

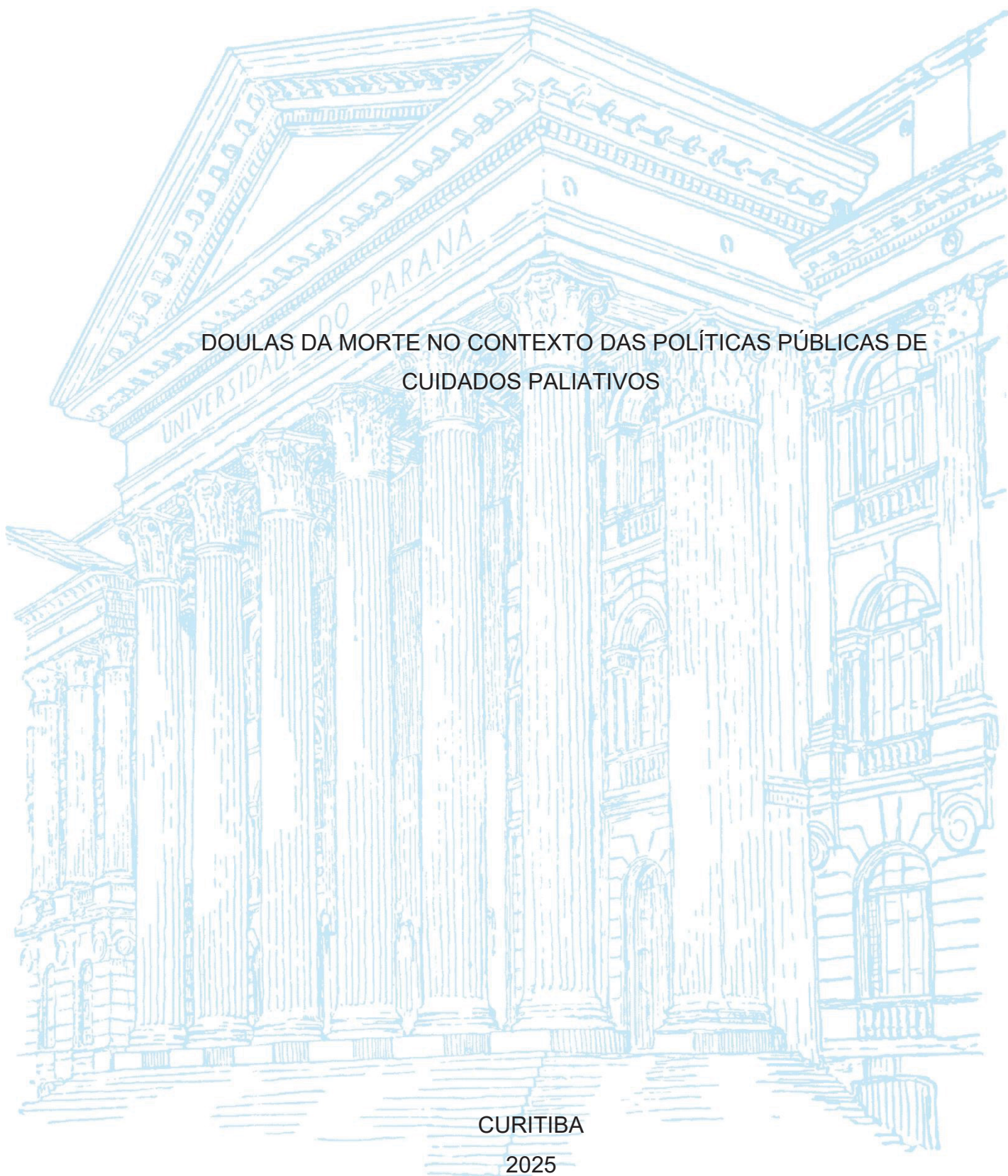
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

LETÍCIA PINTO CORRÊA

DOULAS DA MORTE NO CONTEXTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE
CUIDADOS PALIATIVOS

CURITIBA

2025



LETÍCIA PINTO CORRÊA

DOULAS DA MORTE NO CONTEXTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS
PALIATIVOS

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Setor de Ciências de Saúde, Departamento de Saúde Coletiva, Universidade Federal do Paraná, como requisito para obtenção do título de Mestre em Saúde Coletiva.

Orientadora: Profa. Dra. Sabrina Stefanello

Coorientadora: Profa. Dra. Glenda Agra

CURITIBA

2025

C824

Corrêa, Letícia Pinto

Doulas da morte no contexto das Políticas Públicas de cuidados paliativos [recurso eletrônico] / Letícia Pinto Corrêa. – Curitiba, 2025.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação Saúde Coletiva, 2025.

Orientadora: Sabrina Stefanello – Coorientadora: Glenda Agra.

Bibliografia: p. 109-130.

1. Medicina Paliativa. 2. Doulas – Brasil. 3. Morte. 4. Cuidados paliativos – Brasil. 5. Assistência terminal. 6. Cuidados paliativos na terminalidade da vida. 7. Atenção Primária à Saúde – Brasil. 8. Sistema Único de Saúde – Brasil. 9. Política Pública. 10. Política de Saúde. 11. Revisão. 12. Normas jurídicas. 13. Análise documental. I. Universidade Federal do Paraná. II. Stefanello, Sabrina. III. Agra, Glenda. IV. Título.

NLMC: WA 300 DB8

Catálogo na fonte elaborada pelo Sistema de Bibliotecas da UFPR,
Biblioteca de Ciências da Saúde – SD, com os dados fornecidos pelo autor.
Bibliotecário: Francisco José Cordeiro CRB9/1734.

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação SAÚDE COLETIVA da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **LETÍCIA PINTO CORRÊA**, intitulada: **DOULAS DA MORTE NO CONTEXTO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE CUIDADOS PALIATIVOS**, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 28 de Julho de 2025.

Assinatura Eletrônica

26/08/2025 15:33:47.0

SABRINA STEFANELLO

Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica

27/08/2025 09:08:11.0

ALEXANDRE ERNESTO SILVA

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO JOÃO DEL REI)

Assinatura Eletrônica

26/08/2025 11:02:25.0

LEONARDO CANÇADO MONTEIRO SAVASSI

Avaliador Externo (UNIVERSIDADE FEDERAL DE OURO PRETO)

Ao meu amor desta e de todas as outras
vidas, meu girassol, minha Luzia.

AGRADECIMENTOS

Obrigada, mãe e pai, por serem minha casa e fonte inesgotável de apoio e amor. Sem vocês, nada disso existiria 🌻

Márcia Seima, querida amiga e incentivadora do meu projeto de mestrado, foram nossos encontros no Comitê de Ética em Pesquisa de São José dos Pinhais que me despertaram para a possibilidade de enfrentar esta etapa. Obrigada por acreditar em mim e me fazer enxergar como pesquisadora.

Sabrina, obrigada por aceitar tomar aquele café comigo em janeiro de 2023. Se você não fosse quem é, aberta e disponível a acolher uma advogada em uma pós-graduação da saúde, certamente esta pesquisa não teria se desenvolvido. Agradeço por respeitar minhas particularidades e me auxiliar a contar a minha história.

Tatiana Barbieri, mulher, mãe, esposa, enfermeira, empresária. Doula da morte. Foi de um contato tímido entre nós, em fevereiro de 2023, que me reconheci como doula da morte e encontrei a minha tribo. Esta dissertação só existe por você e por seu compromisso em desbravar o temido e espinhoso caminho da morte. É um orgulho ser aluna da AmorTser e poder levar dignidade para aqueles que estão morrendo.

Glenda, referência na pesquisa e prática sobre doulas da morte no Brasil, que honra poder dividir essa jornada com você. Das aulas do AmorTser para a vida. Sua dedicação e perseverança em promover um cuidado amoroso e de qualidade me inspiram. É preciso florescer em meio ao deserto.

Agradeço à incrível Sophia Mello por se juntar a mim nessa pesquisa. Você foi fundamental. A Medicina vai ganhar uma profissional zelosa e comprometida com o bem-estar das pessoas.

Isa, Fer e Mari, obrigada por tornarem minha trajetória acadêmica mais alegre e por me ensinarem como os profissionais de saúde devem ser.

“Levar alguém a morrer de uma maneira que outros aprovam, mas que para ele representa uma terrível contradição de sua própria vida, é uma devastadora e odiosa forma de tirania”.

