, de um processo de psicoeducação que tem que ser feito mesmo, né? E sem dúvida, eu acredito também que tem que ser feito desde a infância, né? A gente que vai criando esses tabus com a criança, né? Esses interditos. Como se fosse uma coisa que é:: tem que ficar afastado da criança, né? A criança tem um entendimento a partir da própria linguagem, da própria capacidade, né? Então que bonito esse trabalho que ela está fazendo, né.

ENTREVISTADA: Muito lindo. E a morte (+) ela não é só morte do corpo físico né? Existem muitas mortes ao longo da nossa vida e que a gente precisa lidar com todas elas, os encerramentos de ciclo né? São pequenas mortes, é, enfim, a criança a gente precisa trabalhar isso com a criança para que ela seja um adulto que possa entender melhor isso. Então o trabalho que ela, que ela, que a proposta desse trabalho é muito interessante assim, é muito legal.

ENTREVISTADORA: Clarice, na sua visão, o que é que significa a palavra cuidado?

ENTREVISTADA: Ai cuidado é muito amplo né? É muito amplo. E:: a gente tem essa é:: até quando a gente pensou na questão do curso, né/

((Choro de bebê))

ENTREVISTADA: (+) a questão do curso assim muito relacionado a essa, essa cultura do cuidado no Brasil assim né? E:: e o cuidado aqui ele parte (+) é:: e quando a gente começou a fazer esse estudo assim né, para montar o curso de formação de doulas da morte é:: trabalhando desde a questão do nascimento né, até as questões relacionadas ao pós-morte né? E o quanto o cuidado em relação a todos esses, junto com a trajetória também da doula da morte. Então ele a gente pensou muito assim nisso né? E o cuidado ele é muito amplo assim (+) dentro do que eu trabalho hoje, que é enfermagem, e com a proposta da humanização do serviço, a gente trabalha o cuidado, não só o cuidado para o outro, né? Mas o cuidado:: é relacionado ao autocuidado, né? Então é muito amplo assim e tem muita coisa para se estudar em relação a isso, né? Então a gente dentro do curso, principalmente, a gente trabalha em todas essas, essas esferas assim, desde o nascimento até o pós-morte, a questão do cuidado, né? Então porque a doula ela precisa tá preparada para lidar com as questões relacionadas no, no trato com o outro né? Dentro desses, desse universo, mas também com as suas questões pessoais né? Então é trabalhar a questão da presença, da autopercepção. O quê do outro me toca, né? Por que que isso me incomoda ou me toca? Ou me sensibiliza? Então o cuidado ele vai MUITO além só do prestar assistência, né. Então é uma questão muito dessa autopercepção, dessa autoanálise, né? O tempo inteiro a gente provoca essa autoanálise, o tempo todo assim, né? Porque não existe a possibilidade de, de repetir morte, não dá pra repetir. ((Risos)) A gente só morre uma vez. E esse momento ele tem que ser é:: (+) o cuidado nesse momento ele tem que ser muito assertivo assim né? Então eu não posso (+) essa pessoa que vai estar cuidando de outra pessoa no seu final de vida essa pessoa ela tem que estar muito OK com as suas

questões pessoais né? Seu autocuidado, então é bem amplo assim isso né? Eu vejo muito amplo assim a questão do cuidar.

ENTREVISTADORA: É:: então queria saber, Clarice / ((Choro de bebê)) é queria saber se você então já atuou profissionalmente como doula? E se você já atuou tem quanto tempo?

ENTREVISTADA: Sim. Profissionalmente contratada como doula da morte já. E depois da, do curso, e principalmente, claro que é acho que pela facilidade no sentido de eu já trabalhe com atendimento domiciliar e os meus pacientes, os meus clientes já sabem que eu sou doula da morte então isso facilita nessa contratação da doula da morte, né? Já inclusive dentro de um hospital aqui de Porto Alegre, um hospital bem conhecido assim, bem tradicional aqui. A:: a família me chamou pra fazer a doulagem de final de vida da mãe e aí eu fui pro hospital pra fazer, e inclusive auxiliei a família também no pós-morte no cuidado com o corpo no pós morte ali, então é tem várias atuações assim dentro da assistência domiciliar e essa, essa situação foi bem marcante assim porque foi dentro de um hospital. E um hospital que não tinha nem cuidados paliativos assim. Né? Então quando a família e:: chamou assim e a gente teve uma conversa com a equipe e muitas coisas foram facilitadas a partir desse olhar da doulagem de final de vida, sabe? É, ah essa questão da obstinação terapêutica, né? Então isso mudou todo o olhar assim quando a doulagem ela entrou é no sentido da família ter essa percepção de que aquela mãe estava morrendo realmente. Ela estava entrando num processo ativo de morte. (+) Ah, faz sentido continuar com antibiótico? Faz sentido? (+) Então entrou vários questionamentos pra equipe e de maneira muito honesta assim sabe? A equipe entendeu e a família é:: também e dentro do que fazia sentido pra aquela família assim, né? E aí foi sendo conduzido assim de uma maneira muito legal, muito (+) leve. Ela morreu no hospital, com as, com os filhos, então na presença da, dos filhos, com uma das filhas deitada de conchinha do lado da mãe, ao som de uma valsa, é:: enfim, é depois, quando depois no no pós-morte a família pôde cuidar do corpo da mãe, então as mulheres, as filhas e as netas a gente fez um ritual de limpeza do corpo, honrando aquela história de vida daquela mulher, né? Que matriarca assim com a família bem grande (+) e aí foi assim, foi bem (+) é:: como que eu posso te dizer? Foi bem leve e o, a percepção deles ali, principalmente na elaboração do luto, né? Ali depois da, dos rituais fúnebres, enfim, feedback da família em relação a essa elaboração desse luto é, (+) bom, é totalmente diferente assim,

sabe? Muita gratidão e eles é:: puderam realmente viver (+) honrando aquela história assim sabe? Honrando a história de vida deles assim então foi muito legal.

ENTREVISTADORA: Que bonito. E (+) quais foram as experiências mais desafiadoras que você já enfrentou?

ENTREVISTADA: Ai, eu tive uma experiência bem desafiadora (+) dois meses ali antes da pandemia (+) foi em janeiro do ano ali da pandemia, é um paciente que é, ele é um paciente que eu acompanhava há bastante tempo ele tinha recebido um diagnóstico de um câncer de pulmão, é:: em dois mil e dezesseis e lá em dois mil e dezesseis ele decidiu que ele não ia fazer tratamento nenhum que ele queria que a vida seguisse o curso natural dela. E aí ele viveu a vida dele por bastante tempo assim com uma qualidade de vida muito, bem legal assim né? Dentro da das expectativas dele, da família e aí em dois mil e dezoito ele começou a ficar (+) precisar do atendimento domiciliar né? De enfermagem, enfim, e aí desde dois mil e dezoito eu fazia o acompanhamento deles e aí na no ano da pandemia que foi dois mil e vinte né, ele em janeiro ele começou a ter uma piora do quadro clínico dele né? Ele era acompanhado por uma equipe de cuidados paliativos e eu era doula da morte dele. A gente já estava organizando algumas questões, enfim. E ele a vontade dele era morrer em casa. Só que você imagina né, um câncer de pulmão, é metastático, ele tinha metástase é (+) na bexiga, enfim, (+) no esôfago, estômago, bem complicado assim. E aí ele queria morrer em casa, só que manifestou essa vontade ainda quando estava lúcido. (+) Só que chegou um momento assim que a (+) um dos filhos chegou e falou assim (+) olha, eu não vou, não vou conseguir bancar a morte do meu pai em casa. (+) E aí foi bem desafiador porque é:: eu tive de conversar com ele, com toda a família, enfim. Realmente naquele momento, porque assim, ele entrou num processo que ele não comia, não ele não conseguia mais deglutir, e pra ele, e também não fazia mais sentido né? Alimentação, passar sonda, tudo aquilo invasivo não fazia sentido. E aquilo incomodava muito o filho porque ele disse (+) eu não quero ver meu pai morrer de inanição, eu me sinto, estou me sentindo péssimo disso acontecer em casa, e eu não vou conseguir. (+) E aí a gente conversou muito, muito, muito, muito. E aí esse paciente aceitou ir pro hospital foi tudo pro hospital, a gente se mudou pro hospital. Tipo a casa, a gente deixou o quarto mais parecido com a casa assim, a gente levou bastante coisas da casa do quarto né, coisas que iam fazendo sentido pra ele e:: juntos com a equipe de cuidados paliativos a gente fez os cuidados dele e ali naqueles momentos finais assim. E aí eu lembro que eu cheguei para visitá-lo e eu ia sair de férias logo em seguida. E eu

estava aguardando assim o desfecho disso, né, para poder sair de férias. E ele me chamou lá e eu fui visitar e estava os filhos lá. Eram dois filhos. Um mais é:: sensibilizado com tudo. Chorava a todo momento né. E o outro mais durão, assim. E aí ele chegou e passou algumas informações, né? Coisas mais de ordem prática assim para os filhos. Eu estava no quarto ali. E aí no final da conversa ele olhou para os filhos e falou (+) tá agora, seus filhos da puta, vocês me deixem morrer em paz (+) ((risos)) Aí ele muito lúcido assim, ele vivendo de fato aquele momento. Com muita lucidez, muito certo das suas escolhas. Claro, muito bem paliado também. Não estava sentindo dor, obviamente, alguns desconfortos, mas eram muito bem paliados, e estava cercado de todo o amor, né, todo afeto da família e aí de fato ele morreu no hospital e foi muito importante assim essa, essa tomada de decisão, porque para os filhos, para um dos, principalmente pra um dos filhos, né? Que era o que tava mais resistente, ia ser muito difícil depois. Né? Então, que bom que ele aceitou ir pro hospital e aí deu tudo certo, né.

ENTREVISTADORA: Que privilégio não é? Ter esse protagonismo não é, caramba.

ENTREVISTADA: Mas foi, foi um momento assim não de tensão, mas, né. Ter que ter essa (+) porque a doulagem às vezes ela é (+) como que eu posso dizer (+) é um olhar de cima assim né? Consegue perceber várias coisas. Então e, é às vezes de mediar esses conflitos também né?

ENTREVISTADORA: Clarice, quais que você considera que são as maiores dificuldades tanto dos familiares quanto dos pacientes ((inaudível))

ENTREVISTADA: As dificuldades? (+) Então, hoje a gente, a gente ainda morre muito mal, né? No nosso país, assim. É:: por uma questão cultural, a gente falou já disso né? Então tem uma negação, a gente não quer olhar pra morte, a gente não quer olhar pro envelhecimento, a gente não quer, e a gente está e vive num momento muito de produtividade, né? O ser produtivo, né? Então aí, trabalha horas e horas, exaustivas, estresse e aí as pessoas estão acumulando aí várias doenças crônicas e sabe? Está virando uma bola de neve assim. Eu vejo muito isso assim. Eu trabalhei muitos anos em UTI e emergência. E é você entra num hospital dez leitos de uma UTI, oito, nove de idosos, né? Com várias doenças crônicas. Então a gente tem que falar sobre isso, realmente lá na infância a gente tem que trabalhar tudo isso é prevenção e falar sobre mortes sim em todos os momentos da vida. Porque a partir do momento que eu falo sobre isso eu repenso como eu estou levando a minha vida né? Então é importante isso. E eu vejo o cenário assim de

mortes hoje muito, muito caótico assim. Então as pessoas tem ainda aquela ideia de que tudo se resolve dentro do hospital, então está aí as emergências lotadas, os leitos lotados dos hospitais. É (+) as doenças principalmente essas bactérias multirresistentes dos hospitais crescendo cada vez mais, então às vezes, é um paciente idoso que entra para tratar uma infecção urinária, acaba morrendo de uma sepse por causa de uma bactéria multirresistente e que podia ter sido tratado em casa, no conforto do lar, né? Então eu vejo um panorama muito ruim ainda dentro da saúde nesse cenário de morte, acho que uma das grandes dificuldades é essa mudança de (+) pensamento em relação a isso e aí a partir do momento que as pessoas não pensam sobre isso, não fazem essa reflexão, né, obviamente, isso também é tem essa repercussão na vida, né? Então tem os arrependimentos em final de vida, né? E as pessoas já (+) com diagnóstico de uma doença crônica incurável às vezes entrando dentro de um processo ativo de morte e, tipo, vem vindo todos esses arrependimentos (+) de tudo o que eu não fui durante a minha vida toda né? E o que eu queria ter sido, que eu não fui. Que a:: e a dificuldade em relação a:: ao cenário mesmo né de saúde assim. Então a gente têm profissionais é muitos (+) profissionais com pouca qualificação no sentido humano mesmo. Né, então a gente tem muitas, muitas pessoas trabalhando de maneira mecanizada ainda, infelizmente, então (+) aí a gente discute muito isso no curso né? Desse olhar pra morte, principalmente dentro do processo ativo de morte né? Do, de perceber o que está acontecendo ali naquele momento enquanto profissional de saúde, né? Então às vezes acontece o quê? Ah, aquela pessoa ela está entrando num processo ativo de morte, está num momento mais introspectivo, que é um momento de mergulho interno mesmo, que essa pessoa precisa fazer esse mergulho de uma história de uma vida toda pra poder morrer. E aí a equipe olha e diz (+) ai paciente está deprimido, vamos dar o medicamento. (+) Tira a possibilidade dessa pessoa de viver aquilo, né? Ah, assim é:: tipo delírio. Muitos pacientes entram em delírio, dentro de um processo ativo de morte e:: são sedados. É difícil ter profissional para bancar delírio de pacientes. Né? Bancar que eu digo é tipo (+) não vamos, vamos tentar é:: organizar aqui sem dar medicação, sem sedar, sem amarrar. (+) Então falta muito, eu vejo esse cenário assim muito caótico ainda. Muito caótico. Falta profissionais qualificados para lidar com isso. Entendeu? Assim como não tinha antes, né, maternidades para, no parto, né? Era muito caótico, ainda é muito caótico, né? A grande maioria (+) o parto humanizado, infelizmente, ele chega para poucas mulheres hoje, poucas famílias, né, elitizadas que tem condições de pagar por isso. Verdade. E assim como cuidados paliativos, né? Cuidados paliativos hoje a gente tem o quê? Eu digo,

eu costume dizer né? Nos quarenta e cinco do segundo tempo. É. E ainda tem essa cultura e na verdade os cuidados paliativos ele tem que iniciar a partir do momento que se recebe o diagnóstico de uma doença crônica e não nos quarenta e cinco minutos do segundo tempo. Isso quando tem ainda né? Quando tem, quando tem. Às vezes, é ah vou chamar aí EUquipe né? Equipe de um profissional só de (inaudível)) ((risos)) E aí a instituição ainda tem a capacidade de dizer que tem cuidados paliativos, né? Então é muito caótico, muito, muito. É um cenário bem preocupante assim.

ENTREVISTADORA: E que resultado que você percebe no trabalho então com os pacientes e com os familiares?

ENTREVISTADA: Então a gente trabalha as pessoas falam (+) ah você é doula da morte, você trabalha só assistindo as pessoas na morte, né? No processo de morte delas? (+) NÃO! Eu trabalho orientando as pessoas, conversando, então eu tenho (+) é:: trabalho, educação para morte, com os meus pacientes, com as famílias, né? É:: de pensar, que tem instrumentos que a gente utiliza assim, né, na avaliação, nas conversas né? Para trabalhar esses assuntos assim, então é:: eu vejo que a doula da morte (+) até eu brinco com isso (+) a gente tinha que ter uma doula da morte em cada família. Né? Para poder é:: enfim, ter esse diálogo. Abrir esse espaço de conversa, né?(+) E ter também uma doula da morte em cada setor da sociedade, porque não só pra trabalhar morte do corpo físico, mas trabalhar tudo, entendeu? Tipo imagina você ter doulas da morte, (+) olha eu viajando né? Super sonhando né? (+) ((Risos)) Mas eu acho que isso vai acontecer daqui a pouco. (+) É:: doulas da morte nas empresas, trabalhando dentro de setores de RH nessas multinacionais, agora na pandemia mesmo que muitas pessoas perderam seus empregos, né? Então a gente precisa ter profissionais para trabalhar esses encerramentos de ciclo. Né? Então, é a gente (+) e perguntam sempre (+) ah, mas você só trabalha com a, com o processo de morte das pessoas, né? Não. A gente trabalha com a vida, né? A gente fala sobre a vida. E a morte faz parte da vida.

ENTREVISTADORA: Sim. E:: como é pra você, né, acompanhar uma pessoa no processo de adoecimento ou um processo de finitude?

ENTREVISTADA: Então, é:: eu acho que a gente até, acho que eu falei isso né? Que a doula da morte ela, ela surge, né, (+) que eu digo, né, porque eu acho que isso já vem instalado de fábrica (+) ((risos)) a partir da trajetória de vida da gente, assim. De alguma coisa que aconteceu, né? E eu acho que assim a todo momento eu estou, eu trabalho essa

autoanálise assim, sabe? E levo isso para terapia também, né? Então assim, a gente tá a todo momento, cada situação é uma situação. É. E a gente tá todo momento aprendendo com isso. E:: é claro que vai ter momentos que eu vou estar mais é:: tipo agora mesmo né? Logo em seguida que eu ganhei bebê (+) a Clarice que nunca teve(+) que enfim, teve medo da morte. Eu, eu me vi num momento da minha vida assim que eu (+) NOSSA, tipo com muito medo de MORRER agora. (+) Né. Não é um bom momento pra morrer. Tem duas crianças, né? Que dependem totalmente de mim. Daí obviamente fui levar isso para terapia junto com tantas outras coisas que vem no puerpério, né? ((risos)) E hoje está OK assim, sabe? Ah eu olho para os meus filhos brincando aqui, às vezes eu estou sentada aqui, digo (+) não, hoje está um dia OK, dá para morrer hoje, entendeu?((risos)) Porque está tudo bem, está tudo OK, vai ficar tudo bem. Então eu acho que é o momento, sabe? De cada um assim. E já tive situações já que eu não consegui por, por causa do meu momento de vida (+) atender né alguém assim. Então e aí acabei é:: indicando outra colega ou outra pessoa né? Para fazer o atendimento. Então, mas eu amo fazer isso. Amo fazer, mas eu tenho esse entendimento de que eu preciso estar sempre olhando pra dentro né? (+) Está tudo OK, Clarice? Posso? (+) Porque eu não é:: que nem eu falei eu não posso estar, eu tenho que estar cem por cento para cuidar do outro. Né? Eu não posso (+) senão não vai dar certo né? Então vai ter momentos que a Clarice ela não vai conseguir de fato né? E aí está tudo bem, vai entrar uma outra pessoa né? Eu vou indicar uma outra colega, mas vai muito eu acho que a tem a ver com o momento de vida assim também.

ENTREVISTADORA: Que bom, né? Que se a gente pudesse cada dia de vida pensar (+) bom, dá pra morrer hoje (+) Né? ((Risos)) No sentido de realização mesmo, né? De estar em paz, de fazer as pazes com a gente mesmo, né? Seria muito bom se a gente conseguisse refletir mesmo, né? No dia a dia, né? Poder ter essa cultura, né?

ENTREVISTADA: Eu faço esse exercício assim muito, muito, muito. Hoje é um bom dia para morrer, está tudo OK, como essas coisas (+) a gente redimensiona muita coisa, né? E:: é muito louco assim pensar na morte. É TERAPÊUTICO, assim, ter a morte do lado, assim é terapêutico. (+) Nossa, se eu morrer hoje, como é que vai se eu morrer amanhã como vai ser né? Então a gente muda, recalcula rotas, né? Importante.

ENTREVISTADORA: Verdade (+) E:: qual que você acha que foi o impacto da pandemia no seu trabalho?

ENTREVISTADA? Bom, no meu trabalho como doula da morte?

ENTREVISTADORA: Isso.

ENTREVISTADA: É:: a pandemia foi o momento em que eu mais trabalhei assim apesar de não ter trabalhado (+) é:: lidando com as pessoas diretamente né? Doulando a morte das pessoas. Eu trabalhei muito com as questões do pós-morte. Com o luto, é principalmente naquele momento ali da pandemia que não era possível entrar no hospital, não era possível (+) você ver o corpo dos familiares, né? Que morriam. Não era possível velar, não era possível enterrar nada né? Tipo não era possível que a família visse né? Acompanhasse. Ah, estava tudo muito confuso, muito é:: os idosos, grupo de risco, isolamento social de, né? Isolamento protetor de todos os idosos que eu trabalho com pacientes idosos, né, você imagina né? Foi punk assim. Mas o que que a gente trabalhou muito na pandemia, principalmente, eu fiz muito, muitos grupos assim com familiares, muitos grupos, muitas conversas, ah, muitos rituais para elaboração. É:: foram criados rituais na pandemia (+) a gente criou rituais é:: só vou te vou dar o exemplo de alguns tá? A gente já tinha um, já tinham rituais que:: existiam, que a gente já faz, né? Já utiliza. Mas, a gente criou, por exemplo, o ritual da Eco urna, né? Na verdade é pra ser uma eco urna, só que como naquela época eles não estavam conseguindo nem cremar, pegar cinzas, era um caos. Então a gente fazia naquele relaxamento, primeiro relaxamento que deu social, a gente fez os rituais de despedida plantando é:: árvores, plantas, enfim, do que pra aquela pessoa era importante, né? A gente tem um prontuário afetivo. Então não é só aquele prontuário é relacionado ao adoecimento, né? Mas relacionado àquele ser humano como pessoa. Então nesse prontuário ele vem ali tudo, tipo como a pessoa gostaria de ser chamada, quer ser chamada, né? Pelo apelido? A:: questão ali das plantas é e tudo música, cor, cheiro, enfim tudo. E aí a gente conseguiu fazer alguns rituais relacionados a isso assim, então plantar aquela planta, aquela árvore, enfim. A:: a gente trabalhou muito no isolamento ali com os idosos, é com o papel semente, que é um papel que você depois de utilizar ele você pode plantar ele e dar a muda de uma (+) a gente trabalhou com temperos porque aqui no sul a gente tem uma cultura muito forte do domingo, churrasco em família aquela coisa né. Tem muito imigrante italiano, então a gente utilizou muito isso e deu super certo assim. Depois no primeiro relaxamento social também a gente fez um almoço com a família e enquanto eles estavam no isolamento eles ficavam se trocando cartas com esse papel então a gente plantou vários temperinhos assim sabe? E aí essas comidas foram preparadas com esses temperos, e aí nesse almoço do domingo que a gente fez o primeiro relaxamento foram feitos outros né? Mas esse

primeiro foi muito especial assim, porque eles puderam ressignificar mesmo isso, né? Todo esse afastamento, esse medo da morte, né? Esse medo da morte tava todo dia ali. Quando o cuidador chegava na casa do paciente já entrava com a morte do lado, né? Porque paramentava, trocava roupa, né? Era toda uma, uma função, então foi bem complicado assim essa (+) mas foi um momento que a gente mais trabalhou. Eu trabalhei muito no online. Muito. Desenvolvendo esses kits, essas (+) eu tive uma paciente que eu cuidei, há muito tempo atrás, que ela era uma trans e o sonho dela, o sonho dela, né, o desejo dela era virar purpurina, ela sempre falava isso. (+) Quando eu morrer, eu quero virar purpurina. E, né, eu naquela época em que eu cuidei dela, eu não era doula da morte ainda, não sabia que era, né? Já fazia doulagem mas não tinha nome ainda. Não tinha o nome exatamente. E eu não, não, não conhecia ainda os cuidados paliativos, né? Mas já trabalhava a humanização, uma série de coisas, né? Pois, é aí, eu lembro que ela falava muito isso assim. E quando eu comecei a trabalhar com a morte e eu lembrava muito da Roberta. E eu lembrava assim, nossa Roberta queria virar purpurina. Roberta queria virar purpurina. E aí na pandemia eu desenvolvi um, um produto que é o glitter com glitter ecológico, que você coloca cinzas também, né, junto com esse glitter, e pode fazer esse ritual de jogar esse glitter né ao vento, ou dispensar em algum lugar tenha sentido pra essa pessoa. E aí foi uma pesquisa muito grande, porque o glitter ele agride muito o meio ambiente, né? Muito assim, impacto, enfim, ambiental muito grande. E aí eu fui atrás de pesquisar um material que fosse biodegradável, que a gente pudesse de fato fazer essa cerimônia. E aí eu fiz, fui com meu esposo para um parque aqui da cidade. E fiz um ritual em homenagem a Roberta. É depois de (+) muitos anos né? Mas, conseguiu fazer. E a gente conseguiu validar muita coisa na pandemia. Então foi o momento que as doulas trabalharam bastante. (+) Teve um grupo, Aline, para você ter noção do que é, que se chamou é Doulas na quarentena. E:: que toda quarta-feira elas se reuniam para falar, discutir sobre o que estava acontecendo naquele momento, assim. E aí, é as doulas de vários estados, né? E aí esses projetos começaram a sair do papel, então muitas doulas atuaram na pandemia fazendo rituais online.

ENTREVISTADORA: Nossa que legal.

ENTREVISTADA: Muita coisa surgiu aí.

ENTREVISTADORA: E:: Clarice, última pergunta, não vou tomar mais o seu tempo.((risos)) É pela sua percepção de que maneira a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte?

ENTREVISTADA: Olha (+) a gente vai ter aí futuramente muito, é:: acho que muita coisa assim que vai acontecer, não acho que agora, mas daqui mais um tempo vai impactar assim. As pessoas elas a:: tiveram a morte batendo na porta realmente, né, e eu costumo a dizer assim pras pessoas, né, que, para os meus familiares, né, as pessoas que estão mais próximas assim, que quem não aprendeu alguma lição com isso, com essa pandemia, não aprende mais. Porque era realmente isso a morte estava batendo na porta, você não sabia se ela ia entrar, se ela ia ficar, se ela ia embora ou não né? Então muitas pessoas perderam seus entes queridos, muitos amigos morreram, muitos, muitas mães morreram, muitos pais, muitos filhos, né? E as pessoas tinham muito medo da morte e acho que passaram a ter mais assim. E o que eu vejo também, assim, dentro, desse, desse panorama assim, caótico que foi aquele momento que não sabia o que, aí como é que pega o vírus, como não pega?(+) Aquele bem, aquele início assim, muito caótico. Aquilo gerou muito medo, muito pânico nas pessoas, né? Muito pânico. A gente estava no meio, uma turma ia iniciar em março do curso presencial. (+) Que acabou não rolando, obviamente. Foi virar online, se estendeu para dois anos de curso. A gente teve que dar apoio e suporte para os alunos porque tinha muita gente quase pirando o cabeça assim mesmo, sabe? Muita gente com pânico, com medo é:: desenvolvendo algumas doenças, né, psiquiátricas aí durante esse período, por conta desse medo. Então eu vejo que isso ficou mais forte assim, mas a:: não sei eu vejo também que parece que as pessoas meio que esqueceram isso agora né?

ENTREVISTADORA: Também tenho essa sensação.

ENTREVISTADA: Sabe? Parece que nada aconteceu, não parece que, que esse tanto de pessoas morreram, não parece que a gente viveu todo esse caos e o reflexo está aí né? A gente está vendo agora, por exemplo, na questão da, agora, das eleições parece que nada disso aconteceu gente. Então eu não sei, parece que banalizou um pouco também, né? (+) Não sei se é um mecanismo também de defesa das pessoas de tentar esquecer isso, mas isso aconteceu, né gente? Não dá pra negar, né? Então me espanta muito essa banalização, me espanta. Mas, eu vejo que sim, as pessoas ficaram com muito medo assim, ficaram com pânico mesmo da, de morrer.

ENTREVISTADORA: Quando começou a pandemia eu imaginei que a gente ia sair completamente transformado, dessa experiência, né. Mas no sentido acho que de ter essa abertura maior para discutir essas questões relacionadas à finitude, para gente pensar a nossa própria finitude. E assim, foi um balde de água fria, né? Que eu acho que terminou de ser dado exatamente nesse domingo, né (+) de como é:: é isso. De como parece que a gente nem viveu nada do que a gente viveu. Então é, é muito assustador mesmo né, eu acho que eu ainda estou de ressaca das eleições.

ENTREVISTADA: É eu também, mas vamos lá né. A gente já tem segundo turno aí, talvez isso mude, mas é bem, é bem, é triste assim. Né? Mas eu acho que deu uma banalizada agora. A galera meio que parece que não viveu isso assim. Mas, lá no início, no meio da pandemia, é:: eu vivi momentos, assim, de, com familiares, com pacientes, né? Porque eu perdi muitos pacientes, é, por conta do covid, né? E, é medo da equipe, dos profissionais, né? E outra coisa também que a gente teve aí, a questão do piso salarial da enfermagem, né? Que ia vim essa questão da valorização para os profissionais que passaram por perrengues na pandemia, né? Muitos. E de muitos hospitais não terem EPis pra dar para os funcionários, né? A gente sabe, então, além do medo da morte, de, viam colegas morrendo, né? E ainda tiveram que lidar com tudo isso e depois que né, acharam que iam receber essa, a sua valorização por tudo né? Por todos esses anos de trabalho, não veio. Então é bem frustrante assim. Mas, vamos ver, acho que, como eu falei, eu acho que isso vai bater mais a frente aí. Eu acho que esse medo que aconteceu, né, esse pânico que a galera teve, e agora essa fase de que parece que nada aconteceu, eu acho que mais a frente a gente vai ter impacto assim dessas pessoas com várias doenças, né, psiquiátricas aí, relacionadas a esse momento que não, muito, muitos não viveram seu luto, e muitos perderam os seus familiares, é perderam no sentido de sumiu, né? Não conseguiu conceber que morreu. Tipo aquela pessoa ela sumiu. Ela simplesmente, ela entrou pra dentro do hospital e ela nunca mais saiu de lá. Né? Não foi nunca mais vista. Então é muito, acho que esse impacto aí vai vim mais pra frente.

ENTREVISTADORA: Muito forte. (+) Clarice eu vou parar aqui então a gravação.

ENTREVISTA 2

ENTREVISTADORA: Nome completo?

ENTREVISTADA: Cecília Meireles

ENTREVISTADORA: Data de nascimento?

ENTREVISTADA: 28/02/1975

ENTREVISTADORA: Gênero?

ENTREVISTADA: É:: feminino, mulher, heterossexual.

ENTREVISTADORA: Cor, raça ou etnia?

ENTREVISTADA: Branca.

ENTREVISTADORA: Cidade natal?

ENTREVISTADA: Campina Grande, Paraíba.

ENTREVISTADORA: Nível de escolaridade?

ENTREVISTADA: É:: pós graduação stritu senso.

ENTREVISTADORA: Ocupação profissional?

ENTREVISTADA: Professora.

ENTREVISTADORA: Cecília, por que você decidiu se tornar uma doula da morte?

ENTREVISTADA: É:: na verdade eu (+) o mergulho, né, em me tornar doula, primeiramente, foi por causa da minha atividade profissional. Porque eu sou professora da universidade e eu ministro a disciplina de cuidados paliativos. E dentro da disciplina de cuidados paliativos é:: eu observei que parte da temática relacionada à morte e morrer ela ficava muito relacionada às recomendações, aos protocolos né? A parte mais técnica, né, apesar de ser da área de cuidado paliativo que tem essa questão mais filosófica. E tentando compreender a morte como um processo não só bio, psicossocial, espiritual eu quis entender a parte filosófica. Não é? Da, do construto epistemológico. Então o que é

que eu fiz? Eu estudei uma disciplina de tanatologia, que é um professor daqui da UFCG. Ele ministra essa disciplina, né, de tanatologia clínica do luto a partir da perspectiva de Nietzsche. Aí, eu cursei a disciplina, fiquei muito apaixonada e quis me aprofundar mais ainda e foi nessa época que eu vi um curso livre no Instagram sobre: workshop de doulas da morte né? E aí eu entrei no Instagram das meninas aí vi assim, aí eu já achei uma coisa bem interessante, porque ela traz uma parte da mitologia né? Na filosofia, a psicologia também utilizam. E eu também sou psicóloga. Então assim, né? Tem todo um arcabouço teórico por trás disso. Então assim, a priori foi por causa da questão profissional né? Do aspecto profissional. Mas quando eu comecei a participar do curso então veio uma necessidade pessoal. (+) É:: que está (+) que estavam, né, nesse sentido (+) relacionada a morte do meu pai. Porque meu pai, ele se suicidou. E dentro da, da e no entorno da morte dele surgiram, na época eu era adolescente, muitas perguntas que eu não conseguia responder por causa da minha idade, mas que depois, pelo longo processo de terapia, surgiram questionamentos, mas que eu não conseguia responder, mesmo já adulta, enfim e o curso ele me fez rever toda essa situação. Me fez mergulhar nesse processo interno que eu fiz junto com a minha terapeuta, que eu consegui ter essas respostas né? Então assim, na verdade não foi eu querer me tornar doula, mas foi eu querer estudar sobre a morte e dentro do processo de educação, do curso eu consegui responder as questões profissionais e as questões pessoais. Então transcendeu a minha visão da morte enquanto é:: ciência, né? Que estuda todo, todo aquele arcabouço específico é:: da área física, social, espiritual e filosófica, mas para mim, né, pessoalmente, respondeu toda, todos esses questionamento que eu vinha, que eu sempre tive e nunca consegui assim (+) responder realmente de forma mais clara, sensível, específica, né? Então depois que eu terminei o curso aí eu disse (+) eu vou me tornar doula educadora. (+) Porque cada um assim geralmente tem, tem a doula que assim, que é porque a gente trabalha muito dentro de uma perspectiva do trabalho que a gente desenvolve, né? Então assim, dentro da sua ocupação. Então, como eu sou professora, né, então aí eu vou utilizar todo o meu conhecimento que eu adquiri, né, com a disciplina que eu cursei e com o curso de doulas para disseminar informação, fomentar pesquisa, né, mas sempre tem como plano de fundo uma leitura assim muito interna, né. Toda vez quando eu leio, quando eu estudo, sempre tem algo que me responde às questões psíquicas e emocionais.

ENTREVISTADORA: Cecília, você pode me dizer o que é a morte pra você?

ENTREVISTADA: A morte pra mim ela é (+) o final de tudo, de todo uma existência física, dentro de uma perspectiva biológica, mas dentro de uma perspectiva filosófica é:: ela está associada com a vida. A gente não consegue a morte, ela não consegue ser dissociada da vida, porque no momento em que eu (+) estou nascendo para a vida eu estou morrendo para a vida intrauterina. Quando eu saio da infância, a infância está morrendo, eu estou entrando pra adolescência. Então existe essa fase, né, essa morte física que a gente chama assim de a morte essencial, né? Eu saio da infância, eu vou pra adolescência, da adolescência eu vou pra vida adulta, da vida adulta eu vou pra velhice, né? Então, mas elas são (+) a morte é um contínuo da vida né? Não tem como dissociar né? Dissociar dentro do, da pra mim, dentro dessa definição né? E é:: etapa, etapa no sentido de que nasce, um dia morre né? Mas não separado assim ela é um contínuo, para mim, é um contínuo. Então essa (+) ela transcende a ideia biológica, a ideia emocional, a ideia social e religiosa, não espiritual, né? Mas esse contexto filosófico é isso, né? A morte é o contínuo da vida, contínuo mesmo.

ENTREVISTADORA: E na sua visão o que significa a palavra cuidado?

ENTREVISTADA: Cuidado (+) Cuidado é inerente ao ser humano. Né? Então assim tem até um mito né? Um mito sobre o cuidado, que o Leonardo Boff ele traz, né/

ENTREVISTADORA: Ah, é o Saber cuidar. Esse livro do Leonardo Boff é maravilhoso.

ENTREVISTADA: Pronto. Então aquele, aquele mito ele, ele assim, ele traduz a minha definição de cuidado. Né? É:: não é o cuidado com o corpo físico, não é o cuidado com, com o psíquico, com o social ou espiritual. Porque você quando (+) o *homo sapiens*, por si só, por ter essa consciência, né, ele já nasce cuidando de si, né? Cuidando do outro. Então ele é (+) o cuidado ele é intrínseco ao ser humano. Né? Então assim quando a gente fala assim o que é cuidado pra você dentro de uma visão sanitaria seria um cuidado voltado para ações e intervenções de saúde para promoção, prevenção e reabilitação da saúde. Mas quando a gente fala de um, de um cuidado é filosófico e que transcende a ideia do corpo físico ele está relacionado a nossa própria existência. Né? Então assim (+) o cuidado ele é o ser no mundo, né? Eu estou aqui nesse mundo e eu, eu a partir dessa visão de consciência que eu tenho de mim eu começo a cuidar de mim e também cuidar do outro, né? Então do outro quando eu falo não é só do outro o ser humano, mas é o outro a natureza, o universo, o sagrado, porque isso tudo faz parte de mim. E eu faço parte

do todo. Né? Então cuidado pra mim ele está relacionado com uma condição inerente do ser humano. Né? Então você só é ser humano porque existe cuidado né? Agora dentro de uma perspectiva é (+) da terminologia da palavra é aquele, é aquela ação que você, né, vai instituir um olhar para o corpo físico, para o aspecto emocional, psíquico, o social, o espiritual, né? Mas pra mim é isso, eu trabalho muito nessa parte assim, eu entendo a morte, o cuidado muito pela parte filosófica dos termos mesmos.

ENTREVISTADORA: E Cecília você já atuou como doula da morte?

ENTREVISTADA: Depois do curso? Não.

ENTREVISTADORA: É que eu ouvi uma experiência anterior que você havia/

(Parte inaudível)

ENTREVISTADA: É:: eu acredito que eu comecei o meu processo de ser doula mesmo com o meu pai né? Porque meu pai, antes de se suicidar, ele se acidentou. Né? E depois desse acidente ele passou quarenta dias na UTI e quando ele voltou pra casa ele (+) estava com a cabeça e assim teve (+) operou, né, o cérebro, enfim, teve perda de massa encefálica, precisou de cuidados de enfermagem, enfim. Eu me lembro que quando ele chegou eu tinha doze anos na época e a primeira coisa que eu fiz foi pegar uma caixinha de cotonete. Porque uma orelhinha dele estava suja. E aí eu fui fazer essa limpeza, né? Então assim, foi o cuidado mais físico, né? Ele dizia que sempre estava com frio, com frio, eu colocava o cobertor, né? Em cima dele. E a partir disso, dessa minha vivência e dessa minha aproximação com os técnicos de enfermagem, né, que sempre estavam lá em casa e eu tinha só doze anos, né? E naquele tempo, doze anos né? De mil novecentos e oitenta e sete é totalmente diferente dos doze anos de hoje. Né? Então era uma coisa bem mais (+) a mente né? A questão psíquica ela era muito mais infantil né? Eu, eu era considerada, eu me considerava uma criança com doze anos, não uma adolescente. E essa vivência com os técnicos de enfermagem dentro lá de casa me fizeram ter essa necessidade de olhar para o cuidado do outro, né? O cuidado do corpo, e associado ao suicídio do meu pai os questionamentos, por que ele, por que ele se matou? Por que ele me deixou? (+) Então eu fiz (+) é tanto que eu prestei o vestibular para psicologia e para enfermagem. Para poder entender, né, todo um aspecto psíquico do entorno do suicídio e o que eu poderia fazer com o outro que eu não pude fazer pelo meu pai em relação aos cuidados físicos, né? A enfermagem está muito voltada para esse cuidado físico. E aí eu

fiz o curso, os dois cursos e dentro dos dois cursos eu passei por vários momentos (+) de doulagem que eu só vim, realmente, ter o conhecimento, né, de que eu já tinha feito um processo de doulagem quando eu fiz o curso, né? Então assim, todo um acompanhamento com os meus pacientes é:: tanto como enfermeira, porque antes de ser professora eu fui enfermeira, eu também sou psicóloga e como voluntária, né? Depois que eu terminei é:: os cursos, aí fiz um mestrado, passei no concurso e na universidade eu criei a disciplina de cuidados paliativos. Então eu passei dois anos como voluntária de um hospital aqui em João Pessoa, é:: assim, tentando ao máximo ajudar. Eu não, eu não (+) não estava relacionado especificamente com é:: com o cuidado do corpo. O que eu poderia fazer com aqueles dois anos? Era aquilo que o paciente ele tinha a, ele trazia como demanda. Então, às vezes, o paciente ele tinha uma ferida tumoral. Né? Então ali eu prestava toda aquela assistência voltada para o cuidado físico né? Então eu fazia todo o curativo, mas associado a isso o que é que eu fazia? Eu utilizava medidas de distração, colocava uma música, porque eles ficavam, assim com medo, de assim, de eu machucar. Porque fica muito sensível, então assim, eu criava um método de distração, então tocava música, escolhia as músicas que eles queriam, gravava uma playlist e colocava. E quando estava tocando a música eu estava executando o curativo, mas tinham outras pessoas que não tinha nenhum tipo de ferida física né, a ferida na verdade era uma ferida né, psíquica, né, espiritual. Então o meu cuidado era naquele momento para assistência como um psicólogo podia, né, fazer a psicoterapia breve. Então assim, Aline, ou mesmo, ou mesmo estar com o paciente sem que ele falasse. Teve vários momentos, né, assim, desse meu processo de voluntariado, que os pacientes eles não queriam falar, eles não queriam, eles queriam uma pessoa que tivesse ali. Então assim, às vezes eu dava, eu segurava a mão, ficava ali principalmente quando os familiares não conseguiam né? Então assim, eu consegui né, depois que eu aprendi com o curso, eu fiquei sabendo que eu fui doula, né, em vários momentos da minha formação acadêmica, né? Como psicóloga, como é:: bacharel em psicologia e bacharel em enfermagem e depois como enfermeira e como psicóloga. Então e depois estudando mais, né? Agora não, depois do curso não conseguir assistir, né, eu não consegui é:: realizar um processo de doulagem de forma física, presencial, estando com o paciente, porque estava na época da pandemia. Né? Mas como educadora eu já estou né, assim, orientando, já estou fazendo e orientando TCC dos alunos né? Estou estudando mais, mas o ano que vem eu quero voltar a atuar como voluntária nesse hospital né? E quero incluir um assunto lá na disciplina de cuidados paliativos sobre

doula da morte. Então eu quero associar as duas coisas (+) a parte assistencial como a parte educativa.

ENTREVISTADORA: Cecília assim, toda essa sua experiência que você teve, né, ainda que não, ainda que o nome tenha vindo depois, né? É isso. ((Parte inaudível)) Quais que você acha que foram essas experiências mais desafiadoras?

ENTREVISTADA: Mais desafiadora (+) durante esse processo que eu, que eu atuei na assistência, né isso?

ENTREVISTADORA: É isso

ENTREVISTADA: É:: (+) educar. Educar os profissionais para. Por que o que é que eu fazia Aline? É:: eu é assim eu fazia o seguinte, eu queria fazer, eu perguntava aos profissionais (+) o que:: está faltando pra vocês é:: o que que está, o que que vocês, o que que vocês precisam aqui no hospital? (+) Foi um hospital muito pobre, né? (+) Assim é:: para incluir no processo de trabalho de vocês alguma temática que vocês não tem o conhecimento ou que vocês tenham curiosidade ou que acham que está faltando no hospital? Então eles diziam o tema. E aí dentro do tema, aí eu estudava o tema e trazia o tema para uma roda de conversa, colocava um filme, é:: faziam uma dramatização, enfim, né? Aí a maior parte dos pedidos que eles traziam era (+) como é:: se reportar ao paciente que está morrendo? E quando ele pergunta (+) eu vou morrer? (+) Então a gente, aí eu trazia todo o processo, assim do, do cuidado paliativo no fim de vida, né? Então trazia os conceitos, dentro dos conceitos trazia os estudos de caso, dentro do estudo de caso eu trazia os pacientes que eu tinha atendido lá no hospital, né, e assim é que eles querem como se fosse um protocolo. Assim (+) o que é que eu vou dizer, o que é que eu vou fazer? E eu sempre dizia (+) gente, não tem protocolo, porque as pessoas são diferentes, não existe. (+) A gente tem que quebrar com esse tecnicismo né? É você estar lá, né? É estar presente, é estar inteiro, estar é genuinamente para aquele/não adianta você estar lá se você está pensando em outro, outro paciente ou em outra atividade né? Não adianta você ficar olhando pro celular, não adianta, você tem/ não adianta você está pensando numa rotina que você vai fazer de tarde, então quando você estiver com o paciente esteja inteiro, completo, né? Esteja com ele, né? Sendo esse profissional que você escolheu, seja fisioterapeuta, técnico, enfermeiro, nutricionista, então dê atenção a ele, né? E aí é:: todo mundo/ aí eu explicava que quando eles ouvissem a história, ouvissem a demanda respondessem ao paciente aquilo que realmente era como propósito do cuidado deles, né?