Ronald Dworkin (2009)

RESUMO

As doulas da morte são pessoas que oferecem diversos apoios não-clínicos – sociais, emocionais, práticos, e espiritual – para pessoas próximas do fim da vida, incluindo seus familiares e amigos, fornecendo companheirismo e informações, antes, durante e depois da morte. Inseridas em uma perspectiva de cuidado ampliado e centrado na pessoa, essas profissionais vêm ganhando espaço no campo dos cuidados paliativos em diferentes países. No Brasil, onde os cuidados paliativos vêm se consolidando como política pública, a presença das doulas da morte permanece pouco explorada. Esta pesquisa teve como objetivo de reconhecer e fortalecer a atuação das doulas da morte nos serviços de saúde de cuidados paliativos, a partir da análise das previsões normativas de cuidados paliativos existentes no Brasil. Trata-se de uma revisão narrativa que se utilizou da técnica da pesquisa documental qualitativa, de abordagem aplicada, com objetivo exploratório, que recorreu a fontes secundárias. Foram examinadas as legislações estaduais brasileiras sobre cuidados paliativos, a literatura internacional e nacional sobre as doulas da morte e a Política Nacional de Cuidados Paliativos, para identificar princípios, diretrizes e dispositivos que abrissem espaço para práticas complementares de cuidado no âmbito do SUS. Os resultados apontam que, ainda que não haja menção direta às doulas da morte nos textos normativos, há fundamentos que autorizam e incentivam sua atuação, sobretudo quando articulada à atenção básica, ao cuidado domiciliar e às redes de apoio comunitário, como as comunidades compassivas. Conclui-se que a inclusão das doulas da morte no SUS é juridicamente possível e eticamente desejável, representando uma estratégia relevante para fortalecer o cuidado no fim da vida, garantir a autonomia das pessoas e promover uma morte digna.

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

ABSTRACT

Death doulas offer a variety of non-clinical support—social, emotional, practical, and spiritual—to people nearing the end of life, including their family members and friends, providing companionship and information before, during, and after death. Embedded in a perspective of expanded, person-centered care, these professionals have been gaining ground in the field of palliative care in various countries. In Brazil, where palliative care has been consolidating as a public policy, the presence of death doulas remains underexplored. This research aimed to recognize and strengthen the role of death doulas in palliative care health services, based on an analysis of existing palliative care regulations in Brazil. This is a narrative review that used qualitative documentary research, an applied approach, and an exploratory approach, drawing on secondary sources. Brazilian state legislation on palliative care, international and national literature on death doulas, and the National Palliative Care Policy were examined to identify principles, guidelines, and provisions that would create space for complementary care practices within the SUS (Unified Health System). The results indicate that, although there is no direct mention of death doulas in the regulatory texts, there are foundations that authorize and encourage their work, especially when integrated with primary care, home care, and community support networks, such as compassionate communities. The conclusion is that the inclusion of death doulas in the SUS is legally possible and ethically desirable, representing a relevant strategy to strengthen end-of-life care, guarantee people's autonomy, and promote a dignified death.

Keywords: doulas; death; palliative care; end of life.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – Fluxograma de seleção dos estudos para revisão de literatura	67
FIGURA 2 – Mapa do Brasil: previsões legislativas sobre cuidados paliativos	69

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Exemplo quadro sinóptico utilizado para sistematizar os artigos científicos selecionados para a pesquisa	71
QUADRO 2 – Categorização da literatura sobre doulas da morte.....	71
QUADRO 3 – Diferenças jurisdicionais entre Austrália, Canadá, Reino Unido e EUA sobre questões de fim de vida.....	82
QUADRO 4 – Instituições brasileiras que formam doulas da morte.....	89

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

AB	Atenção Básica
ABCP	Academia Brasileira de Cuidados Paliativos
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AD	Atenção Domiciliar
AES	Atenção Especializada em Saúde
ANCP	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
APS	Atenção Primária em Saúde
AHPRA	<i>Australian Health Practitioner Regulation Agency</i>
BVS	Biblioteca Virtual em Saúde
CNAE	Classificação Nacional de Atividade Econômica
CAPES	Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CC	Código Civil
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CF	Constituição Federal
CFM	Conselho Federal de Medicina
CNS	Conferência Nacional de Saúde
DA	Diretivas Antecipadas
DAV	Diretivas Antecipadas de Vontade
DALY	<i>Disability Adjusted Life Years</i>
DCNT	Doenças crônicas não-transmissíveis
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DONA	Doulas of North America
EACP	Equipe Assistencial de Cuidados Paliativos
ESF	Estratégia Saúde da Família
EUA	Estados Unidos da América
GM	Gabinete do Ministro
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INELDA	<i>International End of Life Doula Association</i>
INCA	Instituto Nacional de Câncer
JBFCs	<i>Jewish Board of Family and Children's Services</i>
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde

LME	Laudo de Solicitação, Avaliação e Autorização de Medicamentos
MeSH	<i>Medical Subject Headings Terms</i>
MS	Ministério da Saúde
NASF-AB	Núcleo Ampliado de Saúde da Família
NIDS	<i>National Disability Insurance Scheme</i>
NLM	<i>National Library of Medicine</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RENAME	Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
PL	Projeto de Lei
PPS	<i>Palliative Performance Scale</i>
PNAB	Política Nacional da Atenção Básica
PNCP	Política Nacional de Cuidados Paliativos
PNPS	Política Nacional de Promoção da Saúde
PNSPI	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
PNS	Plano Nacional de Saúde
PS	Promoção da Saúde
PSDA	<i>Patient Self Determination Act</i>
PSF	Programa de Saúde da Família
SF	Saúde da Família
SUS	Sistema Único de Saúde
UFPR	Universidade Federal do Paraná
VS	Vigilância em Saúde
WHPCA	Worldwide Hospice Palliative Care Alliance

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	16
2 INTRODUÇÃO	18
2.1 INTEGRALIDADE NA ATENÇÃO E NO CUIDADO A SAÚDE	18
2.2 TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA BRASILEIRA	20
2.3 O NOVO PARADIGMA DO CUIDADO	24
2.4 TERMINALIDADE DA VIDA E O ACESSO À MORTE DIGNA	27
2.5 CUIDADOS PALIATIVOS.....	31
Histórico, conceito e princípios.....	31
Cenário mundial	35
Cenário brasileiro	37
2.6 O PROTAGONISTA DO CUIDADO	38
2.7 MANIFESTAÇÕES DE VONTADES DA PESSOA CUIDADA	39
2.8 AS GUARDIÕES DAS VONTADES DA PESSOA CUIDADA	46
História das Doulas	47
Atuação	53
2.9 JUSTIFICATIVA/IMPORTÂNCIA DO ESTUDO	56
2.10 OBJETIVOS	61
Objetivo geral	61
Objetivos específicos	61
3 MÉTODOS	61
3.1 PRIMEIRA ETAPA	62
3.2 SEGUNDA ETAPA.....	64
Tipo de estudo.....	64
Busca e seleção	65
Critérios de elegibilidade	66
Identificação dos estudos, seleção e extração de dados	66
3.3 TERCEIRA ETAPA	67
4 RESULTADOS.....	68
4.1 PRIMEIRA ETAPA	68
4.2 SEGUNDA ETAPA.....	70
4.3 TERCEIRA ETAPA	72
5 DISCUSSÃO	72

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	105
REFERÊNCIAS.....	109
APÊNDICE A – TABELA COMPLETA DOS ARTIGOS SELECIONADOS PARA A PESQUISA.....	131

1 APRESENTAÇÃO

Como filha de Luzia, uma doadora de corpo, e de Mário, um transplantado de fígado, vivi, por dez anos, as dificuldades de um sistema de saúde ainda despreparado para lidar com os desafios do fim de vida. De maneira intuitiva, busquei amparar meus pais e entender quais eram suas vontades e necessidades para tornar o enfrentamento dos problemas de saúde mais leve e direcionado para os protagonistas dos cuidados em saúde: a pessoa cuidada.

Além do cuidado, precisei aprender a lidar com questões legais da saúde que na faculdade de direito nunca haviam sido ensinadas. Tratamento fora do domicílio, auxílio transporte, vale alimentação, autorização de realização de procedimentos, comunicação entre secretarias de saúde, reembolso, medicamento e farmácia de alto custo, formulários etc.

A lista de desafios é grande e incapaz de representar a magnitude dos mistérios envolvendo o direito à saúde. Enquanto filha, eu não esperava ter que, no contexto do adoecimento dos meus amores, utilizar meus conhecimentos jurídicos como advogada para resolver os obstáculos de acesso à saúde que se apresentaram ao longo do tempo.

Foi dessa vivência impensável que descobri meu propósito profissional: me tornar especialista em direito da saúde e usar meus conhecimentos para levar informação de qualidade para todos que enfrentam dificuldades para acessar e garantir seus direitos à saúde.

Percebendo o quanto direito e saúde estão interligados, natural buscar complementar minha formação jurídica na área da saúde, para melhor entender a origem dos problemas com vistas a pensar em alternativas e ferramentas para minimizar o desgaste da pessoa cuidada e de seus familiares diante dos desafios legais e bioéticos inerentes ao processo saúde-doença, sobretudo no fim de vida.

Nessa busca, me deparei com o curso de formação em doulas da morte e me encantou o modelo de cuidado centrado na pessoa cuidada e em suas necessidades

– aproximado da maneira como eu tratava meus pais – bem diferente do padrão de cuidado que observei ao longo dos anos, em serviços de saúde públicos e privados.

Da maneira como o atendimento em saúde é organizado em nosso país, as pessoas cuidadas – embora protagonistas – são vistas apenas como objeto de trabalho e, sistemática e institucionalmente, têm suas vontades ignoradas e suas dignidades violadas. “O modelo biomédico estimula os médicos a aderirem a um comportamento extremamente cartesiano na separação entre o observador e o objeto observado” (Barros, 2002, p. 79-80), que desconsidera o paciente como sujeito tomador de decisões em conjunto com o profissional de saúde.