E aí eles aprendem a fazer dramatização, perfeito. As vezes eu era paciente, eles eram cuidador, a gente fazia mudança, né? E a gente trazia sempre um questionamento pra mexer mesmo assim, pra eles ficarem assim (+) e agora, o que que a gente diz? E aí, é:: quando terminava eles pronto, agora eu sei como atuar com um paciente que está em processo de terminalidade, sobretudo quando vierem as caixinhas de perguntas surpresas, né? E aí, quando eles chegavam no atendimento, ou seja, nas intervenções que eles faziam, eles mentiam. Às vezes, a gente tinha passado por tudo, os pacientes chegavam assim, várias vezes, eles diziam assim (+) eu vou morrer? (+) E aí elas (+) não vai não, vai ficar tudo bem, elas respondiam assim. Aí, quando eu chegava no outro dia, aí elas chegavam pra mim e diziam (+) professora não consegui. A gente passou por aquela roda de conversa, aquela educação permanente, mas quando chegou lá, que olhou o olho do paciente, o paciente olhou pra mim, né, eu não consegui dizer a verdade. Então assim, pra mim durante esse esse processo todo foi educar, né, educar para a morte. É o mais difícil. E depois que você educa, né, aí agora a pessoa precisa ter o autoconhecimento, que muitas vezes as pessoas mentem porque elas não admitem a morte para si, né, ou porque é algo onde o paciente fala que ela, né, vem a ela essa pergunta, remete alguma coisa do passado, alguma experiência da infância, da adolescência ou mesmo da vida adulta que ela não conseguiu realmente, assim, é:: desatar os nós, resolver essas pendências emocionais e psíquicas. E aí vem essa essa pendência para o momento do atendimento, o momento do cuidado. Então pra mim foi o mais difícil, foi educar para a morte. O segundo momento foi trabalhar com o acompanhante. Tem acompanhante que ele é resistente a entender que o ente familiar ele está morrendo. Eu acho que e aí parte do princípio de uma boa educação para morte né? Então assim foram os dois grandes, os dois entraves, né? Assim, foram eles dois, é chegar no acompanhante, conversar com calma explicando aquele processo, mas ter a negação, né? Eles negam muito a morte. A maioria dos pacientes não, eles sentem né? Eles verbalizam isso, mas é o acompanhante, ele tem uma resistência e uma negação muito grande. Então tem que ter muita paciência. Esses dois foram os dois grandes entraves. Durante esses desafios que você fala, foram os dois.

ENTREVISTADORA: Cecília, que que você acha que são as maiores dificuldades então dos familiares e dos pacientes, né, no processo de morrer?

ENTREVISTADA: Nos familiares é:: tem (+) a perda da pessoa, que eu observo assim, eles não querem perder a pessoa, primeiro, porque aquela pessoa é o porto seguro delas. Porto seguro psíquico. Né? E segundo porque aquela pessoa é o porto seguro econômico

e financeiro. Né? Então, são dois aspectos que são muito inter-relacionados. Ou seja, quando o familiar depende emocionalmente especificamente do outro ou quando ele depende financeiramente. Então esse é o grande problema, né? Tem aquelas pessoas que assim, que todo mundo ama o seu familiar dentro dessa perspectiva, mas tem aqueles que assim, que não/ eles verbalizam (+) como é que eu vou conseguir viver sem mainha, sem papai, sem meu marido? Entendeu? E alguns medos verbalizam assim (+) e agora, o que que vai ser da minha vida? Aí essa vida não se reporta a essa vida emocional. Mas sim, o que é que eu vou fazer agora porque eu estou sem emprego? Eu dependo dela, né? Então assim, tem esses que são os dois entraves, são os dois problemas que eu vejo no familiar. E no paciente é o apego, né? É o apego assim na estrutura familiar, a estrutura social, ao trabalho, é:: mas sobre tudo, a estrutura familiar, né? A vida assim, né, A assim (+) é:: eu vou embora, eu vou morrer e aí? (+) Né? Então existe uma resistência. São poucos os casos que eu vejo que existe essa dissolução de morrer em paz. Sabe? É:: até consegue assim, tem as fases que antecedem que é de maior resistência depois vem, né, a tranquilidade, a calma, mas em grande parte é a resistência de ficar aqui. De não ficar aqui. Né, de não estar mais presente aqui. E isso pode estar relacionado a algum bem material ou também a uma pendência psíquica. Tem pessoas que demoram a morrer porque o filho não perdoou de um assim, acontece muito, assim teve um paciente que demorou a morrer, meu Deus do céu, o que que está acontecendo? A gente tem que ver que pendência é essa. E é porque ele foi muito ruim durante a vida com o filho. Ele bateu muito no filho, e o filho nunca perdoou. A gente tentou fazer esse intercâmbio, conversar com, a gente encontrou esse filho, mas esse filho ele disse, não, não vou, ele vai morrer só, porque ele foi muito mal pra mim, pra minha irmã, pra minha mãe, então ele está colhendo o que ele plantou. É tanto que ele deixou o paciente lá e nas visitas a gente era quem ficava com ele na hora das visitas, todos os familiares chegavam aí a gente revezava né? Às vezes era o fisioterapeuta, às vezes era o psicólogo, às vezes era eu, né? A gente sempre ficava conversando (parte inaudível) Mas, aí, infelizmente tem isso, né. A gente conversou aí a mulher, a ex-mulher nunca foi, a filha nunca foi ao hospital. E aí, ele foi, né? Uma vez, mas na hora da admissão, porque ele tem que assinar, né? Ah, então assim, eu vejo isso. É por dois problemas, dentro da perspectiva familiar e dentro da perspectiva do paciente. Agora tem paciente que assim, que vai tranquilo Aline, principalmente os idosos assim (+) que viveram uma vida inteira, os idosos que assim, tem a família unida, amorosa junto com ele. Agora as pessoas assim, mais jovens, elas demoram, né, assim principalmente as mulheres que têm filhos pequenos e não querem deixar os filhos sabe?

Aí eu observo muito isso, essa resistência, né. Essa negação não, essa entrega né? Essa entrega de ir em paz. É como se/ e outra coisa se os familiares ficarem chorando (+) vá não, vá não, vá não (+) aí isso piora. Se o familiar chega lá e diz eu estou aqui, eu estou em paz, fique bem, entende, assim, palavras de conforto. Aí eu observo que eles morrem com mais tranquilidade, mais pacífico, sabe? Mas quando existe muito/ principalmente quando os familiares se apegam assim e dizem/ nem uma doença de qualquer forma, né? Não admitem que a pessoa está morrendo. Aí isso perdura um pouquinho. Aí demora o processo de morte, assim, fica mais prolongado, fica mais sofrido. Então esses são os dois grandes problemas que eu vejo na família e no paciente.

ENTREVISTADORA: E Cecília a, é:: acho que nessa experiência que você teve (+) tanto nesse processo da educação para morte com os profissionais, né, da saúde, tanto com esse contato com os familiares (+) que resultados você consegue enxergar então desse seu trabalho? Da sua presença lá?

ENTREVISTADA: Formula melhor a pergunta pra eu poder responder mais específico.

ENTREVISTADORA: Acho que desse contato todo que você teve no hospital, nessa experiência mais direta, né, com os profissionais da saúde e essa sua educação permanente que você foi fazendo para morte, tanto esse acompanhamento dos familiares e dos profissionais (+) é:: o que que você viu enquanto resultado dessa experiência, tanto da educação, quanto do acompanhamento?

ENTREVISTADA: Pronto, vamos lá. Amei a sua pergunta. Aline, é o seguinte, enquanto eu estive lá eu tinha a resposta do envolvimento tanto da equipe como um todo, como dos familiares. Então, eu passei dois nesse hospital. Então a gente conseguiu implantar a educação permanente com palestras, minicursos, né, mesas redondas, com vários profissionais de saúde. É:: a gente conseguiu implantar as PICS, as práticas integrativas e complementares. A gente colocou musicoterapia, tinha um musicoterapeuta mesmo, né? Que ele ia uma vez ao mês. É arteterapia, tinha um/ isso assim, porque eu tenho um contato muito grande com várias pessoas, tá? Então eu ligava para as pessoas perguntando se elas poderiam, voluntariamente, pra um hospital né, é filantrópico, ajudar nesse processo. E isso foi assim, foi isso, foi assim foi implantado, foi implementado, foi implantado semanalmente a gente fazia isso. Mesmo assim, na época das férias dos alunos, que assim, e dos profissionais, exemplo (+) janeiro é a época que tinha pouquíssimas pessoas, porque os professores estavam de férias, né, que me ajudavam, os

alunos que também me ajudavam, assim a gente ia implementar uma musicoterapia, então a musicoterapeuta ia, mas os meninos para agitar o ambiente, né? Enfim, tinha Natal, tinha Páscoa, tinha São João, janeiro foi muito difícil, mas a gente conseguiu fazer, né? Então, enquanto existia uma pessoa que organizava, que articulava, que implantava e que tava lá diariamente, o movimento de tudo acontecia. Depois que eu saí, porque isso fez parte do meu doutorado. Então, depois que eu saí eu tive que voltar a trabalhar. Aí o que que eu fiz assim? Eu não queria que isso/ eu germinei, né, e floriu lá, né? Mas aí, o médico, que era o médico assim, mais que mais me dava, assim apoio, enfim, ele me dava, ele me deu autonomia, né, ele saiu do hospital. A coordenadora de enfermagem saiu. Então assim, o que eu fiquei sabendo depois foi que realmente, assim, as práticas integrativas elas diminuíram, ficou somente o cinema né? Para os acompanhantes, ficou cinema para os pacientes, mas não com tanta frequência. E a musicoterapia ficou uma vez no mês, e a educação permanente é assim/ eu não sei como é que está, né. Então, (+) assim o que eu senti foi isso, que se não tiver uma pessoa da área incluída, mesmo que seja de forma voluntária, (parte inaudível) no começo do serviço ele não, ele não embarca, ele não funciona (+) assim, fica muito solto, entendeu? É isso, eu acho que a resposta é essa. Aí você se sente assim (+) aí de novo né, assim eu fiz, aí eu coloquei tanta energia, né, assim energia emocional, psíquica, para ver a coisa funcionando. A gente viu que funcionou quando a gente fez pequenas entrevistas, sem passar pelo comitê de ética, com os familiares, a gente perguntava, uma coisa bem informal, para fazer uma revistinha lá do hospital, então assim, a gente conseguiu a resposta. A gente conseguiu até dois cães, né? Para fazer/ era toda semana. Toda quinta-feira Luka e Rafa iam fazer a cãoterapia. Cãoterapeutas. Então assim, foi assim, a gente vê a resposta. E eles passeavam pelo hospital todo. Desde lá da copa até as unidades de terapia intensiva, sabe? Então assim, a gente conseguiu uma resposta em todos os pacientes, com toda a equipe, com a administração, com a parte da gestão, né? Mas é cultural. O problema é cultural. Está enraizado o modelo de um médico. Sabe? Tecnicista, hospitalocêntrico, tá? Então, ainda está muito é muito difícil. Por isso que eu digo que é trabalho de formiguinha. Porque é um trabalho de catequese na verdade. Por isso que a educação ela é importante. É. E desde de pequeno. Então desde de criancinha. É tanto que agora um TCC de um aluno meu, é:: a gente sentiu essa grande dificuldade, né? Porque eu também faço esse trabalho, eu fiz esse trabalho, na oncopediatria de outro hospital. Aí as pessoas não tinham, não sabiam como falar com as crianças (+) sobre morte. Aí eu fiz, meu aluno, né, (+) eu, vamos fazer um gibi sobre a morte? Aí fiz, BORA. Assim, professora, eu não sei, eu digo, eu também

não sei não, mas a gente aprende né? Aí, eu fui procurar como era a construção e a validação de uma história em quadrinhos e a gente começou do zero, né? Então, nossa foi um sucesso. Vou enviar o gibi para você.

ENTREVISTADORA: Envia sim, por favor.

ENTREVISTADA: A Clarice ficou assim, Cecília (+) cara que coisa fofa. Agora, tudo assim, muito sem dinheiro, a gente não conseguiu pagar diagramador, nem ilustrador, então a gente fez tudo pelo Canva. Mas a gente fez o processo de construção, de validação, sabe? Foi bem direitinho, aí já fez, já foi convidado para dar entrevistas na televisão, fazer podcast. ((Risos)) Até inclusive a professora Maria Júlia Kóvacs ela amou. Ela pediu permissão pra divulgar com os alunos dela, eu disse (+) professora o gibi é nosso, né? Então assim é o grande problema é cultural. (+) Se a gente consegue desde a infância, né, trabalhar isso, né, aí vai se tornando melhor. Sempre observo nos meus alunos hoje, como os alunos de dez anos atrás são diferentes dos alunos de hoje, estão mais abertos, né, estão mais sensíveis, estão mais empáticos, compassivos (+) principalmente, agora essa parte, quando eu chego, porque no último estágio que eu levei os alunos quando a gente chegou lá no hospital depois do almoço todos os pacientes estavam dormindo. Aí as minhas colegas e a enfermeira fez (+) Cecília, todos estão dormindo. Agora eu não sei. Acho que pra você é ótimo né? Agora não sei se os alunos vão querer, acabou de ter um óbito, fulano de tal infartou. (+) Aí eles ficaram assim, né? Eles nunca tinham visto um cadáver.(+) Aí e aí? Vamos começar pelo necrotério? (+) Aí eles ficaram assim meio que assustados. (+) Não se preocupem. Né? Eu estou aqui. Ele não vai fazer nada com vocês (+) E eles amaram, porque a primeira vez que eles sentiram, ele ainda estava quentinho, né, eu fui mostrando o processo físico, patológico do cadáver, aí depois a gente fez um processo de doulagem. Foi muito assim, foi é:: foi o último dia de estágio, né, foi último grupo. Então de manhã eles tiveram, né, teve aquela parte lá de fazer todo o processo de anamnese, exame físico, dar banho, trocar fralda, dar medicamento. E quando a gente foi almoçar que voltou, estava todo mundo dormindo, que era muito idoso (+) Aí um paciente tinha acabado de chegar, mas ele tinha infartado. Aí eu disse, pronto, é agora. Então assim, e eles nunca tinham visto. Estavam no final do quinto período, né? Tinham visto o cadáver lá de anatomia, né? Então assim, outra coisa, eu implementei o final, o último dia de aula no cemitério/

ENTREVISTADORA: Ah, mas eu quero fazer essa disciplina também.

ENTREVISTADA: A gente vai, faz o passeio, no cemitério, a gente trabalha toda aquela perspectiva da arte tumular. Tudo. Aí depois eu peço, eu pedi para eles irem sozinhos, o dia que eles quisessem ir sentir-se num ambiente dentro da perspectiva pessoal, né, e fizesse um videozinho para mim, até como forma, assim de comprovar que ele fez o exercício, né. E um pequeno parágrafo sobre a experiência dele lá, né, naquele ambiente. Então assim, somente uma pessoa não foi porque a irmã, é pequenininha, tinha morrido e tinha feito, o quê, um ano, e ela não conseguia ir ao cemitério né? Mas incrível que ela morava na casa da prima que era dona de uma funerária, e a entrada da casa era a funerária. E ele tinha caixões pequenos, né? Então assim, apesar dela não ir ao cemitério, mais uma parte, né, bem simbólica morava com ela. Então assim, todos os outros, muitos, muitos disseram, né, que quebraram o paradigma, que tinham medo, mas que quando chegaram ali não sentiam mais medo, sentiam uma sensação de tranquilidade. Todos entraram para a tarefa mas ((inaudível)) entendeu? E outros refletiram muito pela questão até social né, a área logo no início, a área que tem maior arte tumular mais bonita, mais rica né, e lá trás minhas pessoas que são né? Que tem toda uma uma parte histórica, social mesmo das pessoas que são é:: que é da que é (+) ter uma perspectiva financeira, né, assim, bem abaixo do nível socioeconômico da cidade né? Então eles tiveram essa percepção e escreveram sobre isso. Então é isso, Aline, eu acho que é isso aí, o grande problema está na cultura.

ENTREVISTADORA: Ai que incrível o seu trabalho Cecília (+) E para você, como que é acompanhar o processo de uma pessoa, né, durante o adoecimento e a finitude?

ENTREVISTADA: Aline, é:: acompanhar até pelo próprio nome mesmo, né, ele vai além do cuidar. Né? Porque acompanhar é você estar com a pessoa, né? É você, na verdade, (+) eu não gosto de falar muito empático não, porque assim, a gente fala empático, empático, e termina sendo muito técnico, mas assim, você estar com ela, mas na verdade, você ser com ela. Você estar com ela e você ser com ela. Não é entender a pessoa como se fosse você. Não. É entender a pessoa na perspectiva da pessoa. Compreendendo o mundo da pessoa, sob o olhar dela, dentro da cultura dela, dentro da religiosidade dela, dentro da espiritualidade dela, respeitando todo e qualquer tipo de conduta, comportamento e aspecto. Né? Então nesse momento ali (+) não é encorajar, né? Encorajar ser protagonista da vida dele. É permitir, é respeitar, né? É deixar que ele se abra, né, confiando em você, e sabendo que você ali é uma pessoa que vai estar amparando, que vai estar auxiliando, que vai estar ajudando, né? Acho que acompanhar,

na verdade, é esse processo. Ele é muito mais profundo do que o cuidado. Porque eu posso cuidar dele de forma científica, técnica, humana, sensível, mas eu posso não acompanhá-lo. Porque ele, para acompanhar eu preciso ser com ele né? Não é nem estar com ele, é ser com ele. E eu preciso para isso o quê? Eu preciso de tempo né? De trabalhar, primeiro, acho que também Aline, é muito da pessoa, sabe? Assim não são, não é toda pessoa que está para o outro desse jeito. Isso por causa dos processos de trabalho, né, a vida, que é corrida, mas isso também da perspectiva da pessoa que está cuidando da pessoa, acompanha né. Isso é muito da perspectiva da visão do mundo do cuidador. (+) É:: passaram por mim muitos alunos. Então você vê o aluno que ele vai ser um enfermeiro, um enfermeiro, e você vê o aluno que vai ser O ENFERMEIRO. Sabe? Então eu estou, inclusive, orientando uma aluna minha que ela é A ENFERMEIRA, ela nasceu para aquilo, então tem uma tendência intrínseca sabe? É:: não tem uma motivação externa. Sabe? É uma tendência intrínseca da pessoa, de amar genuinamente de ser altruísta e ser genuíno, sabe? E isso é muito difícil, é muito difícil, sabe? Então acompanhar pra mim é isso, é estar, é ser com o paciente, respeitando, ajudando, amparando, né? Sendo com ele. Mas sem se confundir com ele, né? É esse é um ponto. Porque tem gente que é assim, né, eu observo isso que a pessoa ela quer fazer por ele, o que ele não conseguiu. Como eu disse, nem logo no início, eu queria fazer pelo outro o que eu não fiz pelo meu pai. E no começo da minha assistência eu fazia isso. Mas hoje não. Pelo amadurecimento, né, (+) e do estudo eu vejo totalmente diferente, mas tem pessoas que vão muito além de mim, apesar de eu ter estudado muito, né? Então assim como uma amiga minha que (+) de todos esses meus amigos enfermeiros essa (+) é tanto que eu disse assim (+) eu quero, eu entrego a você minha vida e minha morte, eu sei que você vai ser e estar comigo naquela hora, né? Então assim, é muito da pessoa. Vem, de dentro sabe?

ENTREVISTADORA: Que bonito. (+) E:: Cecília, o que que você acha que mudou na sua percepção sobre morte depois do curso, né? Depois da formação de doulas?

ENTREVISTADA: Eu consegui visitar cemitérios. Eu consegui (+) depois que meu pai morreu eu não ia a nenhum velório. Eu não ia a (+) sepultamento, nem a cremação. E quando os meus pacientes morriam e:: eu ia visitar a família, mas depois que aconteceu o sepultamento. Eu não ia nem para o velório, nem para o sepultamento. Então a primeira coisa que eu fiz no meio do curso foi ir ao cemitério visitar meu pai, visitar meu pai, né? Visitar o túmulo dele. E eu tive uma DR com ele ((risos)). Eu conversei com ele assim, sentei, fiz até um vídeo, mandei para as meninas, né? Para Ana, para a Tati, né? Falei,

falei, falei, chorei, chorei, chorei, chorei (/inaudível)). Resmunguei, foi uma briga grande. Mas eu saí em paz. Sabe? E o medo acabou, né? (+) E:: o medo não. Não era medo. Era assim, uma resistência. Né? E depois disso, ainda no curso, eu visitei outros cemitérios e deitei numa cova, numa cova numa e:: cova de terra, num túmulo, inclusive tinha um caixão embaixo, sem o concreto, né? E deitei dentro de um caixão lá na funerária dessa minha amiga. Deite no caixão e pedi para ela fechar a tampa, porque desde pequena depois que eu assisti um filme, coisa de filme, né, coisa de menina, né? Eu achava que o morto voltava depois que estava enterrado, então assim, eu tinha a sensação de que eu ia causar aquela, aquela agonia, né? E aí quando eu deitei pensei assim(+) pode fechar. Né? Aí eu disse (+) não, pode fechar a tampinha também. Aí veio aquele calor, eu disse, (+) calma, respire, né? ((Som de inspiração profunda)) E quando eu respirei, passou. Passou calor, passou agonia, e ali pô, isso é o destino de todo mundo. Seja ele aqui, assim, debaixo da terra, seja ele na cremação, né? Então assim a resistência de ir ao cemitério não tenho mais, porque eu fui, (+) assim, acertar as contas com meu pai, né? Então, aí, aí que tá, né? Quando eu disse assim, às vezes os profissionais, eles não, não realizam aquele cuidado, ou não falam, né, a verdade, porque tem questões lá do passado, pela infância, pronto. Então, essas questões do passado e da infância elas estavam dentro de mim até outubro de dois mil e vinte e um. (+) Que me impedia de fazer isso, né? Eu até ia, mas ia assim, (+) teve alguns casos de amigas minhas, né, que o marido morreu. Então assim, eu ia pro velório, mas nem olhava para o caixão. E depois as três professoras minhas morreram e eu fui. E assim, tranquilo, assim tranquilo, como se eu tivesse indo pro hospital visitar no leito, né, assim pronto. Então, essa resistência mudou, tranquilamente assim, tranquilo, tranquilo.