Os desrespeitos se tornam ainda mais evidentes nos cuidados de fim de vida, por ser a morte encarada como um “reflexo da incapacidade do médico ou dos sistemas responsáveis pela manutenção da vida” (Barros, 2002, p. 80), sendo comum a utilização de estratégias defensivas – como racionalização e distanciamento – por parte dos médicos responsáveis (Monteiro *et al.*, 2020) a obstaculizar o acesso da pessoa cuidada às informações sobre seu quadro clínico e ao planejamento dos atos finais de vontade.

Ainda que ao nascermos, a única certeza que temos é de que vamos morrer, vivemos como se nossas vidas fossem eternas e raramente conversamos sobre a morte e o morrer com nossos familiares, exceto em situações de um destes se encontrar com uma enfermidade incurável.

Conversas envolvendo a pessoa cuidada e os profissionais de saúde, são ainda mais raras e costumam ser “um único momento de conversa entre médico/a e paciente” (Brás e Martins, 2021, p.52), sem envolvimento de outros profissionais e da própria família, situação que impacta na qualidade de morte do indivíduo, na tranquilidade dos familiares e nas ações a serem ou não tomadas pela equipe multidisciplinar.

Assim, percebe-se que a educação para a morte é um processo de conscientização sobre as etapas finais da vida. Como tanto, exige comunicação e preparo dos atores envolvidos e precisa ser trabalhada desde a identificação inicial da

doença que acomete a pessoa, ainda na atenção primária. É necessário, portanto, qualificar os profissionais de saúde sobre o assunto, fazendo-os compreender que a condução de conversas sobre o fim de vida, é um processo social complexo (Brás e Martins, 2021) e multidimensional.

Portanto, reconhecer que as condições do corpo influenciam a pessoa como um todo implica ampliar o olhar para além do domínio técnico e do saber especializado, sendo necessário considerar e integrar fatores ambientais, culturais, sociais, familiares, espirituais e subjetivos na equação, de modo a viabilizar um cuidado em saúde verdadeiramente amplo e integral, capaz de aliviar o sofrimento humano (Costa, 2004).

2 INTRODUÇÃO

2.1 INTEGRALIDADE NA ATENÇÃO E NO CUIDADO A SAÚDE

“A noção do *todo* relacionada à saúde é uma preocupação antiga: o tratamento do corpo pela ação médica não é possível sem o simultâneo tratamento da alma” (Costa, 2004, p. 7).

No Brasil, contudo, a saúde como direito social só foi formalmente reconhecida a partir da Constituição Federal (CF) de 1988, que a reconheceu como um direito de todos e um dever do Estado, a quem cabe garanti-la “mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (Brasil, 1988).

Como desdobramento desse dever estatal, a CF criou o Sistema Único de Saúde (SUS), cujas ações e serviços de relevância pública integram uma rede regionalizada e hierarquizada, organizada de acordo com três diretrizes principais: descentralização, atendimento integral e participação da comunidade (Brasil, 1998).

Para além de diretriz, a integralidade de assistência é alçada à categoria de princípio do SUS, compreendida “como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em

todos os níveis de complexidade do sistema” (Brasil, 1990). Neste sentido, a noção de integralidade corresponde ao ideal de “plena satisfação das necessidades de saúde de uma população”, a orientar a estruturação de serviços “centralizados nas pessoas, com ênfase na proteção da dignidade humana” para propiciar condições para o exercício absoluto da autonomia individual (Oliveira, 2022, p. 396).

Embora a integralidade em saúde tenha sido positivada no contexto jurídico-normativo brasileiro entre 1988 e 1990, o debate remonta aos anos 1960, a partir do desenvolvimento da medicina integral (Mattos, 2006), “época em que surgiram grandes questionamentos e críticas sobre as atitudes fragmentadas no ensino médico adotadas pelas escolas médicas nos Estados Unidos” (Costa, 2004, p. 11).

Mas, ainda que inicialmente pensada para a atuação médica, a integralidade não é atributo exclusivo nem predominante dos médicos, mas de todos os profissionais de saúde. Ela só se concretiza com incorporações ou redefinições mais radicais da equipe de saúde e de seus processos de trabalho (Mattos, 2006, p. 55), de maneira que os serviços de saúde devem ser estruturados para compreender de forma ampla as necessidades da população que assistem, indo além da resposta direta às doenças e reconhecendo que tais necessidades não se limitam a uma única dimensão do saber.

Para que isso aconteça, faz-se necessário trabalhar a integralidade em suas três dimensões: disponibilidade de acesso a ações e serviços de diferentes níveis de atenção ou especialidade; ações globais de prevenção de doenças, promoção da saúde, tratamento, cura e reabilitação de pessoas; e abordagem holística da pessoa, para além da dimensão física (Oliveira, 2022).

Portanto, conclui-se que “integralidade não se realiza nunca em um serviço: integralidade é objetivo de rede” (Cecilio, 2006, p. 122), que deve “privilegiar a participação dos diversos atores sociais e suas práticas no cotidiano dos serviços de saúde” (Pinheiro, 2006, p. 72).

Por outro lado, não se pode reduzir a integralidade apenas à integração dos atendimentos da rede, posto que sua concretização percorre um caminho complexo:

“se inicia na formulação de políticas do nível macro pelo Estado, passa pela gestão e gerência nos distintos níveis, até a produção de ações de cuidado de saúde por meio das práticas para a atenção e o cuidado dos indivíduos” (COSTA, 2004, p. 12).

Neste sentido, como forma de concretizar o princípio da integralidade e responder às necessidades das populações atendidas, surgem as políticas especiais, “especificamente desenhadas para dar respostas a um determinado problema de saúde, ou aos problemas de saúde que afligem um certo grupo populacional” (Mattos, 2006, p. 61), como se deu com a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) que, como veremos a seguir, privilegia a autonomia da pessoa cuidada com doenças ameaçadoras da vida.

2.2 TRANSIÇÃO EPIDEMIOLÓGICA BRASILEIRA

O envelhecimento da população e a transição demográfica são fenômenos observados globalmente. O aumento da longevidade tem sido acompanhado por alterações nos padrões e nos fatores de risco de mortalidade, pelo processo conhecido como transição epidemiológica, que, em geral, se dá de forma articulada com mudanças demográficas, sociais e econômicas (Martins *et al.*, 2021; Santos-Preciado *et al.*, 2003; Schramm, *et al.*, 2004).

A transição epidemiológica se refere às transformações ao longo do tempo nos padrões de mortalidade, adoecimento e incapacidade que definem o perfil de uma determinada população (Santos-Preciado *et al.*, 2003). Este processo engloba, segundo Schramm *et al.* (2004), três mudanças básicas:

Substituição das doenças transmissíveis por doenças não-transmissíveis e causas externas; deslocamento da carga de morbi-mortalidade dos grupos mais jovens aos grupos mais idosos; e transformação de uma situação em que predomina a mortalidade para outra na qual a morbidade é dominante. (Schramm *et al.*, 2004, p. 898).

Estas alterações no perfil de saúde da população com prevalência de doenças crônico-degenerativas, implicam em “mudanças no padrão de utilização dos serviços de saúde e no aumento de gastos” (Schramm *et al.*, 2004, p. 898), resultando em desafios para o implemento de práticas e políticas de saúde que possam atender ao novo padrão de morbimortalidade, posto que a transição epidemiológica integra um

processo mais amplo da transição em saúde que abrange tanto as mudanças nas condições de saúde da população quanto os modelos de atenção sanitária (Lerner, 1973 *apud* Schramm *et al.*, 2004):

Mudanças na frequência, magnitude e distribuição das condições de saúde, expressas através das mortes, doenças e incapacidades, e resposta social organizada a estas condições que se instrumenta por meio dos sistemas de atenção à saúde, determinada em grande medida pelo desenvolvimento social, econômico e tecnológico mais amplo. (Frenk *et al.*, 1991 *apud* Schramm, *et al.*, 2004, p. 898).

No Brasil, os desafios se tornam ainda maiores pelo país conviver com distintos padrões de transição como resultado de diferenças de desenvolvimento regional e social (Borges, 2017), inclusive com superposição entre as etapas da transição, com convivência entre doenças transmissíveis e crônico-degenerativas, reintrodução de doenças como dengue e cólera, bem como o recrudescimento de outras como a malária, hanseníase e leishmanioses (Schramm, *et al.*, 2004), o chamado *modelo polarizado prolongado* descrito por Frenk *et al.* (1991, *apud* Schramm *et al.*, 2004) – um reconhecimento deste modelo pode ser verificado no Plano Nacional de Saúde 2004-2007 (Ministério da Saúde, 2005). Nele, encontramos diretrizes voltadas tanto para o controle de malária, dengue, outras doenças transmitidas por vetores, tuberculose, hanseníase, como para prevenção e controle de doenças crônicas não transmissíveis.

Estudos como os de Martins *et al.* (2021) e Schramm *et al.* (2004) mostram que as doenças crônico-degenerativas responderam por 66,3%-69% da carga de doença no Brasil; as doenças infecciosas responderam por 23,5%-16%; e as causas externas foram responsáveis por 10,2%-15% e que, entre 1990 e 2019, o crescimento do DALY¹ relacionado às doenças crônicas não transmissíveis e às causas externas foi proporcionalmente superior ao aumento da mortalidade nesses mesmos grupos,

¹ O DALY é um indicador que procura medir simultaneamente o impacto da mortalidade e dos problemas de saúde que afetam a qualidade de vida dos indivíduos. O DALY mede os anos de vida perdidos seja por morte prematura (YLL – Years of Life Lost – Anos de vida perdidos por morte prematura) ou incapacidade (YLD – Years Lived with Disability – Anos de vida vividos com incapacidade) em relação a uma esperança de vida ideal cujo padrão utilizado foi o do Japão, país com maior esperança de vida ao nascer do mundo (80 anos para homens e 82,5 anos para mulheres).

evidenciando que a carga dessas condições se expressa de forma mais acentuada na morbidade da população do país.

Outro estudo sobre mudança no perfil de doenças no Brasil revela que, entre 1990 e 2010, os brasileiros passaram a viver mais e, em média, a morrer em idades mais avançadas (Marinho e Passos, 2016). Decorre disto o aumento da proporção de idosos no país, que passou de 6,3% em 1980 para 7,6% em 1996 (Schramm *et al.*, 2004), alcançando 10,8% em 2010 e chegando a 15,6% em 2022 (Gomes e Britto, 2023).

“Esta mudança demográfica corresponde a uma transição epidemiológica que resulta em um importante crescimento da demanda dos serviços sociais e de saúde” (Garcia *et al.*, 2002 *apud* Schramm, *et al.*, 2004, p. 907), e “em um problema de saúde pública a exigir a reestruturação do sistema, nos diferentes níveis, no sentido de promover a prevenção, diagnóstico e tratamento precoce das incapacidades geradas por estes agravos” (Ramos *et al.*, 1993 *apud* Schramm, *et al.*, 2004, p. 906), posto que a relação entre a expectativa de vida e a expectativa de vida saudável demonstrou que não necessariamente os anos prolongados de vida significaram tempo de vida saudável (Salomon *et al.*, 2012) e com qualidade:

O Estado, ainda às voltas em estabelecer o controle das doenças transmissíveis e a redução da mortalidade infantil, não foi capaz de desenvolver e aplicar estratégias para a efetiva prevenção e tratamento das doenças crônico-degenerativas e suas complicações levando a uma perda de autonomia e qualidade de vida. (Chaimowicz, 1997 *apud* Schramm *et al.*, 2004, p. 898).

Diante do acelerado processo de envelhecimento populacional brasileiro, está o SUS pressionado a revisar o modelo de cuidados de atenção à saúde² e a desenvolver uma agenda de políticas que possam dar conta das várias transições em curso (Schramm, *et al.*, 2004).

Modelos de cuidados de atenção à saúde

² Teixeira (2000) define os modelos de atenção à saúde como formas de organização das relações entre sujeitos (profissionais de saúde e usuários) mediadas por tecnologias (materiais e não materiais), utilizadas no processo de trabalho em saúde, cujo propósito é intervir sobre problemas (danos e riscos) e necessidades sociais de saúde historicamente definidas.

Neste ponto, é necessário consignar que o modelo assistencial de saúde brasileiro historicamente sofre forte influência do modelo biomédico na “formação profissional, organização dos serviços e produção de conhecimentos em saúde”, com ênfase nas “ações curativas e no tratamento das doenças, na medicalização e na atenção hospitalar com uso intensivo do aparato tecnológico” (Fertonani *et al.*, 2015, p. 1870).

Buscando reorientar a prática biomédica, após a promulgação da CF e da criação do SUS, os princípios deste passaram a orientar as práticas assistenciais, contemplando, dentre outros, o atendimento na perspectiva da integralidade. Exemplo disso é a discussão entre o modelo biomédico e o modelo assistencial durante as Conferências Nacionais de Saúde (CNS) realizadas ao longo dos anos de 1990, 2000 e 2010, revelando a “necessidade de se construir um modelo de atenção voltado para a qualidade de vida” do cidadão (Fertonani *et al.*, 2015, p. 1870).

Assim, visando reorganizar a atenção, suas práticas e modos de prestar cuidados como meio de concretizar o direito à saúde e à dignidade da pessoa humana – e como tentativa de superar os problemas decorrentes do modelo biomédico –, o Ministério da Saúde, formula em 1994 o Programa Saúde da Família, posteriormente denominado de Estratégia Saúde da Família (ESF).

A ESF apresenta-se como eixo estruturante do processo de reorganização do sistema de saúde, baseado na Atenção Primária à Saúde (APS), cujas diretrizes

[...] configuram um “novo” modelo assistencial, no qual as práticas devem estar orientadas pelos determinantes do processo saúde-doença, considerando o indivíduo no seu contexto familiar, como parte de grupos e de comunidades sócio-culturais (sic) e contemplando ações importantes no campo da Vigilância em Saúde (VS) e da Promoção da Saúde (PS) (Fertonani *et al.*, 2015, p. 1871).

A ESF consiste em um modelo de atenção que “pressupõe o reconhecimento da saúde como um direito de cidadania, expresso na melhoria das condições de vida” (Rosa e Labate, 2005, p. 1030), “com serviços mais resolutivos, integrais e, principalmente, humanizados” (Fertonani *et al.*, 2015, p. 1872), em convergência com as disposições da CF de 1988 e com os princípios do SUS.

Inspirada nas resoluções da Conferência Internacional de Alma-Ata ocorrida em 1978, a ESF

[...] reafirma os princípios e diretrizes do SUS, prescrevendo assistência integral e contínua às famílias e comunidades, em seu espaço social, entendidas e atendidas a partir do local onde vivem, trabalham e se relacionam. Inclui ainda ações multiprofissionais em uma perspectiva interdisciplinar, a construção de relações acolhedoras e de vínculo de compromisso e de corresponsabilidade entre os profissionais de saúde e a população da região de abrangência da unidade de saúde. (Fertonani et al., 2015, p. 1873).

Embora nas dimensões político-jurídica e político-institucional o SUS já se constitua em um novo paradigma, na dimensão político-operacional, ou seja, no plano das práticas de atenção onde se situa a ESF, isso ainda não acontece. Ausências de equipes multiprofissionais interdisciplinares; dificuldades na implantação da integralidade; formação inadequada ou insuficiente para o trabalho na Saúde da Família; precarização do trabalho; assimetria na relação profissional-usuário; incompreensão acerca do que seja a intersetorialidade; e problemas na estrutura dos serviços e nos processos de gestão são os principais desafios para a completa implementação da ESF (Fertonani *et al.*, 2015).

Para alcançar a plena realização dos atributos da APS, é imprescindível que a abordagem da equipe multiprofissional tenha foco na pessoa e não apenas na doença, com a adoção de estratégias de intervenção no processo saúde-adoecimento que reconheça as percepções e implicações morais, sociais e culturais dos indivíduos em relação às situações que comprometam sua saúde, bem-estar e qualidade de vida Favoreto e Anderson (2015)³.

2.3 O NOVO PARADIGMA DO CUIDADO

“O modelo biomédico ou técnico-científico dominou por muito tempo o cuidado em saúde, com a consequente negligência dos seus elementos psicossociais” (Albuquerque, 2022, p. 17), sendo o cuidado direcionado apenas para o corpo físico, decomposto em partes, cuidadas por diferentes especialistas médicos. Contudo, o

³ Anotação de aula de César Favoreto e Maria Inez Paula Anderson sobre abordagem centrada na pessoa, do módulo "A clínica da atenção primária", parte do curso de especialização "Saúde da Família" da Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde (UNA-SUS) em 31 de julho de 2015.

saber estritamente biomédico tem se mostrado insuficiente para responder de forma satisfatória às exigências contemporâneas em saúde (Castaneda, 2019).

Desenvolvido pelo psiquiatra George L. Engel, em 1977, o modelo biopsicossocial “[...] proporciona uma visão integral do ser e do adoecer, compreendendo as dimensões física, psicológica e social” (Marco, 2006, p. 64). Por meio dele, durante o processo de formação, os profissionais são preparados não apenas nas habilidades técnico-instrumentais, mas também nas competências relacionais para que desenvolvam vínculos adequados e comunicação efetiva (Marco, 2006).

O novo modelo foi utilizado como base para a promoção de mudanças nos sistemas de saúde em todo o mundo, sobretudo no Reino Unido, “pioneiro da defesa do emprego e no conceito e na prática da decisão compartilhada entre o médico e o paciente” (Silva, 2020, p. 32), com a criação, em 1989, da *Foundation for Informed Medical Decision* (Fundação para Decisão Médica Informada), e “influenciou a inclusão do atributo cuidado centrado no paciente nas discussões sobre qualidade em saúde” (Silva, 2020, p. 32), levando a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2010, a ampliar o conceito de cuidado centrado no paciente – “cuidado que é organizado em torno das necessidades e expectativas das pessoas e das comunidades, e não na doença” (Silva, 2020, p. 33) –, e, em 2015, a recomendar que “esse cuidado fosse implementado e incrementado também em países de média e baixa renda” (OMS, 2015, tradução própria).