ENTREVISTADORA: Que bonito. E Cecília, qual que foi o impacto da pandemia do coronavírus no seu trabalho? (+)

ENTREVISTADA: E um impacto é o ensino remoto, né? Ensino remoto eu acho que é o desafio de todo professor foi (+) é:: sair do presencial e integrar (+) o momento educativo no aqui, nessa tela. Eu agradeço muito, porque eu conheci muitas pessoas, inclusive dos Estados Unidos, do México, da Nicarágua, porque eu fiz um projeto chamado Café com a morte. Então assim, foi ótimo. Se tivesse sido presencial eu não ia conseguir isso, né? Então isso foi muito bom, mas em relação ao processo de educação, para mim, foi péssimo. Primeiro porque eu sou muito ruim com informática. Quer dizer, era, né? Aprendi, quebrei um pouco o paradigma. Porque assim, era muito difícil. Porque

na aula, Aline, eu sou muito de pegar, de tocar, de cheirar, sabe? E eu dou aula extramuro. Como eu vou pro cemitério? Assim, é:: minhas aulas, geralmente, são das quatro até seis, aí eu levo os alunos para uma área lá que a gente tem na universidade onde eu trabalho, no interior, os jardins terapêuticos e as ocas terapêuticas. Então a gente dá aula nos jardins das quatro às seis. Aí é a hora do pôr do sol. Lá a gente faz uma prática integrativa em complementar na oca, aí a gente faz uma sessão de é:: reflexologia podal, ou a gente faz a auriculoterapia, ou a gente só coloca tatame no chão e todo mundo deita, escuta uma música e cheira um incenso, sabe? Então isso é difícil. Então assim, vamos fazer uma reflexão podal no virtualmente? Pô, cada um pega uma bacia, ah, bota água quente, bota sal grosso com sal, normal se não tiver. Pega um perfume que você gosta, coloca assim para cheirar, já que não tem óleo essencial aqui. Então, foi, é:: foi como todo mundo fala, foi se reinventar. Né? Então na parte educativa foi um desafio. Não foi bom, porque assim eu senti que a avaliação, o aprendizado foi muito ruim. Muito, muito, muito ruim. Na perspectiva pessoal é o contato. Porque a gente brasileira é muito do abraçar, do cheirar, né? Então assim, quando a gente via assim, às vezes, a gente passava, se encontrava, eu e minhas amigas, que a gente estava no supermercado ou a gente aí (+)fazia assim ((sinal de encontro entre mãos fechadas)) Você está doida pra abraçar AHHH, isso é muito ruim, muito ruim, muito ruim. E o medo né, assim, de se contaminar né, de contaminar o outro, enquanto não tinha vacina. O medo de adoecer, aí vem o medo justamente de (+) não era de no meu caso, no início, era de morrer, mas depois, era assim, de morrer sofrendo, né? Que a falta de ar como a gente, assim, como eu conheço, eu sei que a falta de ar é um dos piores sintomas durante o processo de morte, né? Enfim, pra mim foram essas duas coisas que impactaram, né? Foi o ensinar sem o contato, né? E o não abraçar, o não tocar, o não cheirar. (+) Eu tive covid uma vez, o meu companheiro não teve. Teve que ficar na casa da mãe (+) durante uns quinze dias. Então, ave Maria, uma coisa totalmente assim, utópica para gente estar vivendo. Porque o Brasil nunca viveu isso, né? Então esse foi o grande desafio, o grande desafio foi esse. Como na minha família ninguém morreu de covid, então eu não tive a experiência que as outras pessoas tiveram, sabe? Mas eu vi os pacientes, assim depois né, meus alunos, né? Avós, os pais de alguns alunos meus morreram de covid. E eles assim, o luto ainda está aí, está bem prolongado, né, porque não conseguiram velar, sepultar e:: dentro, né, dos rituais, já considerados normais, né.

ENTREVISTADORA: E Cecília, a última pergunta, não vou tomar mais o seu tempo. Pela sua percepção, de que maneira a pandemia ela afetou a relação do ser humano com a morte?

ENTREVISTADA: Olha Aline, se fosse no começo, eu poderia ter dito assim (+) mas eu era, eu era, eu era, eu sempre fui cética né no fundo (+) no começo eu diria assim (+) é:: que a pandemia ela veio para (+) aproximar, né, o ser humano da morte, para ele entender que ele é finito, compreender, de fato, que ele é finito e aproveitar a vida, né. Mas, com o tempo, eu fui observando que assim acho que uns no máximo uns três meses. Aqueles três primeiros meses, março, abril e maio, né, que, infelizmente, que ia continuar do mesmo jeito. Que quando a pandemia terminasse, né, todo mundo estava ali, né, (+) vamos aproveitar o momento de hoje, vamos aproveitar os nossos avós, os nossos pais. Não vamos viver muito para o trabalho. (+) Mas foi falacioso. Né? Aí acabou né? Acabou com a vacina né? Mas, está todo mundo acelerado de novo, vivendo automaticamente de novo, sem aproveitar os momentos de novo, né? Então assim, as mesmas pessoas que diziam isso, que colocavam os posts no Instagram, né? Que assim, que é:: que eu acho que traziam mesmo assim, até a propaganda, né? (+) Essas pessoas (+) voltaram a ser o que eram, né? Então assim, infelizmente, né? É:: e acho que piorou. Porque com a pandemia, é na enfermagem, né, eu observei isso, que antigamente a gente preparava o corpo do paciente, sabe? Sem ser por covid. Mas, quando foi instituída a pandemia agora não, é o saco preto comum. Não existe mais isso né? Então as meninas chegam lá e não fazem mais os cuidados. Independente de ser covid ou não. Então aí é como se é quando eu digo que piorou é porque se (+) se tornou mais técnico o cuidado, né? E mais, solitário, sabe? O processo de cuidar e o processo de morrer. Já era solitário, né? Mas acho que piorou. Infelizmente. Infelizmente mesmo.

ENTREVISTADORA: Verdade. Cecília, eu vou parar aqui então a gravação, tá.

ENTREVISTA 3

ENTREVISTADORA: Nome completo?

ENTREVISTADA: Virginia Woolf.

ENTREVISTADORA: Data de nascimento?

ENTREVISTADA: Doze do onze do meia dois.

ENTREVISTADORA: Gênero?

ENTREVISTADA: Feminino.

ENTREVISTADORA: Cor, raça ou etnia?

ENTREVISTADA: Branca.

ENTREVISTADORA: Cidade natal?

ENTREVISTADA: É:: Brasília, DF.

ENTREVISTADORA: Nível de escolaridade?

ENTREVISTADA: É:: superior completo.

ENTREVISTADORA: Ocupação profissional?

ENTREVISTADA: Perdão?

ENTREVISTADORA: Ocupação profissional?

ENTREVISTADA: É:: hoje eu trabalho como mediadora clínica, médica e hospitalar.

ENTREVISTADORA: Por que Virginia, você decidiu se tornar uma doula da morte?

ENTREVISTADA: É, eu já venho há seis anos trabalhando, acompanhando pacientes graves, né? A minha formação inicial foi como coach para a área médica. E:: lá a gente já recebia uma formação básica, né, de (+) cuidados em fim de vida (+) e:: de acompanhamento de processo de morte. Mas, eu fui vendo que meus (+) tanto os pacientes que eu dava apoio, né, quanto a família, tinham muito medo da morte, muito

(+) é como se todas as decisões são tomadas para fugir da morte, sendo que quando eu estou com uma doença grave, incurável ela é, ela é um caminho certo, né? É a única certeza, aliás. (+) E aí eu senti que eu precisava de mais ferramentas, porque eu estava sendo levada acompanhar processo de morte por essas famílias, né. Foi aí que eu procurei a formação do Amortser.

ENTREVISTADORA: Virginia, você pode me dizer o que é morte pra você?

ENTREVISTADA: A morte pra mim é dissolução. (+) Dissolução dos eventos. É:: transmutação.

ENTREVISTADORA: E na sua visão o que significa a palavra cuidado?

ENTREVISTADA: Na minha visão cuidar significa, sem abrir mão do autocuidado, entregar para o outro aquilo que o outro requisita.

ENTREVISTADORA: Que bonito. (+) É:: você já atuou profissionalmente, então, como doula?

ENTREVISTADA: Sim. (+)

ENTREVISTADORA: E:: faz quanto tempo? Você tem uma ideia?

ENTREVISTADA: Ah, na verdade, é:: nesses seis anos, acho que é a última doulagem que eu fiz tem três anos. E na verdade eu, eu devo dizer que durante a pandemia eu escolhi não doular pra cuidar da minha saúde, né, para me preservar da covid. Se não teria doulado.

ENTREVISTADORA: E quais foram as experiências mais desafiadoras?

ENTREVISTADA: (+) Eu acho que o que é mais desafiador é quando a gente é chamado e o paciente já não mas (+) é:: habilidades cognitivas ou perdeu a fala, né? Então, a nossa comunicação e a nossa interação ela passa a ser num universo muito sutil com esse paciente. (+) E eu, felizmente, tenho algumas ferramentas que me permitem ter esse acesso, né? Mas, o certo é que a doula fosse chamada com muita antecedência. (+) Quando se identifica aqui, há já um uma doença incurável, né, um processo debilitante, progressivo. É:: a gente deveria ser chamado com mais antecedência.

ENTREVISTADORA: E quais são as maiores dificuldades dos familiares e dos pacientes em processo de morrer?

ENTREVISTADA: A dos familiares é lidar com o paradoxo, né? Porque, familiares que acompanham pacientes em processo de morte por muito tempo estão em um estresse maluco, né? É:: então, é eles lidam com um misto de (+) ai meu Deus morre, vamos acabar com isso. (+) Ou então de querer que a pessoa viva eternamente. Não dá conta de libertar essa pessoa, é:: de amor mais ou menos tempo de cansaço e exaustão. Então, para mim lidar com esse turbilhão de emoções para o familiar é o mais crítico, né? E como a maior parte deles ficam impactados, né, emocionalmente também tem muita dificuldade de tomar as decisões, e são muitas decisões que têm que ser tomadas. E são muitas conversas que têm que ser abertas. E:: e eu, foi por isso, inclusive, que eu fui me aprofundar em comunicação não violenta e mediação, porque eu vi que (+) para os familiares (+) as conversas (+) são o calo, né? Onde está o tendão de Aquiles. Que não permite a eles, no meu julgamento, viver o processo de morte dos seus entes queridos com mais leveza. (+) E para o paciente não deixa de ser a mesma coisa, né? As conversas. Os relacionamentos, as conversas não havidas, os negócios não terminados, as mágoas, né? E as cobranças, né? ((Inaudível)) E a gente vê isso, eu estou falando de adultos, né, não de criança. Criança é outro bicho. É:: mas o adulto em processo de morte ele não tem fases, né? Como a Kübler-Ross tinha desenhado. É realmente eu acordo barganhando com Deus, na hora do almoço eu estou grata pela vida, a tarde estou morrendo de raiva, a noite eu quero morrer logo. ((Risos)) Então, essa perspectiva de um trânsito por um espaço emocional é (+) intenso, vamos chamar assim, por uma vulnerabilidade intensa, e pelo desconhecido é um trânsito, é uma travessia que é bom atravessar de mãos dadas, né? E no entanto, o que a gente vê é o isolamento. O hospital isola, é (+) a família se isola, nem todo mundo dá conta de ficar por perto nesses espaços, né? Então você imagina como a morte está sendo (+) mal conduzida em, eu me atrevo a dizer, em noventa por cento dos casos, né? Hoje morremos muito mal no mundo inteiro e no Brasil mais ainda, né? E, e eu fico chocada com a ausência de consciência e de preparo, não só das equipes médicas, mas do paciente, dos familiares, para um negócio que todo mundo sabe como certo, né? E ninguém cuida disso, é um é um horror. É um horror.

ENTREVISTADORA: É verdade. E:: que resultados você percebe no trabalho com o paciente e com os familiares?

ENTREVISTADA: Quando a gente tem condição de doular é um alívio, né, é um alívio assim (+) meu Deus! Imensurável! Imensurável. A dor está lá, a perda está lá, mas uma doula, ela promove uma ressignificação desse momento. Né? Não só porque ela está cuidando de preservar a memória de quem está indo. Ela está olhando a dor total. Ou seja, os aspectos sociais, relacionais, ambientais, né? É:: ela está sacralizando esse momento, porque ele está cada vez mais banal, né? Mete o sujeito na UTI e acabou. E sim, você pode ter uma morte digna em UTI. Eu já acompanhei morte em UTI. Você pode fazer desse espaço um ritual com muito mais dignidade, né, e respeito ao ser humano. É isso, eu acho que o resultado é simplesmente trazer mais leveza onde há tanta dor. (+) E:: e o que torna o processo menos doloroso, né, para quem está partindo e para quem está ficando.

ENTREVISTADORA: Com certeza. (+) E como que é para você acompanhar uma pessoa no seu processo de adoecimento e finitude?

ENTREVISTADA: Eu não (+) ninguém foi preparado para isso, né? Eu quando perdi meu pai, minha mãe (+) é:: com meu pai eu (+) quando eu perdi meu pai eu estava começando os estudos nessa área. Mas, deu pra aproveitar muito pouco. Minha mãe eu já estava com mais preparo, né? E:: o que eu te digo é o seguinte (+) se a gente recebe um preparo bom a gente torna esse lugar um lugar é:: como é que eu posso dizer? De muita transformação. (+) Se você não é bem preparado você tende a simpatizar, né, e não empatizar, né? Simpatizar eu me simpatizo e choro junto, né? Não que uma doula não deva, não possa chorar, ou não deva chorar. Ela pode se emocionar, mas ela é treinada, a gente sabe entrar e sabe voltar, sabe manter e criar o espaço que (+) na prática, para mim, é um espaço de frequência de energia. Então se você recebe um treinamento bom você é capaz. Quem não recebe é capaz de fazer? É. (+) Mas, aí são os bons samaritanos, né? Eu conversei com uma senhorinha colombiana que fazia esses atendimentos no bairro que ela morava. E aí eu falei assim, mas, Edilma, era o nome dela, ela já morreu, morreu de covid, por sinal. (+) Edilma. É:: como é que você faz esse trabalho? Ela era professora lá, né, da região, então ela era muito respeitada pela comunidade. Aí ela falou assim (+) ah Virginia, normalmente o sujeito não vai embora porque ele está com alguma situação não resolvida. Aí eu chamo o filho no quarto e falo assim (+) diz para o seu pai, (+) isso com o pai desacordado ali na cama, né. (+) Na Colômbia eles morrem mais dentro de casa do que aqui. (+) É:: diz para o seu pai que você é:: vai tomar jeito e que vai passar a trabalhar e pede perdão. E aí ela dizia que as pessoas falavam, né, porque obedeciam ela, que ela,

ela tinha um ((Inaudível)) na região e o sujeito morria uma hora depois, sabe? É. Então ela falava assim que todo moribundo chamava dona Edilma para ir na casa deles no bairrozinho que eles moram, né, moravam. Então assim, sim é possível ser uma doula sem preparo, no fundo é o que ela está fazendo, é uma, uma doulagem à moda dela, né? É:: mas, hoje, a gente tem noção, que eu acho fundamental, de cuidados paliativos, né, (+) acho que os curso aqui no Brasil, os cursos, no geral, de doula estão tratando pouco desse tema. Porque a gente precisa dar noção para quem trabalha do que ela vai encontrar, porque as angústias são muito práticas. Por que ele está com esse barulho? É a sororoca. Por que é que não faz xixi, tem que beber mais água. Meu Deus, está em processo de falência do sistema urinário. ((Risos)) Não tem que dar água, não tem que pôr soro, né. Então assim, eu me especializei em cuidados paliativos, além de ser doula. Eu acho que isso foi muito importante, acho que uma doula que não sabe, é não tem, não que eu vá interferir eu sou só uma conselheira, meu papel é fazer ponte, né, mas, uma doula que está mais perto, está convivendo mais, ela tem mais condição de ver o quadro e acalmar a família em relação ao processo de morte, né? Mas, se ela não estuda a fundo tudo que pode acontecer de (+) é:: caquexia, né? Que é aquele emagrecimento que não adianta forçar a pessoa a comer, não é, tem que respeitar isso, né? Tem que prover outras soluções. Se ela não tem conhecimento mínimo, ela pode ficar vendida (+) e trazer mais inconsciência ainda, entendeu? Mais atos trágicos. Então eu realmente considero fundamental até porque o que torna um processo de morte doloroso? (+) Parte dele é essa obstinação terapêutica. Né? Eu não quero que o meu pai morra, então eu entubo, encho de hemodiálise, eu encho de medicamentos, eu ponho soro, eu faço é:: retiro (+) enfim, coloco bolsas para isso, bolsa para aquilo. ((Risos)) E o sujeito morre num sofrimento extremo, meu Deus, que horror. Sem necessidade nenhuma. Né? Porque aquilo ali num traria vida, né.

ENTREVISTADORA: Nem qualidade também, né?

ENTREVISTADA: É, não daria qualidade. Então assim, agora por mais estranho que seja, né? Agora mesmo me veio uma lembrança, eu tô acompanhando uma senhorinha de noventa e três anos, ela não está em processo de morte, ela (+) longe disso. E aí teve aquela reunião de família para definir as prioridades, né? Que como conselheira de cuidados paliativos eu passo. Na reunião, (+) mas, o que que a senhora quer? Viver para lá de cem anos ou quer qualidade de vida, né? Ah não, eu quero qualidade de vida, já vivi demais, posso morrer. Ah então vamos diminuir o número dessas consultas que a senhora

está indo ao médico praticamente todo dia. Isso não é qualidade de vida. (+) Aí a gente virou as costas ((Risos)) ai, ai, (+) ela continua indo para o médico todo dia. Porque existe uma cultura, né, de que o poder está na medicina. O poder não está em mim. Então eu estou trazendo isso porque outro aspecto que nós doulas lidamos muito é com uma quebra cultural (+) que coloca o poder na medicina. Não coloca que você tem o arbítrio. O arbítrio de escolher como você morre, o arbítrio de cuidar da qualidade da sua morte. Que isso não é delegável, né? É:: e por isso que eu acho que nosso papel é muito educativo. Porque assim, não raro, quando eu falei de cuidados paliativos para o familiar ou paciente eles nunca tinham ouvido falar do nome. E confundem com a eutanásia. Então a gente educa muito. Não é só um trabalho de estar lá e segurar na mão. E também faz parte. É um trabalho educacional. É assim que eu vejo a doula da morte.

ENTREVISTADORA: O que mudou na sua percepção sobre a morte após a formação?

ENTREVISTADA: Ah (+) eu acho que um dos aspectos que foi um insight bacana na formação é a visão sistêmica, né? Então, a formação que eu fiz a gente literalmente convida (+) é:: metaforicamente falando, ou espiritualmente falando para quem acredita (+) a morte como entidade, os familiares e ancestrais de quem está morrendo, a nossa morte, os nossos familiares e ancestrais para sustentar o processo, né? E isso para mim foi uma coisa muito bonita, porque eu tinha, eu tinha todo um conhecimento técnico, né e:: eu vi que na verdade tem um um campo de espiritualidade importante ligado à ancestralidade e a entidade morte. A morte ela foi tantas vezes por todos nós que ela é uma presença (+) e a gente tem medo dessa presença quando na verdade essa presença é uma presença de doulagem, né? Que é a morte senão a doula de uma passagem, né? E Isso, isso pra mim foi muito importante na minha formação como doula da morte, trabalhar as questões da ancestralidade e da presença da morte como entidade, né? Isso foi uma novidade, o resto eu meio que já sabia.

ENTREVISTADORA: Qual que foi o impacto da pandemia do coronavírus no seu trabalho, Virginia?

ENTREVISTADA: Ah, total eu simplesmente parei de trabalhar. Eu escolhi não me expor. Eu sei que outros profissionais da minha área tacaram máscara e foram na fé, mas eu tinha acabado de ser avó. Minha neta nasceu assim, no comecinho da pandemia, e eu não queria sair de perto dela. Então para preservá-la e preservar a minha filha, né, que estava em puerpério também, que é muito delicado para o Covid, eu escolhi dar um

tempo. E aí, estudei bastante durante a pandemia, foi aí que me dei conta que eu precisava de mais formação como mediadora (+) e aí eu falei (+) não, deixa eu sair dos hospitais, né, sair da UTI. Eu não sou contratada por nenhum hospital, as famílias me chamam, mas eu viro e mexe tinha que ir lá, né? Em hospital, na casa das pessoas e aí eu como mediadora eu consigo fazer um trabalho, fiz muita coisa remota durante a pandemia. Que quando você está como doula é complicado fazer, né? Não que seja impossível, mas é complicado. O ideal é ser uma presença, a gente ser uma presença./ Aline, caiu? (+) Aline? (+) Eu não te ouço e não te vejo, querida.

((Problemas técnicos))

((Parte inaudível))

ENTREVISTADORA: É mais voltado pra mediação. Aí não sei se você queria falar mais sobre isso?

ENTREVISTADA: Não. É isso mesmo.

ENTREVISTADORA: Então tá. E:: pela sua percepção de que maneira a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte?

ENTREVISTADA: Engraçado, metade de mim ficou otimista, porque o assunto virou assunto da vez, né? E:: a outra metade fica na impressão que (+) isso vai ser esquecido. E que infelizmente a gente (+) é deu um passo para frente e dois para trás, né? Essa é minha impressão. Essa é a minha impressão.

ENTREVISTADORA: É isso. Era essa a última questão que estava faltando.

ENTREVISTADA: Nossa, só faltava essa?

ENTREVISTADORA: Só. ((Risos))

ENTREVISTADA: Olha, sabe uma coisa que eu acho que (+) tudo bem, talvez não seja da tua pesquisa diretamente, né? Mas durante a pandemia uma das ansiedades que eu tive foi (+) que na verdade assim, antes da pandemia, eu tinha começado a fazer junto com um diretor aqui de Brasília, uma peça de teatro, a bolar uma peça de teatro que a gente chamou no final de ‘a única certeza’. Então eu estava ensaiando em palco, né, e o objetivo da peça era trazer alguma luz sobre cuidados paliativos, sobre a morte, quebrar o tabu, né. E eu lembro direitinho a gente começou a ensaiar em dezembro, aí treinamos janeiro,

fevereiro e março, quando foi final de março fecharam o teatro. E aí a nossa produtora falou (+) olha eu acho que isso não é assunto para pandemia. E ela se retirou da nossa parceria. Aí (+) eu e o meu diretor resolvemos pegar uma peça de teatro que acontecia em cem metros quadrados e fazer acontecer em dois metros quadrados, aqui de casa. (+) E essa peça foi filmada por mim mesmo, de madrugada, usando zoom, para você ter ideia. E foi divulgada na internet, né? A gente teve quase três mil views nessa divulgação, e:: divulgação assim, sem pagar nada, só organizando realmente encontros em torno da peça, né? Hoje ela é utilizada, me contaram, por algumas formações de enfermagem ou de cuidados paliativos para trazer esse olhar de humanização, entendeu? E quando foi agora a gente entrou com pedido de patrocínio para transformar essa peça e trazer ela para os palcos presenciais, mas a gente ainda não conseguiu patrocínio para essa nova versão que a gente está chamando de Ciclos, né? Por quê? Porque a gente realmente estava sintonizado com a perda, né? Com a dor. Com a morte mais (+) crua e nua, né? Na época da pandemia. Mas eu sinto que hoje a arte precisaria estar a serviço de que vida que segue a partir da morte. Por isso a gente está fazendo o projeto Ciclos. E outro material que pode te ajudar (+) a peça está na internet, eu posso mandar o link aqui depois.

ENTREVISTADORA: Manda sim, por favor. Eu vou adorar assistir.

ENTREVISTADA: E a outra coisa foi o livro que, a princípio, era pra ser a base da peça. Eu acho que a peça (+) criou vida própria. O livro ficou do lado, que é vendido hoje na Amazon, chamado Pequeno manual da Boa Morte.

ENTREVISTADORA: Ai, Clarice tinha comentado que você fez, que você escreveu um livro mesmo. Está disponível na Amazon então? Incrível.

ENTREVISTADA: Está disponível na Amazon.(+) E não sei quando é que você tem que entregar a tua tese, mas lá pra meados do ano que vem eu devo estar com o livro (+) é:: para familiares que acompanham pacientes graves, escrito por mim e pela minha mestra em Israel que é a Shirley Benálise. A gente está construindo um material que eu acho que é um bem único no setor de preparar familiares pra morte dos seus entes queridos, né. E prepará-los para lidar com todo esse processo de adoecimento e morte. Então pode ser que esse material também te ajude, mas ele só vai estar pronto em meados do ano que vem.

ENTREVISTADORA: Não, com certeza vai me ajudar. Eu tenho que entregar a minha tese em março de dois mil e vinte e quatro. Então acredito que dá tempo sim.

ENTREVISTADA: Então, marca aí no seu calendário, e me cobra em meados do ano que vem desse livro. Porque eu acho que a gente está produzindo uma obra bem única. A minha mestra ela é um expoente nessa área a nível mundial (+) e do nosso trabalho conjunto, meu como mediadora e conselheira, o dela na área de coach para cuidadores, né. Está surgindo um projeto assim que eu acho bem único no mercado, bem único. Eu já pesquisei, eu acho que na profundidade que a gente foi é bem único.

ENTREVISTADORA: Que bacana. (+) Eu vou terminar aqui a gravação então tá.

ENTREVISTA 4

ENTREVISTADORA: Nome completo?

ENTREVISTADA: Simone de Beauvoir.

ENTREVISTADORA: Data de nascimento?

ENTREVISTADA: Dezoito de fevereiro de mil novecentos e setenta.

ENTREVISTADORA: Gênero?

ENTREVISTADA: Feminino.

ENTREVISTADORA: Cor, raça ou etnia?

ENTREVISTADA: Branca.

ENTREVISTADORA: Cidade natal?

ENTREVISTADA: São Paulo.

ENTREVISTADORA: Nível de escolaridade?

ENTREVISTADA: Superior completo, é:: quer dizer na (+) pós-graduação, né, doutorado?

ENTREVISTADORA: Ocupação profissional?

ENTREVISTADA: Teóloga.

ENTREVISTADORA: Simone, por que você decidiu se tornar uma doula da morte?

ENTREVISTADA: É:: devido ao meu trabalho, né? Que eu sou fundadora e presidente de uma casa de apoio a pacientes com câncer em uma cidade do interior do Paraná. (+) Então todo dia eu estou com os pacientes e dentre eles muitos em cuidados paliativos, por isso todo o meu estudo, especialização, né. (+) Especializações, mestrado, doutorado, é:: tudo envolvendo esse trabalho, meu dia a dia com os pacientes, dentre eles muitos em cuidados paliativos, né? Então, a Doula da Morte veio aí para me ajudar, mais um recurso para poder estar acompanhando e ajudando os pacientes.

ENTREVISTADORA: Simone, você pode me dizer o que é morte para você?

ENTREVISTADA: A morte é algo que faz parte da vida, né? ((Risos)) Ela faz parte da vida. É:: ninguém pode fugir dela, não tem como escapar (+) e é um processo natural que a gente tem que entender como um processo natural da vida, que faz parte. E para mim ela não é o fim, né? Ela é uma passagem onde (+) é igual o nascimento, né? Do mesmo jeito que a gente nasce, vem pra vida (+) a gente também vai ter um novo nascimento aí quando a gente morre.

ENTREVISTADORA: Na sua visão o que significa a palavra cuidado?

ENTREVISTADA: Cuidado é:: tudo que o ser humano precisa. Né? Nós somos os seres humanos que é:: desde o nosso nascimento, desde a nossa existência a gente precisa de cuidado, sem cuidado a gente não sobrevive. Né? Então o cuidado é inerente aí ao ser humano. Todos nós precisamos de cuidado. (+) E o cuidado é o que vai fazer com que a gente se torne quem a gente é, né? Então a gente precisa desse cuidado, né? Na parte de quando a gente adoece, aí que a gente precisa de mais cuidado ainda, né? Porque a gente se torna tão vulnerável na nossa vulnerabilidade de vida aí que a gente precisa ainda de mais cuidado né? E é difícil para quando a gente está passando por esse processo é:: compreender isso, né? É:: vou falar pela minha experiência própria, né? Porque eu fui diagnosticada com câncer de mama em dois mil e doze e eu precisei ser cuidada, né? E nós mulheres assim cuidamos tanto, né? De tudo, de todos é:: a gente gosta de cuidar. E aí foi difícil no momento em que tive que ser cuidada, né? Só que foi um trabalhar na vida, porque é um privilégio também para gente poder ser cuidada, né? Então não é só cuidar, mas também um grande privilégio de poder ser cuidada, né? Então o cuidado é essencial e fundamental acho que na vida de todo ser humano.

ENTREVISTADORA: E:: você já atuou profissionalmente como doula da morte?

ENTREVISTADA: Sim, é o que eu mais faço.((risos)). Né, eu já fazia antes do curso (+) e aí o curso só veio somar, agregar, né, o conhecimento. É ajudar a dar mais suporte, mais ferramentas também, né, (+) para poder ser uma doula da morte nessa compreensão da doula da morte que é (+) é enorme, né? São muitas competências atributos, muita coisa que um doula da morte pode fazer, e isso é o que eu faço direto lá na Toque de Amor, né? Pessoas que estão/ como eu faço esse acompanhamento dos pacientes desde o (+) da investigação, né, do diagnóstico, aí receber o diagnóstico, né? Acompanhamento do

tratamento curativo e depois (+) vem um outro diagnóstico, né? Metastático, que é um outro baque. E aí depois um outro choque para os pacientes que é quando entra em cuidados paliativos, porque, infelizmente, a:: não acontece dos cuidados paliativos serem para os pacientes, a:: junto com o diagnóstico, né. Então, não acontece isso junto, então é uma bandeira que eu levanto para isso acontecer e tirar esse sofrimento. Porque quando vamos para os cuidados paliativos é um sofrimento enorme dos pacientes, eles ficam arrasados. A:: e quando caminha junto isso pode ser amenizado, né? (+) E aí dentro dos cuidados paliativos o acompanhamento até o final, né? Até a morte. Então (+) eu estou sempre presente nesse processo, aí muitos familiares, nesses momentos finais, é:: me pedem para eu estar junto, né. Até no último suspiro, da pessoa, ou acompanho pacientes, agora mesmo tem um mês e pouco, de uma paciente que era sozinha, então eu, na verdade, eu fui acompanhá-la para uma consulta dos cuidados paliativos com a médica dos cuidados paliativos. Eu sabia que ela estava mal, mas aí dá consulta ela já foi internada. Ela era de uma cidade e fazia o tratamento em outra. E ela foi pra consulta e ficou internada e aí dali eu já fui acompanhante dela, né? Porque ela estava sozinha. (+) E aí, até a médica tinha falado que tinha que arrumar uma pessoa cuidadora para ela poder ter alta. Então fui atrás (+) junto com a assistência social do hospital, consegui uma pessoa. Só que aí evoluiu muito rápido, (+) agravou, e aí a médica veio falar que ela não ia ter mais alta. Então tive até que liberar a profissional, né, a cuidadora, e aí eu fiquei quinze dias direto com ela internada lá nos cuidados paliativos até a morte dela. E aí depois todo o processo também pós-morte, né? De ir para ((inaudível)) enfim, aí depois fazer todo o encaminhamento. Enfim, é algo que é o meu dia a dia lá.

ENTREVISTADORA: E Simone quais foram as experiências mais desafiadoras?

ENTREVISTADA: Essa foi muito desafiadora, porque quando você tem a família junto e dando suporte (+) para doula da morte é assim é mais fácil, mais tranquilo, né? Eu me senti numa situação onde a paciente, assim, estava sozinha, ela não tinha apoio e ela nunca casou, não teve filhos, tinha um relacionamento muito difícil com os irmãos, com a família. Então a responsabilidade toda acabou em cima de mim, né? Então, ser responsável por ela lá no final no hospital (+) e nos momentos finais em tudo. Então eu era esse link entre até os médicos e alguns familiares, amigos, então fazer todo esse link e (+) então caiu toda a responsabilidade em cima de mim, né? Então conversar com ela, o que que queria, como que ela queria, o que que ela desejaria, né, das coisas, enfim, de tudo que ela queria deixar. Daí ela fez até um testamento depois das coisas que queria (+)

da morte dela, se ela queria ser enterrada, cremada, as coisas dela pra quem iria, o que queria fazer, enfim. E com os médicos assim, de quem poderia visitar, quem não, pensando em todo o contexto, todo o sofrimento dela e tudo mais. E às vezes bloquear algumas visitas, enfim, eu tive que fazer tudo não sendo da família, que era uma paciente que era assistida já há muitos anos, por mim na Toque de amor, e de repente, eu tive que ser familiar, sem ser da família. Ser responsável. Então foi muito difícil, porque quando a gente tem a família junto fica muito mais fácil, porque você tem um apoio/ (+) deu uma travada.

(Problemas Técnicos))

ENTREVISTADA: Então, aí você não ter esse suporte da família é muito mais difícil e desafiador. (+)

ENTREVISTADORA: E:: quais são as maiores dificuldades tanto de familiares quanto de pacientes no processo de morrer, Simone?

ENTREVISTADA: A conspiração do silêncio. (+) A negação da morte. É:: algo que acontece muito direto, e se a gente não está lá intervindo e favorecendo falar sobre essa realidade, que é o que vai acontecer, fica essa conspiração de silêncio, né? A família age como se nada estivesse acontecendo, como se não fosse morrer. E o paciente sabe que vai morrer e ao mesmo tempo também não fala. Então, e assim, e (+) a família não quer falar porque acha que o paciente vai sofrer. O paciente não quer falar com a família porque não quer causar mais sofrimento, mais sofrimento para família, né? ((risos)) Então essa conspiração do silêncio (+) acaba prejudicando muito, porque você não abre esse diálogo, a conversa do que quer ou não quer, o que quer ser feito, o que não quer ser feito, e o que eu vejo assim é que isso causa, é:: depois lá na frente, ((Inaudível)) familiares não saber o que a pessoa queria, né? Por não saber o que o paciente queria, causa discussões, atritos, tudo o que poderia ser evitado, fica mais pesado. Porque quando o paciente consegue falar o que quer, o que não quer, fica mais leve até para família, porque já está tudo decidido, né? Então é favorecer e ajudar esse diálogo, essa conversa sobre a morte, eu acho que é de extrema importância nesse processo todo, né? Fundamental.

ENTREVISTADORA: E que resultados que você percebe no seu trabalho com pacientes, com os familiares?

ENTREVISTADA: É:: faz toda a diferença, né? Primeiro é:: com os próprios pacientes que sempre relatam que é muito bom ter alguém que ouça, né? Que os ouçam, que escutam, porque muitas vezes eles não conseguem falar com a família e conseguem se abrir e falar com você, então ser esse acolhimento, né? Travou de novo?

((Problemas técnicos))

ENTREVISTADA: Então esse acolhimento, esse suporte né, eles relatam que é extremamente importantes, porque eles conseguem abrir, falar coisas que muitas vezes não conseguem com a família, e saber que a gente está ali para apoiar e ajudar em questões com a família também. (+) A família também se sente segura de ter alguém que possa facilitar esse processo de auxiliar de saber que eles também não estão só, que tem ali alguém para dar apoio, né? Porque assim, muitos me chamam na hora H, ou outra nas horas finais, ou sabe que está nas horas finais, e me chamam, que quer que eu esteja lá junto, né? Essa pessoa para segurar na mão, de estar ali junto. Facilitar o processo de despedida também, enfim. Tudo isso é o que eles relatam assim, (+) da importância desse trabalho, né?

ENTREVISTADORA: E como que é para você acompanhar uma pessoa no processo de adoecimento e finitude?

ENTREVISTADA: É o meu dia a dia, né? ((Risos)) É o meu trabalho. Então, para mim, é:: o que as outras pessoas podem falar (+) não vou falar fácil, porque não é, né? A gente lidar com a morte ((risos)) é não é fácil para ninguém, né? Mas como eu tive um processo já de encarar uma doença grave, né? Potencialmente fatal, de ter o risco de não saber o que poderia acontecer com o tratamento, né, de me preparar para morte, que acho que isso é importante. Foi um tempo que eu pude me preparar muito para morte e preparar minha família para esse momento. Então, eu acho que ALÍ foi algo assim importantíssimo para mim, nesse processo, para eu poder fazer esse trabalho que eu faço hoje, né? Então, como eu trabalhei isso muito em mim e com a minha família eu tenho assim, acredito, que mais facilidade, né? Para poder (+) como isso está muito bem resolvido em mim ((risos)) eu acho que eu tenho essa facilidade de poder ajudar as pessoas nesse processo. Então é muito importante a gente trabalhar isso na gente. Ter isso muito bem resolvido em nós, para gente poder ajudar as outras pessoas. Não vou dizer que é fácil porque não é. Nós nos apegamos às pessoas. Nós temos sentimentos, né? A gente se apega, é um amor muito grande. Então a gente sofre também, a gente chora, mas aí tem um recurso

que, para mim, é fundamental para encarar tudo isso, que é a espiritualidade. (+) E a espiritualidade para mim é um recurso muito importante e é dali que eu tiro forças para continuar fazendo esse trabalho e lidando com isso.

ENTREVISTADORA: E o que que mudou na sua percepção sobre a morte após a formação em doula?

ENTREVISTADA: Como eu já tinha isso trabalhado muito em mim, assim, então, já estava muito bem resolvidas essas questões, né? O que o curso de doula me acrescentou bastante é justamente essa humanização, né? A humanização nesse processo acrescentou muito assim para mim, sabe? É:: conhecer algo que eu não conhecia que foi aquele processo todo, né? Quando a gente foi para ver a preparação do corpo, né (+) foi impactante ali pra mim, no processo que eu não conhecia, não tinha visto. O após a morte toda preparação do corpo para depois, né? Colocar lá no caixão, ir para o velório (+) aquilo pra mim assim foi importante ver, saber, né? E o que ela me trouxe assim de maior foi toda essa humanização do processo de morte, né? E no meu dia a dia ali nos hospitais, as pessoas morrem e é tudo muito rápido/ deu uma travada.

((Problemas técnicos))

ENTREVISTADA: Lá no hospital mesmo eles querem se ver livre do corpo rápido, né, quando a pessoa morre. E ali esse período, essa humanização, de estar ali um pouco, até para a despedida, naquele momento ali no leito eu acho muito importante, né? E aqueles rituais que a gente viu e aprendeu, né? É:: no curso após a morte, eu achei aquilo tão lindo e significativo e na medida do possível eu tento (+) proporcionar isso um pouco também, sabe, nesse processo dos familiares e tudo mais. É trazer mais humanização para esse momento.

ENTREVISTADORA: E qual que foi o impacto da pandemia do coronavírus no seu trabalho, Simone?

ENTREVISTADA: Foi total, né? Principalmente quando teve (+) todo mundo ficou com medo. (+) Só que assim, teve uma coisa interessante, porque como o meu público são os pacientes oncológicos (+) eles relataram algo interessante (+) que eles se sentiram bem, porque agora, na época lá do isolamento, e todo mundo preocupado em morrer, eles falaram (+) agora estamos todo mundo iguais, né? ((Risos)) Eles se sentiram acolhidos pelo momento, porque estava todo mundo experimentando um pouco do que eles sentiam

sempre, né? Que é (+) o pensar na morte, se preocupar que a morte que a morte poderia acontecer, isso é o que já aconteceria com eles, e o isolamento de estar só, porque muitos, como a resistência baixa muito durante o tratamento, acontece esse isolamento, essa preocupação, né? Porque uma gripinha, um resfriado, pode levar o paciente à morte, né? Então tinha essa questão de isolamento e a pandemia trouxe isso, então isso gerou um certo conforto para eles, assim, até na fala deles, porque agora estava todo mundo igual, né? Estavam todos passando pela mesma coisa. Isso foi interessante esse relato deles. Mas assim no meu trabalho em relação a Toque, foi difícil também quando teve o lockdown e tal, que a gente teve que fechar. Então não tive mais esse (+) aí foi só virtual, né? Aqui pelo telefone, WhatsApp, virtual. E então foi difícil isso, porque o contato físico é importante nesse processo, né? O toque. E aí quando a gente veio e reabriu, né? Com todos os cuidados né? Distanciamento e tudo mais. Mas para alguns pacientes em alguns casos era impossível, porque eles precisavam desse toque. Eles precisavam do meu abraço, né, nesse momento tão difícil. E aí conversei até com a médica paliativista e ela realmente falou (+) é Simone, nesse momento não tem como, a gente tem que oferecer a nossa mão, o nosso toque, enfim. Mas assim, Deus cuidou, Deus protegeu. Eu não peguei em momento algum. Tive pacientes que pegaram, e pacientes que passaram bem. Tive um caso interessante de uma paciente que já estava também em cuidados paliativos, com medo de pegar e tudo, e aí (+) ela pegou, o marido pegou, aí estavam internados, cada um num hospital, e o marido que não tinha nada e era o cuidador, ele morreu. (+) E ela que estava em tratamento de câncer não. Agora imagina como ela ficou depois. Foi muito, muito difícil, porque ela contava com esse marido para cuidar dos filhos. E aí ela se viu num momento assim difícilíssimo, porque ela não tinha ele nem pra cuidar dela, que era aquele companheiro, parceiro, que estava junto, e nem pra cuidar dos filhos. Então foi muito difícil, assim. Então ela trouxe assim, a pandemia, trouxe muitas consequências, assim para todos, né, desastrosas. Teve um lado bom, mas também coisa ruim, né? Infelizmente. (+) E:: tivemos algumas perdas sim, mas não tantas da pandemia, mas mais do câncer mesmo, né?

ENTREVISTADORA: E pela sua percepção de que maneira a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte?

ENTREVISTADA: Eu acho que (+) fez todo mundo mais pensar na morte. Fez todo mundo se sentir mais frágil, mais vulnerável, de que a morte poderia acontecer com qualquer um, e eu acho que muitas famílias foram afetadas, e se não foi alguém da família,

como da minha família ninguém morreu de covid, graças a Deus. Mas tivemos pessoas muito próximas que morreram, né? Sempre algum parente ou algum amigo muito próximo. Eu acho que todas as famílias foram afetadas e abaladas em relação a isso. E (+) e eu acho que isso foi uma oportunidade das famílias pensarem mais sobre a morte, reavaliarem as suas vidas, né? Ressignificarem muitas coisas, (+) enfim, acho que foi uma grande oportunidade para a gente pensar nas nossas vidas, né? Pensar em tudo isso.

ENTREVISTADORA: É isso Simone. Vou parar a gravação aqui.

ENTREVISTA 5

ENTREVISTADORA: Nome completo?

ENTREVISTADA: Adélia Prado.

ENTREVISTADORA: Data de nascimento?

ENTREVISTADA: Cinco do doze de mil novecentos e setenta e sete.

ENTREVISTADORA: Gênero?

ENTREVISTADA: Feminino.

ENTREVISTADORA: Cor, raça ou etnia?

ENTREVISTADA: Branca.

ENTREVISTADORA: Cidade Natal?

ENTREVISTADA: ((Inaudível))

ENTREVISTADORA: Nível de escolaridade?

ENTREVISTADA: Superior completo.

ENTREVISTADORA: Ocupação profissional?

ENTREVISTADA: Terapeuta Holística e doula da morte.

ENTREVISTADORA: Adélia, por que que você decidiu se tornar uma doula da morte?

ENTREVISTADA: Na verdade a minha a minha história com a morte começou quando meu marido, que é médico, teve sua primeira paciente na UTI. E aí ele não estava conseguindo lidar com a ideia de que ela poderia morrer. E aí eu decidi que eu precisava conversar sobre a morte. E aí nesse meio do caminho apareceu para mim uma propaganda de doula da morte. Foi uma coisa assim tipo (+) não, eu preciso ser uma doula da morte. (+) Foi algo de sentir mesmo e de acreditar que era meu caminho.

ENTREVISTADORA: E você pode me dizer o que é a morte para você?