Desenvolvido por Moira Stewart, o cuidado centrado na pessoa propõe uma nova abordagem que exige mudanças significativas na mentalidade e na prática médica. O profissional precisa ser capaz de compartilhar o poder com o paciente (Stewart, 2017) e adotar um método clínico baseado na escuta qualificada. Esse método busca compreender integralmente a experiência do adoecimento e, a partir disso, construir em conjunto um plano terapêutico que fortaleça a autonomia e o protagonismo da pessoa no seu percurso de saúde (Ferreira, 2014).

“O paciente e o cuidado não são vistos tão somente sob a ótica das suas repercussões biomédicas, e aspectos relacionados às emoções e ao apoio do

paciente são centrais” (Albuquerque, 2022, p. 17). Por consequência, as práticas e saberes em saúde devem se articular para atender às demandas da pessoa para promover um cuidado humanizado e integral, pautado na escuta qualificada, na construção de vínculos, na valorização da subjetividade e na integração entre os diferentes saberes e tecnologias voltadas às reais necessidades da pessoa (Castaneda, 2019).

No Brasil, “o cuidado centrado no paciente foi introduzido, principalmente, por médicos atuantes na APS, com especialidade em medicina de família e comunidade, em razão das características próprias da abordagem que praticam” (Silva, 2020, p. 33), com acompanhamento longitudinal das pessoas, manejando diferentes problemas de saúde e considerando o contexto individual em que esses problemas ou doenças se manifestam (Klinkman, e Weel, 2011).

Em resumo, os cuidados centrados no paciente envolvem:

- a) Simetria nas relações humanas e parceria entre seus componentes;
- b) Comunicação entre os integrantes da relação e compartilhamento de informação;
- c) Participação do paciente e de familiares nas decisões relativas ao cuidado; e
- d) Respeito aos valores e crenças do paciente. (SILVA, 2020, p. 36).

Nesse cenário, a Tomada de Decisão Compartilhada emerge como método a ser adotado nos serviços de saúde, por ser “um processo no qual profissionais e pacientes trabalham juntos para decidir sobre testes, tratamentos, manejo da sua condição, baseados nas evidências científicas e nas preferências informadas do paciente” (Muscat *et al.*, 2020, p. 522).

Considerando que o cuidado centrado no paciente se fundamenta em princípios como a escuta ativa, respeito às preferências individuais e construção de decisões compartilhadas, torna-se essencial explorar sua aplicação nos diversos contextos assistenciais (Silva, 2020) – entre eles os dos cuidados paliativos.

É preciso, portanto, buscar o estabelecimento de um projeto de educação para a morte que prepare e forme profissionais de saúde com conhecimentos generalistas sobre cuidados paliativos, que possam atuar para garantir palição adequada, respeitando à autonomia da pessoa cuidada, reconhecendo – e fazendo

valer – seu direito a autodeterminar-se (*World Medical Association*, 1981) de forma a lhe garantir o acesso a uma morte digna.

2.4 TERMINALIDADE DA VIDA E O ACESSO À MORTE DIGNA

“Viver e morrer com dignidade devem ser as características da existência de todo ser humano” (Rodas e Barba, 2021, p. 69).

Em que pese existir consenso científico e jurídico “[...] de que o final da vida humana ocorre com a morte cerebral ou encefálica” (Rodas e Barba, 2021, p. 78), não existe um consenso na literatura sobre a definição de “terminalidade”, “fase final de vida” e “processo ativo de morte” (Hui *et al.*, 2014). Apesar disso, no Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária e Atenção Domiciliar, as editoras sugerem padronizar as definições da seguinte maneira:

Terminalidade: momento em que não é possível recuperar a condição de saúde anterior e o prognóstico é limitado de 6 meses a 1 ano;

Fase final de vida: fase em que o paciente *apresenta Palliative Performance Scale (PPS)*⁴ < 50% e o prognóstico é limitado a poucos meses ou semanas de vida; e

Processo ativo de morte: momento em que o paciente apresenta sinais de falência orgânica e o prognóstico é, de algumas horas de vida, a poucos dias. (Charruf, Silveira e Silva, 2025, p. XXXIX rom.)

A compreensão desses conceitos é essencial para fundamentar discussões sobre os direitos das pessoas com doenças graves e ameaçadoras da vida, especialmente no que tange à garantia de uma morte digna e à definição de estratégias e escolhas dos instrumentos legais, bioéticos e médicos que assegurem a proteção da dignidade no final da vida, alinhados aos valores e necessidades das pessoas cuidadas.

A CF tem como um de seus fundamentos a dignidade da pessoa humana, “[...] fim último de todo sistema normativo, de onde deflui os demais direitos

⁴ *Palliative Performance Scale* é uma ferramenta de avaliação funcional utilizada em CP para medir o nível de independência e capacidade funcional dos pacientes, fornecendo um método sistemático que ajuda na determinação do prognóstico e na elaboração do plano de cuidados adequados (SILVEIRA *et al.*, 2025, p. 132)

fundamentais (liberdade, vida, saúde etc.) com suas respectivas garantias” (Leite, 2018, p. 49).

Reconhecida pela primeira vez no âmbito normativo na Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, a dignidade humana é, segundo Ingo Sarlet (2002):

A qualidade intrínseca e distintiva de cada ser humano que o faz merecedor do mesmo respeito e consideração por parte do Estado e da comunidade, implicando, neste sentido, um complexo de direitos e deveres fundamentais que assegurem a pessoa tanto contra todo e qualquer ato de cunho degradante e desumano, como venham a lhe garantir as condições existenciais mínimas para uma vida saudável, além de propiciar e promover sua participação ativa e corresponsável nos destinos da própria existência e da vida em comunhão com os demais seres humanos. (Sarlet, 2002, p. 33)

Como consequência, todo ser humano é dotado de dignidade, tendo a liberdade de desenvolver sua personalidade através do livre arbítrio (Leite, 2018), podendo reivindicar proteção para seu exercício pleno, e reparação quando de sua violação.

“A dignidade há de ser respeitada em qualquer circunstância” (Leite, 2018, p. 210), tornando-se a base sobre a qual terão que ser ponderados os demais valores em conflito numa dada situação jurídica, constituindo-se em parâmetro de justiça sendo irrenunciável e se conservando até – depois⁵ – da morte (Merino, 2015).

Neste sentido, “[...] a CF, ao estabelecer a dignidade da pessoa humana como fundamento da República, desenvolve seu conteúdo através de outros dispositivos constitucionais” (Leite, 2018, p. 211), dos quais destacamos aqueles correlacionados ao tema deste trabalho (Brasil, 1988):

1. Prevalência dos direitos humanos como princípio regente das relações internacionais, previsto no inciso II do artigo 4º da CF;
2. Inviolabilidade do direito à vida e à liberdade, consagrados no *caput* do artigo 5º da CF

⁵ A dignidade do ser humano há de ser preservada e garantida não apenas até a morte, mas depois dela, tanto do ponto de vista do direito civil – continuidade da proteção jurídica ao nome, honra e imagem do morto, garantida reparação frente a eventuais violações – como do ponto de vista do direito penal, que contém um capítulo dedicado aos “Crimes contra o respeito aos mortos”.

3. Proibição de submissão à tortura, tratamento desumano ou degradante, previsto no inciso III do artigo 5º da CF; e
4. Vedação a prisão de caráter perpétuo e cruel, contida nas alíneas b e d do inciso XLVII do artigo 5º da CF.

Deste modo, “a dignidade humana é um direito fundamental e humano, cuja materialização e efetividade se dá através de direitos específicos, a exemplo do direito à vida e liberdade” (Leite, 2018, p. 213).

O direito à vida, como decorrência da dignidade, “[...] implica não apenas no mero direito de viver, mas viver de modo digno, garantindo-se, além da integridade física e moral, a vedação de ser submetido” (Rodas e Barba, 2021, p. 80) à tortura e à tratamento desumano e cruel, e a liberdade de escolher como se quer viver. Como resultado: não há obrigação de viver a qualquer custo.

Dessa forma, o direito à vida não deve ser interpretado como imposição de uma sobrevida artificial, prolongada por meio de intervenções dolorosas e desgastantes, que comprometem a dignidade do doente, verdadeira obstinação terapêutica. Ao contrário. Torna-se, portanto, pertinente a aplicação do princípio da não-maleficência, segundo o qual, “[...] quando a atuação médica já não for capaz de acrescentar benefícios efetivos ao paciente, é mister, ao menos, não lhe aumentar os sofrimentos” (Villas-Bôas, 2009, p.71).

Assim, para que se concretize o direito à vida digna, há de se considerar que o exercício de “viver com dignidade se vincula necessariamente ao exercício da autonomia da pessoa” (Rodas e Barba, 2021, p. 80), expressão concreta do direito à liberdade.

A liberdade se constitui como princípio constitucional e valor do nosso ordenamento jurídico, podendo ser compreendida como a capacidade de autodeterminação individual, de agir em conformidade com suas convicções, sem restrições, observadas as prescrições legais (Leite, 2018).

Liberdade, hodiernamente, já não é apenas compreendida como “ir e vir”, abarcando outras dimensões, como liberdade religiosa, de crença, de pensamento etc., sendo, portanto, desta ideia ampliada de liberdade, que podemos compreender o direito fundamental à liberdade em decidir acerca da própria vida (Leite, 2018).