ENTREVISTADA: Então, na verdade, a morte física, né, do corpo físico (+) eu acredito que é:: o fim de uma matéria aqui nesta terra, mas que o espírito vai pra outro caminho. Então acredito só que é o, é o, é o fechamento de um ciclo.

ENTREVISTADORA: E na sua visão o que significa a palavra cuidado?

ENTREVISTADA: Cuidado é acolher, é agregar, é amar, é ter compaixão, né? Ter empatia, é respeitar, independente da opinião do outro, da verdade do outro.

ENTREVISTADORA: Você já atuou profissionalmente como doula da morte, Adélia?

ENTREVISTADA: Não na questão da saúde física da matéria, né? Não em hospitais. O que eu atuei é:: ajudando pessoas em fim de vida com envelhecimento, e eu atuo muito com a questão de trazer uma conscientização da nossa finitude para quem está são, saudável e vivendo, né? Então eu trabalho e trago a morte, a importância de você pensar na morte enquanto você está em vida.

ENTREVISTADORA: E então como parte do seu trabalho, né, quais são as experiências que foram mais desafiadoras para você?

ENTREVISTADA: Ah, então, tem algumas. Na verdade agora eu estou num momento onde eu estou doulando uma pessoa (+) e ela está com câncer, quer dizer ela está curada, mas ela está doulando uma dor, né? Que não, né (+) de viver esse momento, de viver esse processo de ter medo de morrer. Eu tive uma experiência com a minha avó de ter que, né, trazer para ela a importância de se libertar do que ela precisava para chegar no fim de vida dela. E as pessoas não querem falar sobre morte. Esse é um grande desafio. Elas não querem ouvir essa palavra e elas não querem falar. Primeira reação delas é (+) ai meu Deus. Não, não vou falar sobre isso. (+) Então esse eu acho que é o maior desafio de todos.

ENTREVISTADORA: E:: qual que você acredita que são as maiores dificuldades? Tanto dos familiares quanto, né, dos pacientes, das pessoas que estão, né, no processo de morte?

ENTREVISTADA: Eu acho que começa um pouquinho antes, com o fato da gente não falar sobre a morte, né. Então as pessoas, eu não sei o quanto elas se preparam para morte. Como elas não querem falar, elas não se preparam nem para morte, nem para o luto, né. Então, por exemplo, eu tive uma família que eu recebi em luto, onde a avó avisava que

ela (+) que estava cansada, que queria ir embora. E nesse momento a única coisa que eles sabiam falar é (+) ai não fala sobre isso. E aí a avó morreu, não conseguiram se despedir dessa pessoa. Então eu acho que falta um preparo, né, para falar sobre isso, para que possa ter uma morte mais, assim, mais próxima do que a gente acredita. Entendeu? Então assim a hora que a família sabe (+) o paciente sabe, eles conseguem tentar se preparar para uma morte mais próxima. Só que eu acho que falta isso. Falta uma conscientização. Falta olhar para isso. Falta olhar com amor, né? E aí está bom. É o que eu tenho? Então deixa eu me preparar da melhor maneira possível. Eu acho que é isso.

ENTREVISTADORA: E que resultados, então, você consegue perceber no seu trabalho? Tanto com o paciente, como com os familiares, sobre essa conscientização que você faz?

ENTREVISTADA: É muito lindo, Aline, muito lindo. Porque na verdade a hora que a gente começa a trazer as pessoas olham a vida de uma maneira diferente. Então a hora que é:: hoje em dia, lógico, eu já tive várias questões das pessoas (+) ah você é doula da morte, que horror (+) mas hoje em dia já traz uma curiosidade. Nossa e aí na hora que eu começo a falar sobre a morte, começo a falar, poxa, como a gente pode se preparar pra morte? Como a gente pode entender que nesse dia se vai morrer, né? E aí? Como eu vou viver esse dia então, né? E explicar que quando eu vivo, quando eu falo de morte eu estou falando de vida. E aí as pessoas começam, realmente, querer fazer as pazes com as outras pessoas. Elas querem repensar nas atitudes delas, nos pensamentos delas. Elas, inclusive, começam a pensar (+) nossa, como é que eu gostaria de morrer, né? Porque a forma que eu vou viver provavelmente vai ser muito próxima do que eu vou morrer. Então elas começam realmente (+) refletir sobre a vida. Então eu vejo uma mudança radical sobre as coisas assim, né? Muito lindo e fora que é isso, né? Eu já ouvi pessoas falando (+) ah quando morre alguém eu não sei o que falar.(+) Não sabe porque não fala de morte. Então quando você começa a reproduzir isso para as pessoas, as pessoas até sabem lidar com as pessoas que estão em fim de vida. Que estão em luto. Você acaba conseguindo encarar e acolher aquele outro ser humano de uma forma mais compassiva, né. Então ah, eu vejo muitas mudanças, muitas, muita realmente um olhar sutil, mais amoroso em relação a vida. Em vez da pessoa falar (+) ai, mas eu não vou ficar pensando em morte, porque é:: parece que então eu vou aproveitar, vou (+) Não sei o que, não. As pessoas conseguiram entender e não (+) nossa, é olhar a vida de uma forma diferente.

ENTREVISTADORA: E como que você faz esse trabalho, então, dessa conscientização, dessa aproximação no seu cotidiano, Adélia?

ENTREVISTADA: Então, eu faço através de atendimentos mesmo, né? E aí a gente faz algumas dinâmicas, a gente faz algumas conversas sobre a morte. Começo trazendo a palavra morte, né? Então a primeira coisa que a gente faz é (+) e aí, se você morrer hoje? Né? Eu acho que/ e se você morrer daqui quinze dias. Como vai ser? O dia de hoje vai morrer. Então a gente começa introduzir a palavra morte (+) eu faço algumas dinâmicas para que a gente consiga viver essas mortes simbólicas que durante a vida a gente tem muitas. Então, eu acho que a pessoa começa a perceber que ela teve muitas mortes simbólicas e ela sobreviveu a elas. Então eu começo a mostrar para elas quantas mortes simbólicas essas pessoas viveram para elas irem se desapegando dessa matéria, né? Para entender (+) olha você já está aos pouquinhos se desapegando, porque a gente está a caminho da morte, é isso que a gente vem, né? Fazer essa jornada para morrer depois. Então, dinâmicas, meditações, muita conversa, ah, depois tem a questão do luto. Por exemplo, ontem eu atendi uma pessoa que a irmã tentou um suicídio (+) aí você consegue trazer para ela um acolhimento. Uma (+) entender, trazer para família (+) olha, entende o que aquela pessoa estava vivendo, tenta não viver essa culpa. Então, através de dinâmicas e de conversas a gente começa a trabalhar isso, e, às vezes, até meditações com elas deitadas como se estivessem morrendo mesmo. Aí, a pessoa sente como se ela estivesse morrendo, e aí ela acorda e fala (+) UAU. Tipo, não é ruim, mas eu tenho coisa ainda para fazer, então, vamos viver de verdade. Se preencha de vida mesmo. (+) É muito legal. Eu vou te falar que eu sou apaixonada, assim, apaixonada.

ENTREVISTADORA: E Adélia, como que é para você acompanhar uma pessoa nesse processo de adoecimento e finitude?

ENTREVISTADA: Então, eu, infelizmente, não tive muito acesso a isso. Porque eu não sou da área da saúde. Então, entrar em hospitais e fazer esse processo não é tão simples assim aqui, né?

ENTREVISTADORA: Não, mas não precisa ser restrito a isso não, né. Eu acho que até em experiências pessoais mesmo, né? E acho que esses relatos que você está trazendo, por exemplo, dessa pessoa que você está acompanhando que está com câncer, né? Porque eu acho que é dessa aproximação mesmo. Do contato com alguém em processo de

adoecimento e talvez mais próximo, mais receptiva a essa ideia de finitude, né? O que isso desperta em você?

ENTREVISTADA: Ah, eu acho muito gostoso. Porque, na verdade, a gente começa a trazer para pessoa que é natural. Que não é uma escolha, né, que a gente queria, mas já que ela está ali, como eu vou viver ela é uma escolha minha, né. Então assim, (+) ah, e também poder trazer para pessoa que ela possa ir se desprendendo, e:: dos arrependimentos (+) olha, se acolha, né. Está tudo bem você sentir raiva nesse momento, mas sentir amor nesse momento também. Então você vai trazendo para essa pessoa todos esses prendimentos, essas amarras sendo soltas para que ela possa ir em paz, para que ela possa deixar que isso (+) não interfira na forma da sua morte, seja ela natural por algumas doenças. Porque quanto mais a pessoa, por exemplo, eu atendo uma cliente que a mãe é muito, muito, muito apegada. Cheia de amarras. E ela está em sofrimento demais. Porque tudo dói. O corpo dói. Ela está envelhecendo. Ela está com medo. Por quê? Porque ela tem muitos apegos. Então se essa pessoa/ e aí, eu estou trabalhando indiretamente, né? Porque eu estou com a filha, né? Se essa pessoa conseguiu se desprender, começar a desapegar, não sei o quê, ela vai ter menos sofrimento nesse final de vida. Porque ela vai conseguir entender que faz parte, que está tudo certo e que ela fez o que ela podia fazer. Então, por exemplo, eu tive um processo com a minha avó, onde eu fui, ela tava com muito medo de morrer. E aí, eu fui conversar com ela, eu fiz o Reiki nela e depois comecei a conversar. Falei (+) vó, qual é o teu medo? Aí ela falou assim (+) eu tenho medo de morrer. É:: mas qual realmente é o teu medo? E aí ela começou, conseguiu falar, eu tenho medo de esquecer de vocês, eu tenho medo de não ver mais a minha filha que mora na Austrália. Então o medo dela é de morrer, mas é de acontecer tudo isso. Não é necessariamente da morte. E na hora que a gente conseguiu que ela conseguisse verbalizar ela se acalmou. E ela se sentiu bem. Entendeu? Então ela conseguiu entender que (+) poxa, mas você está bem agora, não está esquecendo de ninguém. Então por que você já está pensando que você pode esquecer? E aí têm os processos também, por exemplo, quando vem algum alguém pra mim onde os pais estão começando com um processo de demência. E aí você orienta a pessoa (+) da importância do testamento vital, né? Antes da pessoa entrar realmente (+) com uma demência mais forte, porque aí vai ter que ser só com atestado de psiquiatra, a pessoa nem vai estar lembrando mais o que ela está fazendo. Então você já consegue trazer essas orientações para a pessoa antes. E isso ajuda muito, porque a pessoa vai se acalmando também. Então ela fica chateada, eu me lembro que eu

tinha uma que ela falou (+) ai, mas poxa, mas eu vou falar isso pro meu pai, eu vou ver isso? (+) Olha, vai te acalmar, porque você vai aprender a falar com ele da forma que ele está entendendo agora. E aí você já tem que viver esse luto também. Porque é esse pai, daqui dois dias já não é esse pai. E daqui outro dia não é esse pai. Então você vai vivendo esse luto, não necessariamente da matéria, porque dependendo da doença não tem, né, uma data para morrer, mas daquele ser humano, daquele, do que ele representa, né? Então assim, então olha, vamos viver esse luto? Vamos começar a fazer uma dinâmica com esse pai enquanto você está com ele? Vamos fazer uns álbuns de foto junto com ele? Vai, escuta a música que ele gosta. Então, vai vivendo esse processo de luto. Vai se despedindo desse pai como você entende que ele é seu pai. Para que você consiga o dia que ele for, você conseguir se desprender disso. É mais ou menos isso.

ENTREVISTADORA: E o que mudou na sua percepção sobre a morte após a formação em doula?

ENTREVISTADA: Nossa tudo. ((Risos)) Aí eu vou te falar que a (+) essa formação para mim foi um divisor de águas na minha vida. É:: eu sempre fui uma pessoa intensa na vida, mas é isso, eu acho que eu aprendi a me respeitar e a respeitar o meu ritmo, o meu tempo, entender que eu não tenho para que correr. Então assim, é importante o trabalho, é muito importante o trabalho, mas a família também é importante, eu também sou importante. E é isso. Eu sempre tive uma ideia do que eu falava assim (+) eu tenho três filhos, né? E eu falava assim (+) que legado eu vou deixar para eles? E hoje isso é muito mais forte. Sim. Depois que eu comecei a entender e tive que fazer o obituário na:: formação, né? Que aí você fala (+) meu Deus, vou decidir a minha morte e o dia e não sei o quê. Aí você fala assim (+) cara, o que eu vou deixar para os meus filhos? Gente, eu quero deixar a minha história, eu quero, eu quero que eles contem sobre mim e que vale a pena contar, né? Então, ah, isso para mim foi muito especial. Mudou a minha relação com a minha avó. Eu tinha uma relação conturbada, mudou a minha relação com a minha avó, porque quando eu fui fazer a formação eu achava que era para doular a minha avó para minha mãe e aí mudou muito, a gente conseguiu fazer as pazes. Eu comecei a olhar para ela de uma maneira diferente, então trouxe para minha família aqui dentro da minha casa a palavra morte (+) então da minha filha de vinte anos para minha filha de oito anos (+) todo mundo fala de morte como uma coisa natural, né. Então, assim, mudou para o meu marido, ele ainda fica um pouco assim, mas ele já começou. Antes o que não podia (+) ah, não vai falar essa palavra agora, porque é café da manhã não. Não vai falar essa

palavra agora, porque/ aí eu falei, escuta (+) E aí ele já não traz mais isso porque essa palavra já virou parte da nossa vida, então, ah, mudou muita coisa Aline, muita, muita assim (+) E:: essa conscientização de que (+) poxa, se eu estou viva e eu posso caminhar para escolher a minha morte de uma certa maneira eu vou fazer o máximo possível, né? Para mim e para os meus filhos. E eu vou deixar um legado, né? Porque a hora que eu entendo que eu vou morrer, né, eu vou pensar como eu vou deixar a minha história, né? O meu rastro. Assim, mudou muita coisa, muito.

ENTREVISTADORA: Que legal. E Adélia, qual foi o impacto da pandemia do coronavírus no seu trabalho?

ENTREVISTADA: Ah, teve bastante, né? E a gente começou a atender demais, assim né? Porque a minha questão como terapeuta, ah, (+) o que para muitas pessoas foi uma forma de se centrar, de perceber uma família que de repente não percebia no dia a dia, de entender que é isso, né? A morte escancarou, né? De entender que são todos vulneráveis e que estamos todos, né? Prontos para morrer a qualquer momento, a gente começou a ter muito mais atendimento, as pessoas começaram a ter que se encarar, então elas não estavam prontas para estar com elas mesmo. Para encarar elas mesmo. Então, é:: veio à tona um monte de coisas que elas não estavam conseguindo aceitar. Elas não estavam conseguindo lidar. Então a gente (+) eu tive bastante, aumento dos atendimentos terapêuticos.

ENTREVISTADORA: E pela sua percepção de que maneira a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte?

ENTREVISTADA: Olha, na questão do luto, na época da pandemia, foi muito ruim. Né? Porque a pessoa não podia viver esse luto. Isso eu acho que dificultou muito. (+) E aí, de repente, afastou as pessoas, porque o ser humano se acomoda muito fácil, né? Aí afastou as pessoas de quererem viver o luto. Mas, de uma outra maneira, eu acho que trouxe essa conscientização de (+) pelo menos por um tempo, né? Não sei quanto isso está durando, né. Essa conscientização do tipo (+) meu, eu posso morrer a qualquer momento. (+) Ah, então acho que a morte ficou muito escancarada. Né? As pessoas tiveram que lidar com essa palavra. E com essa situação. Você/ não teve escapatória. Então uma coisa que eu percebi que eu achei que foi interessante é que realmente começou a se falar de morte. Então você viu muitos, muitos programas, muitos grupos e aí começou pipocar essa história da morte. Então ah (+) o lado ruim foi isso, né? As pessoas morriam sozinha. Né?

E aí acho que para algumas pessoas trazer essa possibilidade, de mostrar que é isso o que eu quero, eu quero morrer sozinha. Para outras acho que não estiveram nem aí. Mas, é:: isso. Precisou falar de morte. E eu acho que de alguma forma teve que trazer essa consciência para todo mundo, nem que fosse a força.

ENTREVISTADORA: E você, entrou em contato, tanto com as pessoas que você acompanha ou que você conhece, que perderam alguém pela covid?

ENTREVISTADA: Não, eu não tive. Aqui próximo eu não tive ninguém que perdeu.

ENTREVISTADORA: Então é isso, Adélia. As perguntas eram essas. Vou parar aqui a gravação, está bom?

ENTREVISTADA: Espero que tenha ajudado vocês.

ENTREVISTA 6

ENTREVISTADORA: Nome completo?

ENTREVISTADA: Rosa Montero

ENTREVISTADORA: Data de nascimento?

ENTREVISTADA: Vinte e dois do dez de meia cinco.

((Comentários a respeito do aniversário))

ENTREVISTADORA: Gênero?

ENTREVISTADA: Feminino.

ENTREVISTADORA: Cor, raça ou etnia?

ENTREVISTADA: Branca

ENTREVISTADORA: Cidade Natal?

ENTREVISTADA: Santos, São Paulo.

ENTREVISTADORA: Nível de escolaridade?

ENTREVISTADA: Pós-graduação.

ENTREVISTADORA: Ocupação profissional?

ENTREVISTADA: Atualmente capelã paliativista e doula da morte.

ENTREVISTADORA: E porque você decidiu se tornar uma doula da morte, Rosa?

ENTREVISTADA: Uma longa história. Na verdade, a minha formação de base é matemática. Eu sempre atuei na área de TI (+) com projetos estratégicos, né? Projetos assim grandes de empresas multinacionais, projetos na casa de milhões de dólares, né? E, mas assim, eu sempre exerci algumas atividades voluntárias. Entre todas as atividades voluntárias a que mais me chamou atenção, mais me agradou, mais me (+) puxou foi a de (+) visita a pacientes, né? Em hospitais e:: assim, às vezes, na sua residência quando eles estavam adoentados e tudo mais. Então, em paralelo a minha vida profissional na área de

TI, eu segui essa carreira voluntária. Só que a medida que eu fui afunilando, porque assim, eu comecei com todos os pacientes, daí os pacientes em hospitais, os pacientes graves. (+) Eu comecei a sentir/ acompanhei alguns pacientes que morreram, e assim, eu tinha muita, muita vontade, eu comecei a falar que eu queria ser uma parteira ao contrário. E porque eu gostaria de ajudar as pessoas a passar por esse momento final (+) de uma maneira, assim, leve e acompanhados. Tanto que em dois mil e quatro eu fiz vestibular para enfermagem e, eu trabalhava em São Paulo na Telefônica na época, e foi um grande, foi um grande luto até, porque eu tive que escolher entre seguir trabalhando para ter dinheiro para pagar a faculdade ou largar tudo e, né, me dedicar a alguma coisa que era totalmente incerta. E como o meu marido recebeu uma proposta de mudança de cidade, de São Paulo para o Espírito Santo, aí as coisas meio que/o universo conspirou para eu não fazer esse curso. (+) A minha ideia na época era me especializar em UTI para trabalhar com essas pessoas que morriam (+) nessa solidão, frio e estéril, absolutamente impessoal, aquilo me cortava o coração quando eu ia visitá-los, né? E aí mudei para o Espírito Santo, me envolvi muito com a Associação Médico Espírita de lá, que eu tenho essa bagagem espírita, e:: me entrei no grupo de capelania com formação com eles e segui o processo. Em um determinado momento, de novo, aquela ânsia, precisa fazer alguma coisa, eu preciso estudar, eu quero me preparar, enfim. Aí eu comecei a procurar no Google, parteira ao contrário, parto ao contrário, né? Parteira de alma. E aí apareceu a expressão death doula. Eu falei (+) meu Deus, né, isso existe. Isso foi em dois mil e dezoito, em dezembro de dois mil e dezoito, dizendo que em outubro tinha vindo uma doula da morte norte-americana no Brasil, aí fiquei muito brava. (+) Cara, perdi essa oportunidade e tal. Falei, bom, vou continuar googleando porque uma hora vai acontecer. E realmente aconteceu, dois meses depois apareceu a chamada para um curso de doula da morte. Foi a primeira turma, do primeiro curso no Brasil, pelo pessoal da Amortser em Porto Alegre. Eu fui fazer e, ainda, todo esse imbróglio e eu trabalhando na TI e essas atividades absolutamente voluntárias. Mas, as pessoas me procuravam muito. Do tipo assim (+) Rosa, a minha tia está morrendo, não sei o que. E assim, assim, naturalmente, intuitivamente eu ia e me dava muito amor fazer isso tudo. Passou toda essa história, fui fazer o curso, foi em dois mil e dezenove, e mudei para Brasília e aí comecei a me enfrontar mesmo. Falei não, vou estudar mesmo. E aí eu fui estudar espiritualidade, espiritualidade laica nos cuidados paliativos e fui fazendo curso, fazendo curso, eu fui fazer tanatologia, gerontologia. E no começo de dois mil e vinte e um eu fui chamada por uma empresa de home care especializada em cuidados paliativos e reabilitação que

acreditou no trabalho de uma doula da morte. Aí eu falei (+) eu também sou capelã, então levaram duas pelo preço de uma. ((Risos)) Hoje, eu diria para você, que foi mais ou menos essa história, essa construção, e:: agora em outubro, recentemente, têm dias, eu recebi formalmente a coordenação da equipe multidisciplinar. (+) Envolve todas as outras, outros, né, players, nessa brincadeira de cuidados paliativos. Porque essa vivência corporativa de coordenar projetos, coordenar equipe me ajuda bastante nessa brincadeira. Por que eu trabalho como doula da morte? Porque eu amo isso! Eu acho que essa é uma honra absurda, uma oportunidade de crescimento fantástica, é uma, eu sou apaixonada por isso.

ENTREVISTADORA: E que interessante, né, Rosa? Você fazer essa reflexão, né? Do parto ao contrário, né? E aí coincidir disso já:: existir e você já estar pensando, mesmo sem saber a nomenclatura, que já existia aí pelo mundo, né?

ENTREVISTADA: Muito engraçado né? Porque na realidade eu acredito que isso esteja no inconsciente mesmo. A morte é a mesma desde o início do início, né? E falando em morte, eu vou pedir para você uma licencinha para te dar um break porque o cachorro está latindo demais, o cachorro do vizinho que eu estou tomando conta e eu vou ter que botar ele para dentro. O outro vizinho é capaz de chamar a polícia. A gente pode parar dois minutinhos.

((Pausa a pedido da entrevistada))

ENTREVISTADORA: Rosa, você pode me dizer o que é a morte para você?

ENTREVISTADA: A morte é só um dia, é só um evento. Do mesmo jeito que você nasce um dia, é um nascimento, é um evento, as pessoas comemoram, celebram. A morte também. Então, quando eu converso com os meus pacientes eu falo que assim (+) a gente nasce na beira, numa beirada do rio e a gente vai atravessando esse rio. E tem gente que chega na outra margem antes da gente, e tem gente vai chegar depois da gente. (+) Então é um evento (+) eu costumo dizer que eu nunca morri. Rosa nunca morreu. Eu já tive uma experiência de quase morte, mas eu mesma nunca morri. Eu estou aqui para falar que ainda estou viva. Tem algumas suposições do que seja do lado de lá, mas não tenho essa ansiedade mais. Já tive. É:: foi até por isso que eu tive essa EQM (experiência de quase morte)) (+) mas eu tenho certeza que a gente permanece vivo, pelo menos na memória de quem amou a gente, né, e de quem a gente amou. Então, é um evento.

ENTREVISTADORA: Na sua visão, o que que significa a palavra cuidado?

ENTREVISTADA: Ah, cuidado (+) eu acho que é um modo de olhar a vida. A gente quando cuida, a gente coloca atenção, a gente tem o zelo (+) a gente tem a intenção e isso não são só momentos. Agora eu vou cuidar, não. O cuidar eu acho que é uma maneira de se expressar, né? Maneira de você se colocar no mundo como cuidador, então o cuidado é muito vinculado a um modo de ser do que a um simples ato, entendeu? Isolado. A minha visão.

ENTREVISTADORA: E você já atua profissionalmente como doula?

ENTREVISTADA: Atuo (+) profissionalmente, desde janeiro de dois mil e vinte e um. Vai fazer dois anos, profissionalmente.

ENTREVISTADORA: E quais foram as diferenças mais desafiadoras?

ENTREVISTADA? Profissionalmente?

ENTREVISTADORA: Isso.

ENTREVISTADA: Porque assim, eu já tive experiências muito desafiadoras com familiares. Né? Mas isso foi de uma forma voluntária/

ENTREVISTADORA: Não, mas pode ser também.

ENTREVISTADA: A mais, a mais, mais de todas (+) aí, eu acho que foi, assim a mais impactante foi quando eu perdi a primeira paciente, perdi não, quando eu enfrentei a morte, eu enfrentei o luto, eu atravessei o luto da primeira paciente que eu atendi como capelã. Ela era uma deficiente visual que ela teve um câncer de olho, né? E aí quando criança ela ficou cega, uma leitora voraz, foi em São Paulo isso. Ela: (+) teve um/ aí depois assim, apesar de criança, curar, apareceu um outro câncer que nunca descobriram qual era o primário, então supunha se que era metástase e foi nos ossos, né? Então (+) atravessar com ela essa finitude (+) e eu perguntava para ela se doía, se ela tinha medo e assim o próprio pessoal tinha medo de perguntar essas coisas, mas (+) será que ela tem medo de morrer? (+) E um dia eu perguntei para ela (+) você tem medo de morrer? O pessoal assim, Meu Deus, é a porta voz. (+) Porque eu não tinha, eu não tenho muito esse pudor, esse medo de falar da morte, né? Então quando ela morreu para mim, foi desafiador no sentido de eu não tinha as técnicas e os conhecimentos que eu tenho hoje, de deixar a

dor me atravessar. Então eu enfrentei um luto dolorido. Uma outra situação bem delicada foi quando eu perdi um primo meu de cirrose hepática. (+) E esse primo assim, ele fez até o quinto ano de faculdade de medicina. E ele largou a medicina, se entregou a bebida, morreu de cirrose. (+) Porque a medicina não conseguiu curar a bronquite que ele tinha. Ele se decepcionou com a medicina. E quando ele estava para morrer, foi em maio de dois mil e um isso, eu já fazia minha capelania, tinha o meu grupo e tal. E:: ele sabia desse trabalho e ele pediu para falar comigo. (+) Aí eu me despenquei de São Paulo para Santos e a partir daí todo final de semana eu descia na sexta-feira e voltava segunda-feira de manhã, ficava com no final de semana e foi assim até o fim. (+) E:: eu não consegui acompanhá-lo na morte, porque eu saí de lá na segunda-feira de manhã para o trabalho, na terça-feira de manhã/ ele morreu vinte e quatro horas depois, né? Eu carreguei muito esse (+) esse peso, essa culpa, porque não estava lá com ele na hora. Isso foi lá em dois mil e um, né? Esse vestibular para a enfermagem eu fiz em dois mil e quatro. Então (+) e assim, ele me (+) ele foi muito desafiador, porque ele me fazia umas perguntas e ele falava do ponto de vista médico o que estava acontecendo com ele. (+) Ele falava (+) eu vou entrar em delírio. Você não vai acreditar nas coisas que eu vou te falar (+) E é, foi muito desafiador ali, foi muito, muito, porque tinha o vínculo afetivo. Então foi bem desafiador. (+) Profissionalmente/ e a partir daí eu fui enfrentando, né? Eu tenho uma habilidade que é muito nata minha, né, de trazer leveza para esse momento, para esse assunto. Acho que é porque é tão/ para mim, é tão gratificante, por isso que eu me encontrei muito no curso de doulas. Que é muito amor, amor-te- ser, né? Você sendo amor pelo ser até o fim. Isso para mim me encantou de uma forma para além da poesia. De uma forma completa mesmo. (+) E profissionalmente (+) os desafios (+) eu não sei, porque assim (+) e:: você está de mão dada com a pessoa. Morrer, o ato em si de morrer não é bonito, né? Mas o fato de você poder ressignificar aquele momento de dor, por exemplo, para família, e::nde uma forma, assim, de render homenagem, sabe? Hoje faleceu um paciente que eu achei que ele fosse morrer ali comigo. Ele já estava em processo ativo de morte, que hoje em dia a gente identifica muito facilmente (+) e assim a esposa dele falando (+) eu estou bem. (+) eu entendo, o que que você acha? Eu falo assim (+) eu acho que você pode contar com a gente quando você precisar. Ter espaço (+) a pessoa traz assim, muita coisa, né? A tarde eu fui ver uma outra paciente de setenta e cinco anos que está com câncer de pâncreas. (+) E eu fui indicada pela paliativista para cuidar da dor espiritual dela, né, porque eu sou capelã. E:: aí na conversa eu falei assim, falei (+) setenta e cinco anos, uma mulher inteligentíssima, sabe, brilhante. Eu falei (+) você há de concordar comigo que o

dia que você morrer a gente vai enterrar uma biblioteca. Eu acho que foi muito egoísmo deixar isso pra trás, a gente não pode. E aí eu fiz uma proposta para ela (+) desse livrinho aqui que eu não ganho nenhum tostão, mas assim, eu sempre trabalho ele com os meus pacientes. Não sei se você conhece. Esse aqui é Vó me conta sua história. Tem vários. Eu tenho da mãe, do pai, do vô, eu tenho vários. Porque eu trabalho isso com os pacientes no intuito de é:: produzir um legado, a sua própria história vai fazer parte da história do seu neto. Você vai falar o nome dos seus pais, dos seus avós. Né? Como era a sua infância, como/ a emoção que/ e aí isso foi mexendo com ela, ela me deu um abraço no final. Ela que tinha se entregue para morrer, está esperando para morrer, né? Eu falei assim (+) são três netos a gente consegue escrever isso para o Natal. Eu gravo, edito. E aí a gente pega, o que que você acha? E tal. Porque eu já fiz isso outras vezes, né? Aí não, para o Natal não vai dar tempo. Eu falei, não, vai dar tempo sim. Então, vamos começar. Eu falei, então você compra na Amazon, entendeu? Assim você vê sua (+) então o desafio é esse. E:: o grande barato que (+) AI, me enche de (+) de felicidade e me emociona é (+) eu realmente me emociono. ((Choro)) É analisar a fisionomia e a receptividade da pessoa quando eu entro e quando eu saio da casa. Sabe? Então assim, o desafio é esse, é transformar pranto em sorriso, né? Como a gente fala na Capelania. Quando fala (+) é difícil? É, mas a gente consegue. Porque você fala de humano para humano, né? Eu assim, eu gosto muito de Jung, uma frase que é meu mantra, né, eu levo a minha maletinha de ferramentas de doula, mas quando eu estou diante de uma pessoa eu sou simplesmente um ser mortal como ela, né? Com essa pessoa. Então aí a coisa acontece. E eu me emociono claro.

ENTREVISTADORA: Ai que lindo, Rosa. E quais as maiores dificuldades tanto dos familiares, quanto dos pacientes no processo de morrer?

ENTREVISTADA: Olha. É lidar com o medo (+) do desconhecido. Porque ambos estão caminhando para espaços desconhecidos. Um é aquele que está indo, e ele não sabe exatamente para onde está indo, por maior, por maiores que sejam suas crenças. E os mais religiosos, normalmente, dão mais trabalho. (+) Porque existe a culpa, o medo dos pecados que foram cometidos, né? No caso assim, um caso bem católico, bem cristão. (+) E:: aí a gente fala (+) mas, esse Deus, esse teu Deus é tanto amor, né? Você não desculpava os seus filhos quando eram muito pequenos? Ou deixava eles de castigo eternamente? Não. Então, e você mortal, tão falha, tão pequena assim como eu, e esse Deus grandioso. (+) Aí eu vou na linguagem da pessoa, entendeu? Para ter essa liberdade.

Então, assim, eu vejo esse peso do medo do desconhecido, de quem está partindo e de quem fica é de um mundo conhecido sem aquele, aquela pessoa amada. Eu vejo também, assim, a culpa é:: muito maluco, sabe Aline? Eu vejo assim (+) ao mesmo tempo que quer que a pessoa fique, ao mesmo tempo quer que aquilo acabe, né? Então lidar com essa dualidade que é rumar para esse espaço que é desconhecido é um grande desafio. Então por isso que a gente / eu trabalho no pós-luto também. No pós óbito também. Né? Porque eu também sou apoiadora voluntária de um grupo da Rede API. Não sei se você conhece. É uma rede de apoio a perdas irreparáveis. A gente está no Brasil há vinte e quatro anos, nasceu em BH. Eu estou na rede desde dois mil e treze, há nove anos. Eu falei, eu sempre tive muito envolvida com esse assunto de morte, antes, durante e depois, né. Porque assim (+) existe esse conceito de que algumas coisas não são permitidas, e são muito cobradas. Então, nesse antes, durante e depois, o que eu observo de comum é:: a possibilidade da gente ser espaço para a pessoa, sabe? Para chorar, para sofrer, para amar, para falar, para calar (+) e aí nos cuidados paliativos a gente também cuida do luto, né? E aí quando eu acompanho um familiar que está com esse medo, esse desafio de viver num mundo que não é o mundo presumido. Porque ele acabou, ele acabou para sempre, né? E a morte acaba pra sempre. Aí como eu consigo ter essa visão do grupo de apoio e falar que existe espaço e que não vai estar sozinho dá uma certa tranquilidade. Mas, não diminui a dor. Da separação. Diminui o sofrimento, porque a dor e o sofrimento eles acabam tendo caminhos paralelos, né? Então assim, o maior desafio é você lidar com essa, com esse medo do desconhecido que os dois lados têm.

ENTREVISTADORA: E que resultado que você percebe no seu trabalho com os pacientes e com os familiares?

ENTREVISTADA: Resultados fantásticos. E:: esse exemplo que eu acabei de te falar, por exemplo, da paciente que eu fui ver ontem. Sabe assim é:: a fisionomia que eu entro (+) ela está muito (+) fechada e desconfiada, achando que eu vou falar de Deus, de pecado, tem que se arrepender, aceitar Jesus (+) e eu não faço nada disso, nada disso. E de repente, quando eu vou embora, a pessoa está sentada assim na cadeira ((gesticula)) sabe? Toda aberta, toda disposta, o corpo falando, assim, eu estou aceitando o que você está falando. Porque eu não estou falando (+) de um lugar que eu sei das coisas, não. Eu estou falando de um lugar que eu quero conhecer esse tanto de coisa que você tem aí dentro. Compartilha comigo. Eu estou aberta para receber. Aí a pessoa vem, sabe? Então é assim (+) eu acho que é a coisa mais gostosa que existe de resultado. A família vai no mesmo

embalo. E:: o mais engraçado assim, é que apesar de toda dor, né? Meu, meu chefe tem um depoimento gravado que foi (+) da segunda sedação paliativa que eu acompanhei. Que eu tive a oportunidade de ficar, acompanhar e a pessoa morreu em minutos. Menos de meia hora a pessoa foi. Ela realmente estava e:: estava esperando esse momento. Então assim, eu tirei toda a equipe da sala. O pessoal fala até que eu sou muito (+) muito presunçosa, muito impertinente. Você conhece os médicos, né? Você é médica?

ENTREVISTADORA: Eu sou psicóloga.

ENTREVISTADA: Você conhece seus colegas médicos como é que são?

ENTREVISTADORA: Sim.

ENTREVISTADA: Eles são o suprasumo. Eles são praticamente semideuses, né? E aí se imagina eu (+) e eu falei assim (+) o senhor me dá licença? Vamos sair da sala agora, gente? Agora é o momento dos familiares. Ele me olha assim sempre com/ eu lembro desse médico, o olhar que ele me lançou. E eu estou preocupadíssima com o olhar dos outros, né? Preocupadíssima e com o da família. Aí eu tiro a família e fico junto. Eu falei (+) esse momento vocês têm que gastar todo o estoque de eu te amo. Porque daqui a pouco ela vai dormir, né? E se for pra brigar, porque ela pisou no seu pé, aproveita. E sabe, fala que machucou e você pede desculpas e você desculpa e está tudo bem e vamos conversar e vamos falar tudo que tem para dizer, vamos viver tudo que tem para viver, né? E aí acontece. E aí eu levo os filhos para falar com o médico, vocês têm alguma dúvida? Como e que vai ser o processo, como é que? Não, não tem, não tem, está bom. A gente acompanhou e ela parou. Assim, meia hora, quarenta minutos depois. Ela falou tudo o que queria falar e foi muito lindo, né? Aí no final eu falei assim, vocês querem preparar o corpo? Não. Quer pentear o cabelo, limpar? Eu ajudo, posso conduzir com vocês? Não. Vocês querem fazer uma prece? Não. Eu falei, então vamos render uma homenagem, né? Porque assim, estavam muito doloridos, e estavam netos, sobrinhos, primos, vizinhos. A sala foi enchendo, tinha assim, umas quinze, vinte pessoas e a cama hospitalar estava na sala. E aí a gente foi rendendo uma homenagem. E eu falei, cada um podia falar uma palavra para se despedir dela, né? Assim o que é que lembra dela. Uma palavra, uma frase. E foi assim fantástica, fenomenal tudo que eles trouxeram. E ao final a gente, eu falei assim (+) tinha alguma música que ela gostasse, né? Aí tinha uma música em italiano, eles cantaram essa música italiana, que ela morou muitos anos na Itália. E:: a gente foi ficando e tal, os netos subiram, olharam, deram beijo na avó, né? Então assim

foi tão leve, no dia seguinte ele mandou um áudio, se eu conseguir eu vou te mandar, vou pedir até para o meu chefe. Se ele me liberar, eu te mando para você ver. A gente tá saindo aqui da cremação da minha mãe, e:: aí eu fui atrás de funerária para eles, porque eles não estavam em condições de ver. Ajudei, vi o processo, recomendei a cremação, porque eu não queria que saísse o corpo num saco preto, mais embalado com cuidado e respeito. E fiquei até sair, até o corpo sair, fiquei com eles até o final. Vendo se estavam bebendo água, porque Brasília é muito seco, né? E no dia seguinte ele pegou e falou assim (+) ah, Flávio eu estou ligando para saber quanto é que foi, para acertar as despesas, e dizer assim que/ a gente está saindo agora da cremação, mas a gente está feliz, muito feliz, muito feliz mesmo. Foi maravilhoso ontem (+) e não sei o que. Foi a morte da mãe dele. Aí você percebe, que assim, os resultados são os mais inesperados para quem não sabe qual é o trabalho da doula. É lindo mesmo. Eu falo que é lindo e as pessoas não acreditam, mas é maravilhoso.

ENTREVISTADORA: Eu acredito. ((Risos)) E Rosa, como que é pra você acompanhar uma pessoa no processo de adoecimento e finitude?

ENTREVISTADA: É:: esse paciente que morreu, eu fui visitar ontem, eu falei que fui visitar ontem ao meio-dia, eu achei que ele fosse morrer ali, né? E ele morreu a uma e cinquenta dessa madrugada de hoje. Dez para as duas da manhã. Um alemão, professor de música, gentleman, eu conheci ele bem, né? E assim, ele morreu com sessenta e oito anos. (+) Aí ele tinha um câncer, né, no cérebro, já estava metastático para os ossos. Um quadro que não tinha reversão, ele estava em cuidados paliativos, ele estava dando conforto e qualidade para ele. Mas eu o conheci nesse processo, na progressão natural da doença, né? Que é essa queda vertiginosa. Então eu já peguei ele nessa, nessa fase final da vida. Não numa terminalidade quando diagnosticou, mas nessa terminalidade, nesse ciclo final e no processo ativo. Então hoje quando/ quando eu saí de lá ontem, né? Eu virei para a enfermeira que estava comigo e falei assim (+) nossa, algumas pessoas vão tão cedo demais, né? Assim, a humanidade mereceria que vivessem mais. Então é um luto para mim também, né. E outra, outra, nossa eu tenho vários casos, né? Porque a gente como líder com cuidados paliativos são muitos pacientes que se vão. Mas é:: (+) assim, a dor me atravessa, o luto me atravessa. Mas ao mesmo tempo eu me sinto muito honrada. Sabe assim, para mim é uma honra muito grande. Eu fui escolhida a dedo para estar ali. Para mim é um presente muito grande. Tanto que muitas vezes eu vou fora do trabalho da Luminum, como voluntária. E assim (+) paga o Uber, porque aqui em Brasília tudo é

muito longe eu não tenho carro. Ai, você podia ir lá? Posso, né? Eu arrumo um horário. E quanto é que é? Eu falei assim (+) paga o Uber para mim. Chama o Uber. Eu estou em tal local. (+) Então chama que eu te reembolso. (+) Tudo bem. Eu vou. Porque para mim ainda é muito mais um ganho do que qualquer outra coisa, sabe? É isso.

ENTREVISTADORA: E Rosa, o que mudou na sua percepção sobre a morte após a formação em doula?

ENTREVISTADA: Nada. Sobre a percepção da morte não mudou. Sempre considerei a morte uma grande mestra, sempre achei que ela me trazia muitos conhecimentos, muitas possibilidades. O que o curso de formação em doulas da morte me trouxe com uma bagagem muito grande foi a questão do autoconhecimento. Sabe, de eu me conhecer. Porque a gente fez o nosso epitáfio. A gente fez umas dinâmicas, assim de, doular e de ser doulada. Então assim quando você (+) é aquela historinha de que você só dá o que você tem. Né? Eu sempre falo para os pacientes. Eu queria muito ter um milhão de dólares, mas eu não tenho. ((Risos)) O que eu tenho eu compartilho. O que eu não tenho/ e se eu não me conhecer, eu não consigo estabelecer esse olhar horizontal, esse verdadeiro sentido da compaixão, sabe? De (+) porque assim, eu tenho que sentir tudo isso por mim. Então esse exercício de, foi para mim, foi muito nessa camada de autoconhecimento. Mas assim, de visão de morte eu diria que somou, né? Não teve nada de inédito. Para mim a grande sacada foi essa.

ENTREVISTADORA: E Rosa, qual foi o impacto da pandemia do coronavírus no seu trabalho?

ENTREVISTADA: Então, na verdade, por mais estranho que possa aparecer, eu não tinha, eu não saí de casa, em dois mil e vinte e um, eu não saí de casa. Porém, eu tive um estágio muito intenso. Porque eu morava no Espírito Santo (+) e a família do meu marido aqui em Brasília, né? E em dois mil e dezenove, o ano que eu fui fazer o curso, eu morava, olha só, eu morava no Espírito Santo. Meu marido, a família do meu marido aqui em Brasília, e eu fui fazer o curso lá em Porto Alegre. É. Uma vez por mês eu ia e voltava. Uma vez por mês ele vinha me ver. Por quê? Em dois mil/ e:: no ano novo de dois mil e dezoito a gente veio de carro voando para Brasília, porque a gente achou que meu sogro iria morrer. Ele tinha câncer metastático, na verdade, ele tinha seis, né? Tinha dois primários e os outros eram metastáticos. A gente achou que ele fosse morrer e aí meu marido aceitou, na mudança de governo estadual, ele aceitou o cargo no Governo Estadual

para vir para Brasília para morar com os pais e trabalhar aqui. Né? É aqui em Brasília, que eu estou em Brasília. Então eu fiquei sozinha lá no Espírito Santo com a minha família. E aí o que que aconteceu? E:: quando/ depois no findar de um ano, de dois mil e dezenove, eu mudei para cá. Eu cheguei dia vinte de fevereiro. E o lockdown foi dia três de março. Aí o mundo fechou. Eu me aposentei (+) eu já tinha me aposentado em dois mil e dezoito, mas continuei trabalhando. Aí quando eu vim para cá eu pedi demissão e eu falei (+) não, agora eu encerrei a minha carreira realmente, né. E vou (+) eu tinha feito doula da morte, estava iniciando esse de espiritualidade laica dos cuidados paliativos, que eu achei fantástico, como capelã, aí fiz esse, e emendei com o de aconselhamento de:: grupos, aconselhamento de luto é:: para com ênfase em grupos, né? E:: e fui aí, emendei capelania nos cuidados paliativos, aí outro. (+) Eu fui emendando um curso no outro, tudo online. Fazia o curso online e (+) o meu sogro no ciclo final de vida. Ele foi internado três vezes. A gente ficava internado com ele, em plena pandemia. Minha sogra não podia ficar com ele, a gente se revezava. E aí eu comecei fazer com ele esse livro. Pai me conta a sua história. Então, foi muito curioso, porque o mundo foi muito solidário. Os meus amigos continuaram próximos pela tecnologia, né? Porque esse mundo virtual nos aproximou? Todo mundo na sua casa, então eu tava que nem todo mundo. E:: graças a essa condição eu ajudei três pessoas com/ passando por essas etapas, né? Duas se tornaram doulas. Com a experiência de eu estar falando (+) faz assim, faz assado. (+) Nossa, mas ele não tá respondendo. Faz cartaz, não sei o que. E, assim, eu consegui a distância doular duas pessoas, ajudar duas pessoas a doular os seus amores e essas duas pessoas depois se tornaram doulas. Então foi muito enriquecedor. E serviu para que eu pudesse, assim, pôr em prática, porque o papel da doula (+) ele também, ele tem um viés de educação. É educativo. E aí a gente criou o/ como eu continuava com a rede RAPI, conheci o pessoal da Rede RAPI em Brasília. Fui conhecendo outras pessoas e a gente criou o Death Café Brasília. No ano de dois mil e vinte, em plena pandemia. Começou online e prosseguiu online. E a primeira edição presencial foi sábado, que eu te falei. Foi muito legal. Foi muito bacana. Então assim, de que forma afetou, eu diria que me enriqueceu muito, porque me possibilitou trabalhar, estudar muito, trabalhar a distância, vivenciar um estágio vivo com o meu sogro e o funeral do meu sogro foi um dos mais lindos que eu já vi na vida. Com todo o conhecimento que eu tinha de doula, foi muito legal, tudo que eu pude ajudar a família e vivenciar com eles, né? E:: então assim, diria que afetou positivamente, por conta dessas particularidades, óbvio que eu fui afetada emocionalmente com tantas mortes. E eu conheci pessoas que morreram de covid. Perdi

amigos, então assim, mexeu, mexeu. Mas no trabalho teve um impacto extremamente positivo por causa dessas histórias.