O exercício da autonomia garante a liberdade de escolha, na medida em que se reconhece a pessoa cuidada como capaz de se autogovernar e tomar decisões relacionadas à sua vida, saúde e integridade físico-psíquica alinhadas aos próprios valores e objetivos de vida.

Se percebe, portanto, que “[...] o princípio da autonomia tem profunda ligação com o princípio da dignidade humana, e que, juntos, tornam-se balizas” (Rodas e Barba, 2021, p. 80) para que a pessoa cuidada possa exercer seus direitos de escolha sobre seu tratamento, vida e morte. Logo, a ideia de morte digna pressupõe a liberdade e a dignidade da pessoa cuidada, e, “[...] sem a presença deles, inexistente direito de morrer com dignidade” (Leite, 2018, p. 220).

Em sendo a morte parte da vida, concluímos que a ordem constitucional de 1988 assegura o direito à morte digna como um direito constitucional implícito, decorrente de seus valores, regime e princípios, autorizando à pessoa decidir livremente sobre a intenção de continuar a viver e o modo como pretende morrer (Leite, 2018⁶).

Nesse sentido, no contexto legislativo-normativo brasileiro, destacamos a Lei Mário Covas do estado de São Paulo (Lei Estadual nº 10.241/1999, revogada e consolidada sob a Lei 17.832/2023) que trata dos direitos dos usuários do sistema de saúde público, e, em vários pontos, reconhece e protege a autonomia do doente:

Artigo 2º (atual artigo 199) São direitos dos usuários dos serviços de saúde no Estado de São Paulo:
I - ter um atendimento digno, atencioso e respeitoso;
[...]
VII - consentir ou recusar, de forma livre, voluntária e esclarecida, com adequada informação, procedimentos diagnósticos ou terapêuticos a serem nele realizados;

⁶ Prefácio de Flávia Piovesan, p. 9.

[...]

XIX (atual inciso XVII) - ter um local digno e adequado para o atendimento;

[...]

XXIII (atual inciso XXI) - recusar tratamentos dolorosos ou extraordinários para tentar prolongar a vida;

XXIV (atual inciso XXII) - optar pelo local de morte. (São Paulo, 2023)

Desta forma, sob a ótica jurídica, o princípio da dignidade da pessoa humana exige que as intervenções médicas sejam conduzidas com respeito à autonomia da pessoa, resguardando-a de práticas que possam ser consideradas degradantes, desumanas ou equivalentes à tortura, mesmo que involuntárias, e, para isso, devem ser colocados à disposição da pessoa cuidada meios de exercer sua dignidade, como diretivas antecipadas, plano de cuidados, definição do responsável legal e acesso a serviços especializados de cuidados paliativos.

2.5 CUIDADOS PALIATIVOS

Histórico, conceito e princípios

No ocidente, “[...] o Cuidado Paliativo se confunde historicamente com o termo *Hospice*”, utilizado para denominar os abrigos inicialmente “destinados a receber e cuidar de peregrinos e viajantes, cujo relato mais antigo remonta ao século V”⁷ (Matsumoto, 2012, p. 24). Com o passar dos anos, a prática foi difundida por instituições religiosas e de caridade europeias, abarcando também o atendimento a pobres, órfãos e doentes, levando, no século XIX, à transformação desses espaços em hospitais

“Em 1842, na cidade de Lyon na França, Madame Jeanne Garnier, pela primeira vez, associou a palavra *hospice* ao cuidado oferecido somente a moribundos, surgindo os *hospices* ou calvários” (Pacheco e Martins, 2009, p. 21). Em 1879, as Irmãs de Caridade Irlandesas fundaram o *Our Lady’s Hospice of Dying*, em Dublin, e, em 1905, a Ordem da Irmã *Mary Aikenheads* abriu o *St Joseph’s Hospice*, em Londres, (Matsumoto, 2012, p. 24), ambos voltados para o cuidado de pacientes incuráveis e moribundos.

⁷ Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes vindos da Ásia, África e dos países do leste, no Hospício do Porto de Roma (Matsumoto in Carvalho e Parsons, 2012).

Foi entre os anos de 1950-1960 que se desenvolveu o movimento *Hospice* Moderno, com as características terapêuticas hoje reconhecidas, graças, principalmente, a dois fatores: o estabelecimento da Fundação *Marie Curie*, cujo intuito era lutar e melhorar as condições consequentes do câncer (Pacheco e Martins, 2009), e o trabalho de *Dame Cicely Mary Strode Saunders*, enfermeira, assistente social e médica inglesa.

Cicely Saunders, em 1967, fundou, em Londres, o *St. Christopher's Hospice*, instituição cuja filosofia humanitária de cuidado era voltada para a promoção da assistência integral ao paciente terminal, “desde o controle dos sintomas até alívio da dor e sofrimento psicológico” (Hermes e Lamarca, 2013, p. 2578).

Profissionais de outros países, principalmente dos Estados Unidos e Canadá, após período de experiência no *St. Christopher's Hospice*, levaram a prática dos Cuidados Paliativos para seus países de origem, fazendo com que o movimento crescesse e se difundisse para além da Europa e, por consequência, levando o Comitê de Câncer da OMS, em 1982, a criar um grupo de trabalho para definir políticas para o alívio da dor e cuidados do tipo *hospice* para pacientes com câncer, com a recomendação de implantação em todos os países – devido à dificuldade de tradução adequada do termo *hospice* para alguns idiomas, “o termo Cuidados Paliativos, já utilizado no Canadá, passou a ser adotado pela OMS” (Matsumoto, 2012, p. 25).

Assim, em 1990, a OMS publicou sua primeira definição de cuidados paliativos:

Cuidado ativo e total para pacientes cuja doença não é responsiva para um tratamento curativo. Controle da dor e outros sintomas e de problemas psicológicos, sociais e espirituais são fundamentais. O objetivo do cuidado é atingir a melhor qualidade de vida possível para pacientes e familiares (OMS, 1990, p. 11).

Com o passar do tempo e o amadurecimento da prática, em 2002, a OMS redefiniu o conceito para:

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 por meio da identificação precoce e avaliação e tratamento impecáveis da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais. (OMS, 2002, p. 84)

Percebemos que a nova definição concretiza mudanças importantes no paradigma do cuidado com a substituição do termo terminalidade, para doenças que ameacem a continuidade da vida, e a indicação de início precoce dos cuidados desde o diagnóstico.

Os cuidados paliativos não devem substituir os cuidados curativos apropriados, entretanto, preconiza-se uma melhor e mais precoce integração dos cuidados paliativos com o tratamento modificador de doença (OMS, 2007), pois a antecipação das conversas sobre fim de vida e das preferências do doente, bem como a adoção antecipada de medidas de cuidados paliativos, trazem conforto e segurança para todos os envolvidos no processo: a pessoa se sente ouvida e acolhida, os familiares têm a tranquilidade de agir para concretizar os desejos do ente querido e os profissionais de saúde podem atuar com maior previsibilidade (Matsumoto, 2012).

Em 2017, a Comissão Lancet para Acesso Global a Cuidados Paliativos e Alívio da Dor recomendou a redefinição do conceito da OMS de 2002, para “[...] encontrar um consenso que fosse aplicável a todos os pacientes, independente de diagnóstico, prognóstico, localização geográfica, etapa do cuidado e nível de renda” (Hidalgo, Dias e Castilho, 2025, p. 4). Como resultado, no mesmo ano, a Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos (*International Association for Hospice and Palliative Care* – IAHPC), desenvolveu uma nova definição, endossada pelo Brasil via Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)

Cuidado ativo holístico para indivíduos de todas as idades com sofrimento relacionado à saúde devido a doenças graves, especialmente para aqueles próximos ao fim da vida. O objetivo é melhorar a qualidade de vida do paciente, seus familiares e cuidadores. (ANCP, 2019).

Como desdobramento, a definição atual da OMS sobre cuidados paliativos é

Abordagem que melhora a qualidade de vida de pacientes (adultos e crianças) e suas famílias que estão enfrentando problemas associados a doenças com risco de vida. Ele previne e alivia o sofrimento por meio da identificação precoce, avaliação correta e tratamento da dor e outros problemas, sejam eles físicos, psicossociais ou espirituais. (OMS, 2025)

“O Cuidado Paliativo não se baseia em *protocolos*, mas sim em *princípios*” (Matsumoto, 2012, p. 26), descritos a seguir de acordo com o Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária e Atenção Domiciliar (Charruf, Silveira e Silva, 2025):

1. Prevenção, identificação precoce, avaliação abrangente e manejo de problemas físicos, incluindo dor e outros sintomas estressantes, sofrimento psicológico, sofrimento espiritual e necessidades sociais – sempre que possível, essas intervenções devem ser baseadas em evidência;
2. Suporte para auxiliar pacientes a viverem o mais plenamente possível até a morte, facilitando a comunicação eficaz, ajudando-os, junto de suas famílias, a determinar os objetivos do cuidado;
3. Aplicável durante todo o curso da doença, conforme as necessidades do paciente;
4. Fornecido em conjunto com terapias modificadoras da doença, sempre que necessário;
5. Capaz de influenciar positivamente o curso da doença;
6. Não tem a intenção de acelerar nem adiar a morte, mas de afirmar a vida e reconhecer a morte como um processo natural;
7. Fornece suporte a família e aos cuidadores durante a doença do paciente e em seu próprio luto;
8. É oferecido reconhecendo e respeitando os valores culturais e crenças do paciente e da família;
9. Aplicável em todos os estabelecimentos de saúde (local de residência e instituições) e em todos os níveis (do primário ao terciário);
10. Pode ser fornecido por profissionais com treinamento básico em cuidados paliativos; e
11. Requer o apoio de equipe multiprofissional de cuidados paliativos especializados para encaminhamentos de casos complexos. (Charruf, Silveira e Silva, 2025, p. 4-5)

Sobre estes últimos três princípios, necessário detalhá-lo e contextualizá-los para o cenário brasileiro para a implementação dos serviços de cuidados paliativos de forma integrada na Rede de Atenção à Saúde (RAS).