ENTREVISTADORA: E Rosa, pela sua percepção, de que maneira a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte?

ENTREVISTADA: E:: boa pergunta, eu não sei se mudou. Eu honestamente não sei. Eu vejo muitos enlutados. Né? Mas, assim é, (+) talvez a morte tenha sido trazida pra sala de jantar, porque toda noite William Bonner falava (+) não sei quantos mil mortos. E algumas pessoas foram afetadas, né? Eu tive uma amiga que/ eu dei uma assistência ao luto, porque ela ficou desesperada. Ela com bronquite asmática, o marido com asma, os dois pegaram covid. E aquele medo, sentindo assim (+) e de longe eu tentando, sabe? Foi muito traumático nesse aspecto. Mas assim, eu vejo que as pessoas voltaram as boas muito normalmente. Quem sofreu o luto (+) ainda (+) a gente não consegue nem dimensionar, né? Qual vai ser o impacto disso. E para cada morte a gente tem uma média de dez enlutados. É exponencial, né? Então eu não consigo te dizer, eu não consigo avaliar se realmente as pessoas mudaram a percepção. Não consigo sentir isso. Eu gostaria de ter visto um mundo mais solidário, mais desperto. Eu ainda não consigo ver isso. E olha que eu sou bastante otimista. Eu não conseguia ainda enxergar isso. Eu não sei você, se você consegue. Eu ainda (+) essa época de eleição é amostra de novo, sabe? Então eu fico assim (+) é a gente está ainda aprendendo muita coisa. Acho que a gente está numa escola de resiliência.

ENTREVISTADORA: É isso Rosa, eu vou aqui parar a gravação.

ENTREVISTA 7

ENTREVISTADORA: Nome completo?

ENTREVISTADA: Conceição Evaristo

ENTREVISTADORA: Data de nascimento?

ENTREVISTADA: Vinte quatro de agosto de oitenta e um.

ENTREVISTADORA: Gênero?

ENTREVISTADA: Feminino.

ENTREVISTADORA: Cor, raça ou etnia?

ENTREVISTADA: Parda

ENTREVISTADORA: Cidade Natal?

ENTREVISTADA: Aracaju, Sergipe.

ENTREVISTADORA: Nível de escolaridade?

ENTREVISTADA: Mestrado.

ENTREVISTADORA: Ocupação profissional?

ENTREVISTADA: Psicóloga

ENTREVISTADORA: Conceição, por que você decidiu se tornar uma doula da morte?

ENTREVISTADA: Eu acredito que de algum modo eu já era doula da morte e não sabia, né? ((Risos)) Não tinha o título de doula da morte, mas sempre foi uma temática que eu senti afinidade e aí quando a gente vai olhar para nossa biografia, nossa história de vida, você começa a identificar os sinais, que eram temas já que conduzia, que gerava uma curiosidade, tinha um interesse maior. (+) E:: eu costumo falar que talvez tenha sido lá, né, na infância, de algum modo, meus passeios com a minha vó, que ela sempre fazia questão, tinha um ritual de ir no cemitério, né? De ter as honrarias para os familiares que a gente já tinha (+) perdido. E era muito assim, era um lugar que eu tinha uma questão de

curiosidade de ver as lápides, de ler, de entender, de dizer como é que foi. E para mim era uma coisa natural, sempre foi natural, né? A literatura que falava sobre isso, também é uma literatura que sempre me encantava. Para minha mãe é um tema delicado, mas que no meu processo já consegui ajudar ela a lidar e hoje a gente conversa, a gente fala sobre a importância de definir até o direito dos atestados de vontade, de deixar claro os desejos, então tem lá nessa minha história que eu tenho ajudado minha família também a lidar melhor com isso. E dentro da psicologia, né? Como psicóloga, sempre também fui sendo (+) levada ou, na verdade, escolhendo abordar temas como esse. Desde o meu trabalho de conclusão no mestrado, que foi sobre perda (+) em pacientes diabéticos amputados, e trouxe esse tema. O estágio profissional foi no hospital e cuidados paliativos que entrou na minha vida. E aí, eu quis fazer essa formação, quis, né, (+) é:: quando surgiu o curso que era o primeiro no Brasil que foi lá em Porto Alegre, e:: eu disse não, acho que para mim faz todo sentido esse curso e vai complementar a minha formação e dar instrumentos para eu seguir nessa jornada. Então foi isso.

ENTREVISTADORA: E você pode me dizer o que é a morte para você?

ENTREVISTADA: Para mim (+) a morte (+) pergunta interessante isso, eu nunca tinha respondido essa pergunta. Você está me provocando ((risos)) e aí, você falou e isso foi para vários lugares. Sabe quando faz ((gesticula com as mãos))? (+) (+) Para mim a morte é um sinal e é um chamado para viver. Se eu sei que a/ existe a morte (+) então todo o instante eu tenho essa consciência. Não preciso ficar pensando o tempo todo. Mas isso me leva a ter escolhas mais conscientes. Escolhas que me digam é para o hoje que eu tenho que escolher, não adiar o que importa. Então, para mim, é um chamado para vida.

ENTREVISTADORA: E, na sua visão, o que que significa a palavra cuidado?

ENTREVISTADA: Cuidado para mim é:: quase um sinônimo de ser humano, né. Se você está vivo, você está numa posição de cuidar, de se envolver numa relação com outros e (+) de disposição, de abertura, de apoio, de permitir ou ajudar que o outro possa ser o outro naquilo que ele é como um ser único. Então eu acho que é (+) e aí não tem como separar do que eu sou enquanto profissional ou do que eu sou, enquanto missão, assim, enquanto propósito. Então acho que é ajudar o outro a ser ele em toda a sua essência, até o fim. Acho que isso é o cuidado.

ENTREVISTADORA: E:: você já atuou profissionalmente como doula?

ENTREVISTADA: Oficialmente seu eu dizer (+) eu fui contratada como doula não, como eu sou psicóloga, então vem meio que um pacote, né? Meio que eu não consigo me separar, eu sou psicóloga, então eu vejo assim. Tem momentos, inclusive dentro do hospital, que eu estou me vendo mais doula. Eu digo (+) não, aqui eu sei que é a doula da morte que está atuando mais. E:: como eu estou como facilitadora de dois death cafés, um de Aracaju, que é um que tem sido online, né, e o de Brasília, que a gente fez o primeiro presencial agora (+) nesse momento (+) eu vejo também que é muita atuação da doula. Nesse sentido de trabalhar sobre o tema da educação para morte. Então, eu vejo assim um espaço muito legítimo nosso, não que tenha que ser só da doula da morte. Então não existe uma atuação exclusiva como doula, mas essa atuação que está mesclada com a minha atuação como psicóloga. E:: quando entra especificamente nesse tema de processo de fim de vida, de morte, de e:: contribuir para trazer esse tema de maneira mais natural (+) nas discussões e debates.

ENTREVISTADORA: Quais foram as experiências mais desafiadoras, então, é fazendo esse trabalho? Ainda que não, né/ eu acho que a intenção é justamente não necessariamente ter uma contratação de algo oficial, né, mas acho que os trabalhos que você sente que (+) acabou sendo de alguma forma uma doulagem também, né? Quais foram as experiências mais desafiadoras?

ENTREVISTADA: Na pandemia, né. Foi bem desafiadora. Na pandemia por todas as restrições, então eu vivi, vivi a pandemia dentro de uma UTI covid, então, assim, né? ((Inaudível)) mas o desafio era como dentro de tantas restrições possibilitar que essa despedida ou esse processo de morrer, né? E a morte em si, né? Acontecesse com mais (+) personalizada, né? Permitindo de algum modo que a família se sentisse acolhida. Então esse foi o momento de muito desafio e principalmente depois a gente foi flexibilizando, né? Depois que o processo de vacinação foi acontecendo, mas no início o que se podia fazer, né? Tanto com a tecnologia, mas as vezes de ser a porta-voz de estar como intermediária. Então, eu lembro de momentos marcantes e que me vi muito doula. Eu vou trazer o exemplo, um dos exemplos, eu usava muito o telefone para acolher a família, para ligar vídeo chamada, a gente lá chamava de visita virtual, né. Com o uso celular. E aí em situações em que o paciente estava mais grave, sedado, entubado, tudo isso, falar com as mães era bem, né, um momento que você tinha que (+) demandar, até mesmo você emocionalmente. E aí uma mãe que falou, que pediu, de algum modo, se eu podia fazer para o filho, é:: o que ela fazia e que acalmava ele, né? Que era segurar a mão,

e segurar o joelho do filho e dizer que tudo ia ficar bem, que ela estava ali. Então (+) eu disse que eu poderia e iria fazer isso por ela, né? E aí eu cheguei lá, fiz e (+) sabe quando você sente que paciente mesmo naquela condição dá aquele suspiro, e aí eu senti isso e depois retornei isso para ela. Então você sente (+) que estou naquele papel de algum modo, né, permitindo um acolhimento para ela e para ele. ((Inaudível)) Então, sabendo (+) ah não, não vai ter uma resposta efetiva daquela pessoa, mas estar dentro desse contexto, desse sistema, facilitando, acolhendo e:: as famílias geralmente agradeciam. Outro caso também que eu lembro muito que também não existe a possibilidade da família entrar (+) e ele estava partindo, né? Já estava em processo ativo de morte o paciente e:: às vezes, a gente sente, né? Alguma dificuldade está faltando algo ou então o que que a gente pode fazer até para ajudar, né? Que a pessoa quer ir em paz e:: a família, aí a gente esteve na abordagem por telefone, tudo, trouxe algumas questões e até esse processo de orientar, né? Que realmente, né? Claro que tanto, tem um médico, eu tô falando mais especificamente dentro da sua pergunta, aí também essa pessoa, a esposa, no caso, pediu falar do paciente algumas coisas e dizer que ele podia ir em paz que ela ia ficar, que ela ia conseguir levar adiante, e que ele tinha sido o amor da vida dela. E:: que sabia que estava difícil, que ele tinha tentado o máximo. E eu fui também lá perto dele, passei a informação. E logo depois que eu saí do quarto ele partiu. Então, é assim, é coisas que você diz (+) não, então valeu eu está aqui e de algum modo você fez o seu trabalho (+) aí nessa hora e a história da psicóloga ou da doula da morte e como você tem mais esse instrumento é muito (+) é possível interligar, interconectar. Então dois casos bem vívidos desse momento da pandemia que você teve que se reinventar e se ver fazendo e:: fazendo ou tendo algumas atuações que eram novas de algum modo, que eles não estavam em situação presencial. E com a pessoa ali dentro desse desafio que tinha que manter uma distância, o que fazer para ajudar os dois lados, né?

ENTREVISTADORA: Você é psicóloga hospitalar, Conceição?

ENTREVISTADA: Sou psicóloga hospitalar. Psicóloga clínica e hospitalar.

ENTREVISTADORA: E quais são as maiores dificuldades tanto dos familiares quanto dos pacientes no processo de morrer?

ENTREVISTADA: Separação (+) o desapego. E e:: para quem está indo (+) e quando está no papel, principalmente, de provedor, fica nessa preocupação com quem está ficando. Se vai ficar bem? Se vai se cuidar, né? Tudo isso. Se vai ter suporte. E de quem

tá ficando, seguir a vida sem aquela pessoa, né? Como é que é viver (+) sempre essa pergunta, né? E às vezes a angústia (+) eu não vou saber viver sem essa pessoa, como é que é a vida? Para mim acabou. Então, primeiro vem isso, porque para muitos, às vezes, em relação imaginar um filho sem um pai que sempre, né? Com aquela presença daquele pai, daquela mãe ou no casamento às vezes de quarenta, cinquenta anos, que nem lembra como era a vida antes daquela pessoa. Então é bem pertinente, bem, né? É esperado fazer essa pergunta, não sei viver. É esse horizonte aí que é (+) como se o chão, de algum modo, que falam, né, o chão se abrisse. E agora? O que eu preciso construir para de novo seguir o fluxo da vida? Então, essa falta de perspectiva, num primeiro momento, você ter que construir um outro caminho sem aquela pessoa. Então (+) um período de reorganização, né? Desse período de luto.

ENTREVISTADORA: E que resultados você percebe no seu trabalho com o paciente e com os familiares?

ENTREVISTADA: Eu acredito que principalmente esse acolhimento e esse suporte no momento em que as pessoas se veem tão (+) desabrigadas, acho que eu vou usar essa palavra. E aí, é o psicólogo e aí o ser doula, né? Essa atuação que se complementa. Eu vou usar muito essa palavra de complementariedade mesmo. E:: e eu vejo que faz sentido quando eu as vezes/ imagine dentro de um hospital que você acompanhou, que a pessoa e:: se separou, daquele familiar, né, que teve o falecimento e depois a família volta para agradecer a equipe, né? Estou falando da equipe, não especificamente a Conceição, mas dentro da equipe tem, né? Eu estou com/ faço parte da equipe também. E agradece, vem dizer que foi importante o suporte para família, para o paciente, ver que ele, que apesar da/ que falam né, apesar da morte falam apesar disso, mas sabe que essa pessoa conseguiu viver até o final, que não sofreu, que não teve dor, que (+) estava ali junto da família. Então ter esse retorno de familiares lá que fazem questão de ir agradecer. E aí nossa, não preço isso. E aí você diz (+) não, faz sentido você estar aqui cumprindo o seu propósito. Então é:: de fato, esse apoio, essa sustentação para que entendam esse processo como um processo natural e vá construindo aquilo que eu falei de (+) ah não, vai ser é:: não estar fisicamente com essa pessoa, estar com essa pessoa de um outro modo, né? É aquele jargão (+) de não está fora e agora está dentro, e como você traz essa pessoa para que ela continue viva na sua vida. Você ainda conseguiu escutar a voz, conseguindo imaginar como é que ela lidaria, lembrando das memórias que fazem você rir e tendo também os

momentos que chora, os momentos que sente saudade, então vamos trazer isso para rotina e seguir vivendo.

ENTREVISTADORA: E como que é para você acompanhar uma pessoa no processo de adoecimento e finitude?

ENTREVISTADA: Para mim é uma honra. É uma grande honra. É um ato que é quase sagrado, assim, muito respeito de entender que é um terreno bem sensível, um lugar que exige muita delicadeza, que você de, algum modo, tem que ter cuidado com as palavras que você diz. É aquilo de você muito mais de sentir e que não é (+) eu vejo que não é técnica. Tem técnicas, tem que ter a técnica para você, óbvio, mas é muito mais de outras habilidades que eu falo. De outras competências, de atitude mesmo e você está ali e respeitar qual momento é o de silêncio, qual o momento que você fala, então de você estar com presença. Se for preciso escolher uma palavra (+) PRESENÇA (+) acima de tudo. É nessa hora tem que estar ali disponível, presente, sentindo se precisa/ se um toque é necessário, se é uma palavra, se é o seu silêncio. Se você precisa se afastar, que aconteça, e você volta. Então é uma coisa muito (+) eu acho que esse é o desafio, e essa é a magia. De entender que você está ali numa areia, talvez, movediça, de algum modo, que você tem que ter cuidado onde é que você pisa. Então é muito sagrado, assim, para mim é uma honra de fato.

ENTREVISTADORA: E o que mudou na sua percepção sobre a morte após a formação?

ENTREVISTADA: E:: já vinha mudando ao trabalhar, porque como eu disse, eu já tenho uma trajetória aí que trabalha com pessoas nessa condição (+) seja em atendimento domiciliar, atendimento no hospital. E com a formação também, né, que trouxe mais elementos (+) é inevitável você estar mais pronto também, não é nem pronto, né? Talvez não seja essa palavra, mas você também construir esse processo de amadurecer para entender (+) a sua transitoriedade e:: focar nas suas escolhas também, acho que é aquilo de evitar arrependimentos, né. O famoso livro aí da enfermeira Bronnie Ware, né, que fala sobre isso. Então, fica muito evidente quando você acompanha essas pessoas que chega nesse final, a questão dos desejos, dos valores que pesam mais e os arrependimentos que pesam bastante, a necessidade de resolução de questões nesse momento final e é o papel da doula também ajudar isso, né? Facilitar essas resoluções de final de vida. Então ajudou, pessoalmente de não, não levar pendências, de entender que pode acontecer a qualquer momento e como um profissional (+) também de estar sempre

fomentando essa conversa de maneira natural. Então assim, eu acho que quase todo atendimento, mesmo que não tenha uma ameaça, sempre trago isso, né? Come é que está vivendo? O que importa para você? Né? Se está juntando pendências, né? A listinha que está lá de coisas que quer fazer depois, que depois, depois que se aposenta e aí como é que é isso? Quando se aposentar, e até lá, se você vai viver e até lá você vai ter condição de cumprir essa lista? Então é trazer a finitude como uma conversa cotidiana mesmo. Trouxe de maneira muito marcante.

ENTREVISTADORA: Qual foi o impacto da pandemia do coronavírus no seu trabalho?

ENTREVISTADA: Ai nossa, a pandemia teve impacto (+) eu vou dizer o antes da pandemia e após pandemia. Agora mesmo, a gente está vivendo num período aí de transição, que eu não sei nem definir, que já não é pandemia, que a gente já está/ mas ainda tem os reflexos na equipe também. A equipe do hospital está bem desgastada. A gente está vivendo um momento que os nossos soldados estivessem todos envolvidos numa, e:: eu não gosto muito dessa palavra, mas vou usar, numa guerra, numa batalha e agora está no período mais de cansaço, de procurar uma outra maneira de lidar com as questões do hospital. Mas o impacto foi entender que a tecnologia ajuda, acho que isso foi um benefício, né? Entender que a tecnologia pode ser parceira, pode ser aliada e que encurta distâncias e que aproxime, então isso daí veio para ficar. O uso da tecnologia como algo que beneficia veio, claro, também a importância dos rituais, porque eu ainda tenho, né, escuto, em atendimentos, o quanto foi difícil e é ainda segue difícil para as pessoas que não acompanharam o processo de velórios e de despedidas de familiares então (+) é um luto não devidamente elaborado, é uma coisa que parece que (+) principalmente, você percebe em filhos que não estavam na mesma cidade em que a pessoa ainda está achando que pode ir naquela cidade encontrar o filho, enquanto não está mais. Então morreu não morreu, então é uma morte não vivida. Então tem essa sequela, também pensando no outro lado, né, uma sequela negativa. E o luto numa dimensão bem maior, então cada vez mais eu estou vendo nossa sociedade adoecida. As pessoas estão mais temerosas, mais angustiadas, mais, e que demandam mais uma assistência aí em saúde mental. Eu vou falar assim, principalmente.

ENTREVISTADORA: E pela sua percepção de que maneira a pandemia afetou a relação do ser humano com a morte?

ENTREVISTADA: Eu estava otimista de que isso ia ser muito mais natural, a temática, mas acho que a gente tem um problema de memória coletiva ((risos)) que só tudo que a gente sofreu, que viveu, e depois, né? Parece que não aconteceu. Isso se reflete em todos os aspectos e dimensões da vida, em todas as áreas, infelizmente. E:: eu acho que quando a gente estava vivendo a pandemia, estavam falando o tempo todo sobre morte. Então (+) isso de algum modo eu não vou dizer natural, mas provocava que as pessoas olhassem para isso, porque podia acontecer. Então ah, não é amanhã. Que hoje, hoje, em tempos, tempos que não sejam de guerra ou de crise, a gente vive como se a morte fosse acontecer sempre amanhã e não nunca hoje. Então, não vai acontecer. E com, durante a pandemia, a ameaça era real, então, falar sobre isso era quase, não era nem uma escolha, né? Era manchete o tempo todo e:: hoje, né, o que eu vejo um pouco, assim de que (+) o reflexo da pandemia é que as pessoas estão num movimento outro de não querer falar muito, porque já viveu muito. Como se dissesse, estou me permitindo férias desse assunto. Porque, inclusive, na pandemia os death cafés se proliferam no Brasil, né? Principalmente online, então foi um número que aumentou significativamente quanto a gente tinha e o quanto/ porque isso precisava ser falado. A gente precisava criar espaço para isso. (+) Então e:: eu vejo isso assim, um momento que é necessário, ainda segue sendo necessário falar, então abriu a porta para dizer que isso acontece, que pode existir, né? Sempre a gente está sujeito a novas crises e novas situações como a gente viveu. Mas não foi a mudança esperada, né. De, ah não, vai ser mais fácil falar sobre isso. Não, continua sendo um desafio as pessoas preferem, né, deixar para depois.

ENTREVISTADORA: É isso Conceição. Eu vou encerrar aqui a gravação.