A APS, em sendo porta de entrada do SUS e primeiro nível de atenção em saúde, tem importância singular na oferta de cuidados paliativos em razão de sua estruturação e capilaridade, que a permite estar mais próxima da vida dos usuários, acompanhando-os em todas as fases da vida e por todo o ciclo do adoecimento.

Prestar assistência paliativa deve ser uma ação inerente a toda linha de cuidado, incorporada às estratégias da APS, sobretudo pela inserção no território permitir a construção de uma abordagem paliativa próxima ao contexto de vida das pessoas, “[...] potencializando o cuidado individual e ampliando a perspectiva populacional para enfrentamento dos determinantes sociais da saúde que envolvam os cuidados paliativos” (Hidalgo, Dias e Castilho, 2025, p. 6).

Desta forma, o cuidado paliativo precisa ser encarado como uma missão de todos os profissionais de saúde, que devem receber treinamento básico para o cuidado de pessoas que convivem como uma doença ameaçadora da vida. Trata-se,

portanto, de uma responsabilidade de toda a RAS – daí se falar em *cuidados paliativos generalista* (Hidalgo, Dias e Castilho, 2025).

O encaminhamento para equipes de especialistas em cuidados paliativos – *cuidados paliativos especializados* – deverá ocorrer sempre que sintomas se agravarem ou forem de difícil manejo. Ainda assim, a APS deve permanecer como coordenadora do cuidado e ordenadora da RAS, nos termos do inciso IV do artigo 3º da PNCP que detalharemos na sequência, por organizar o fluxo dos serviços nas redes de saúde, dos mais simples aos mais complexos.

Como mencionam Rodrigues e Santos (2021) nos agradecimentos da obra que coordenam, “[...] cuidado paliativo é, antes de tudo, um trabalho em equipe” (Rodrigues e Santos, 2021). Sob esta perspectiva, a APS tem a capacidade de mapear as pessoas elegíveis a cuidados paliativos em razão da territorialização, possuindo o Agente Comunitário de Saúde (ACS) papel central na busca ativa e identificação de pessoas com sinais, sintomas e diagnósticos que indiquem a necessidade de encaminhamento para cuidados paliativos.

Cenário mundial

Estima-se que em todo o mundo 56,8 milhões de pessoas (0,7% da população mundial em 2020) precisem de cuidados paliativos (WHPCA, 2020). No Brasil, o número é de 625 mil pessoas – 0,2% da população total, estimada em 212.6 milhões em 2024 (Brasil, 2024).

Segundo a OMS, apenas 14% das pessoas que precisam recebem atendimento especializado em cuidados paliativos (OMS, 2020). Considerando que a necessidade global de cuidados paliativos continuará a crescer como resultado do envelhecimento das populações e do aumento da carga de doenças não-transmissíveis e de algumas doenças transmissíveis (OMS, 2020), é urgente que os países reestruturem seus sistemas de saúde para melhorar o acesso da pessoa cuidada aos serviços especializados.

Assim sendo, considerando a insuficiência de serviços especializados aptos a atender a toda essa população e a necessidade crescente de cuidados, destacamos que:

A OMS advoga, desde o início do século 21, a ideia do *home-based care* como central para a construção dos cuidados paliativos em um país, integrados ao sistema de saúde em todos os níveis de assistência, notadamente na Atenção Primária e nos Cuidados Domiciliares”. (Savassi e Dias, 2025, p. 41).

Estudos internacionais sobre *home-based care* em cuidados paliativos indicam benefícios para pacientes, famílias e para o custo-benefício dos sistemas de saúde, se comparados com os cuidados realizados em outros pontos da RAS, sendo, portanto, o cuidado paliativo na atenção domiciliar, “[...] indicado como a melhor opção, sempre que possível” (Hidalgo, Dias e Castilho, 2025, p. 9).

Consideremos uma revisão sistemática de 210 estudos que avaliou mais de 100.000 pessoas, em 34 países, sobre sua preferência por lugar de morte: “[...] em 75% dos estudos incluídos na revisão, mais de 50% dos entrevistados expressaram a preferência pelo domicílio e em um terço das pesquisas a preferência foi maior que 70%” (Marcucci e Cabrera, 2015, p. 834).

Percebemos, assim, que alternativas precisarão ser criadas e estruturadas para que as pessoas que necessitarem de cuidados paliativos possam ser assistidas adequadamente, em qualquer parte do mundo e no local em que desejarem morrer. Precisarão também garantir acesso a medicamentos, equipamentos e modelos de pessoal a serem disponibilizados pelos sistemas de saúde locais através de políticas globais e regionais que facilitem o acesso a cuidados paliativos (Rodas e Barba, 2021).

Nesse sentido, no Brasil, a APS desempenha um papel central na organização do sistema, oferecendo cuidado de qualidade e acessível, em todos os pontos da RAS, garantindo aos usuários assistência geral e especializada, prioritariamente no domicílio, proporcionando maior conforto e humanização no cuidado.

Cenário brasileiro

No Brasil, os serviços especializados em cuidados paliativos tiveram início na década de 1980, com o estabelecimento de equipes no Rio Grande do Sul, Santa Catarina e São Paulo (Fonseca e Geovanini, 2013).

Em 1986, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) iniciou o programa de atendimento ao paciente com câncer avançado sem possibilidade de tratamento modificador da doença (Ministério da Saúde, 2007, in Paiva *et al.*, 2022), cujos cuidados são fortalecidos com a promulgação da Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080 de 1990) que incluiu o INCA como órgão de referência na prestação de serviços de saúde (Paiva *et al.*, 2022).

Em 1997, fora criada a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos (ABCP) voltada para a prática e divulgação dos cuidados paliativos no Brasil (Hermes e Lamarca, 2013, *apud* Paiva *et al.*, 2022).

Os cuidados ganharam importância nacional com a publicação da Portaria nº 3.535 de 02 de setembro de 1998 (Brasil, 1998), “[...] que representou um marco na política de controle do câncer, que considerou os cuidados paliativos uma exigência, estabelecendo critérios para cadastramento de centros de atendimento em oncologia” (Paiva *et al.*, 2022, p. 44) sustentando a integralidade do cuidado.

Nos anos seguintes, diversas normativas ético-administrativas reforçaram a relevância dos cuidados paliativos. Entre elas, destaca-se a Resolução GM/MS nº 41/2018, que estabelece diretrizes para a organização desses cuidados no âmbito do SUS, considerando a perspectiva dos cuidados continuados integrados.

Embora o Ministério da Saúde, entre os anos de 2013-2016, tenha instituído grupos de trabalho sobre cuidados paliativos, foi somente a partir de 2022 que houve significativa mobilização parlamentar, governamental e da sociedade civil – sobretudo da ANCP, criada em 2005, para que fosse instituída a PNCP no âmbito do SUS (Ministério da Saúde, 2024).

Buscando direcionar esses cuidados e aprimorar os serviços já ofertados no SUS, como meio de aumentar o alcance dos serviços à toda a população, por intermédio do fortalecimento da APS, em 7 de maio de 2024, através da Portaria GM/MS nº 3.681, foi publicada a PNCP (Ministério da Saúde, 2024).

A PNCP reconhece o protagonismo da pessoa que enfrenta doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida. Prioriza sua autonomia, dignidade e qualidade de vida em todos os pontos da RAS. Adota também como princípios o respeito às crenças e valores individuais, a observância das Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) e a comunicação sensível e honesta, garantindo que as decisões sobre o cuidado sejam centradas na pessoa e em sua família. Além disso, suas diretrizes promovem o autocuidado apoiado e o fortalecimento das comunidades compassivas, incentivando medidas que preservem a autonomia do paciente em seu modo de viver, mesmo diante de doenças que ameaçam sua continuidade (Ministério da Saúde, 2024).

2.6 O PROTAGONISTA DO CUIDADO

Ao reconhecer a pessoa cuidada como protagonista do cuidado, a PNCP sinaliza uma mudança de paradigma na atenção à saúde, deslocando o foco do enfrentamento exclusivo da doença, para a valorização da experiência e das escolhas individuais da pessoa. Este modelo, ao fortalecer a autonomia, o autocuidado e a comunicação sensível, não apenas acolhe o sofrimento, mas também transforma a relação entre profissionais de saúde, pessoa cuidada e familiares, criando um ambiente onde o cuidado é uma expressão de respeito e dignidade.

Nesse sentido, o paciente é o paradigma contemporâneo da ética nos cuidados em saúde, cujas decisões “não devem ser guiadas pela concepção de bem formulada pelo profissional, mas sim pelas necessidades, vontades e preferências do paciente” (Albuquerque, 2022, p. 17).

Para se concretizar a autonomia de vontade do paciente, “deve-se reunir as habilidades de uma equipe interdisciplinar para ajudar a pessoa a adaptar-se às mudanças de vida impostas pela doença e pela dor” (Hermes e Lamarca, 2013, p.

2578), propiciando reflexões à pessoa, aos familiares e aos cuidadores como forma de garantir qualidade de vida e de morte.

“Considera-se que a morte é digna e justa quando ela corresponde às expectativas de prognóstico e de decoro que merece a pessoa humana” (Rodas e Barba, 2021, p. 89).

Por consequência, conhecer a trajetória das doenças permite que a abordagem paliativa se inicie precocemente, “[...] resultando em melhora de qualidade de vida do paciente e de seus familiares” (Lynn *et al.* e Scott *et al.* *apud* Branco, Thomé e Cassefo, 2021, p. 42), sobretudo com a oferta de informações compreensíveis sobre o que esperar para o futuro: “[...] oportunidade de discussão que promove bem-estar psicológico e reduz o estresse psicossocial” (Hudson *et al.* *apud* Castilho e Hopf, 2021, p. 52) da pessoa cuidada.

A introdução precoce de conversas sobre planificação de cuidados faz com que a pessoa cuidada e seus familiares adquiram consciência prognóstica. Como consequência desse envolvimento, sintam-se mais satisfeitos com o cuidado, ganhem um aumento da sensação de amparo e vínculo com a equipe e com menor uso de terapias desproporcionais. Permite, finalmente, tomadas de decisões mais seguras e que melhor reflitam o respeito aos valores e preferências da pessoa cuidada (Kretzer *et al.*, 2021).

Assim, considerando que a trajetória das doenças que limitam a expectativa de vida de uma pessoa costuma se caracterizar por fases distintas, com surgimento de novas necessidades a cada etapa, mister que os atores do universo do cuidado atuem na identificação e registro das demandas da pessoa cuidada em um plano de cuidados, a ser construído com a sua participação e de seus familiares, bem como se dediquem a amparar e orientar o doente na elaboração de suas diretivas de vontade, como ferramenta a viabilizar um fim de vida digno que respeite a biografia da pessoa.

2.7 MANIFESTAÇÕES DE VONTADES DA PESSOA CUIDADA

Embora no Brasil se utilize com frequência a expressão “Diretivas Antecipadas de Vontade”, inclusive com a adoção da terminologia pela PNCP, a literatura internacional específica sobre a temática, como a Associação Médica Mundial e o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, utiliza apenas “Diretivas Antecipadas” (DA). Esta decisão ocorre por expressarem não apenas a vontade, mas as preferências, necessidades e valores da pessoa cuidada (Albuquerque, 2020, p. 155).

Há quase 60 anos, em 1967, o advogado norte-americano Luis Kutner formulou um instrumento denominado *living will* (traduzido como testamento vital) “[...] como meio de resolução dos conflitos que surgiam ao final da vida entre o paciente e o médico em relação às preferências deste por determinados tratamentos” (Nunes e Anjos, 2014, p. 242). O documento que tinha por objetivo garantir a autonomia do paciente em evento futuro de saúde, quando ausente a capacidade decisional (Albuquerque, 2020).

Para promover o uso das DA nos Estados Unidos da América (EUA), esclarecem Nunes e Anjos (2014):

O Congresso aprovou o *Patient Self Determination Act (PSDA)*, vigente a partir de 1º de dezembro de 1991, enfatizando que todos os hospitais, instituições de longa permanência etc. têm a obrigação legal de desenvolver diretrizes escritas em relação às mesmas e educar os profissionais de saúde sobre a questão, bem como perguntar ao indivíduo que ingressa numa instituição de saúde se já tem uma DAV ou informá-lo de que tem o direito de elaborá-la. (Nunes e Anjos, 2014, p. 242)

O PSDA, tecnicamente, reconheceu duas espécies de diretivas: o *living will* (testamento vital) e o *durable power of attorney for health care* (mandato duradouro) (Monteiro e Silva, 2019).

O testamento vital pode ser definido, como:

O documento redigido por uma pessoa no pleno gozo de suas faculdades mentais, com o objetivo de dispor acerca dos cuidados, tratamentos e procedimentos que deseja ou não ser submetida quando estiver com uma doença ameaçadora da vida, fora de possibilidades terapêuticas e impossibilitado de manifestar livremente sua vontade. (Dadalto, 2020, p. 55).

Por sua vez, o mandato duradouro é o documento no qual o paciente nomeia um ou mais procuradores que decidirão em seu nome, em caso de incapacidade de

manifestação de sua vontade. Os procuradores deverão ser consultados pela equipe multiprofissional que acompanha a pessoa cuidada e deverão guiar suas decisões de acordo com a vontade previamente expressa pelo doente.

“Embora as DA tenham sido originariamente pensadas para serem aplicadas ao contexto dos cuidados em fim de vida, foram ampliadas para outros cenários” (Albuquerque, 2020, p. 157) em saúde que envolvam inabilidade decisional (ainda que ocasional) da pessoa. Corroborando este entendimento, citamos o artigo 9º da Convenção para a Proteção dos Direitos Humanos e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina (Convenção de Oviedo), adotada pelo Conselho da Europa, que estabelece em seu Artigo 9.º:

Vontade anteriormente manifestada
A vontade anteriormente manifestada no tocante a uma intervenção médica por um paciente que, no momento da intervenção, não se encontre em condições de expressar a sua vontade, será tomada em conta. (Portugal, 2001)

Assim, “pode-se definir as DA como instruções preferencialmente escritas⁸ que guiam os cuidados em saúde nas situações em que o paciente não tem capacidade de decidir sobre tais cuidados” (Thompson *apud* Albuquerque, 2020, pp. 158-159).

Segundo o Comitê da ONU, as DA são uma forma de apoio à pessoa cuidada. São uma expressão do direito à autodeterminação derivado do direito à privacidade, previsto no artigo 17 do Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, no artigo 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos e no artigo 12 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Albuquerque, 2020).

No Brasil, as DA encontram fundamento jurídico no inciso X do artigo 5º da CF (Albuquerque, 2020), que garante à pessoa inviolabilidade de sua intimidade, de sua vida privada, de sua honra e de sua imagem; no direito fundamental de liberdade, também previsto no artigo 5º da CF; e no direito da personalidade de não ser

⁸ Assim como a *American Bar Association*, entendemos que as DA podem ser registradas por escrito, por áudio ou vídeo. Consultar o website da Bar Association em: https://www.americanbar.org/groups/real_property_trust_estate/resources/estate-planning/living-wills-health-care-proxies-advance-directives/

constrangido a se submeter a tratamento médico ou intervenção cirúrgica, consagrado no artigo 15 do Código Civil (CC) (Dadalto, 2020).

Para além dos fundamentos legais, temos ainda a Resolução do Conselho Federal de Medicina (CFM) nº 1.995/2012 (Brasil, 2012) que reconhece, ainda que de maneira incipiente e sucinta, as DAV como um direito do paciente, que, salvo exceções, deverão ser observadas pelo médico, prevalecendo, inclusive, sobre as decisões de seus familiares.

Atualmente, as DA são entendidas como um gênero de documentos que possui diversas espécies, todas voltadas para o mesmo propósito: efetivar a dignidade do ser humano, princípio fundamental da República Federativa do Brasil, insculpido no inciso III do artigo 1º da CF (Brasil, 1988). Vejamos:

- a. **Ordem de não reanimação**, surgida nos EUA na década de 1970 no âmbito dos protocolos hospitalares de comunicação sobre reanimação (Dadalto *in* Rodrigues e Santos, 2021), “consiste na deliberação de não realizar tentativa de reanimação cardiopulmonar de pacientes em fase terminal de vida, em perda irreversível de consciência ou que possam apresentar parada cardíaca não tratável” (Beauchamp e Childress *apud* Putzel, Hilleshein e Bonamigo, 2016, p. 597);
- b. **Diretivas antecipadas psiquiátricas**, “documento feito por um paciente psiquiátrico que diz respeito a decisões relacionadas aos cuidados em saúde que deverão ser observadas nos períodos em que estiver com sua capacidade decisória comprometida” (Dadalto *in* Rodrigues e Santos, 2021, p. 124), como escolha de medicamentos, admissão em serviços de saúde mental, submissão ou não a tratamentos específicos (eletroconvulsoterapia, por exemplo), alergias a medicamentos, pessoas a serem contactadas em caso de emergências etc. (Albuquerque, 2020);

- c. **Diretivas antecipadas para demência (*advanced directives for dementia*)**, idealizada pelo geriatra norte-americano Barak Gaster⁹, o documento deve conter as escolhas de cuidados em saúde do paciente correlacionadas às mudanças de cognição à medida que a demência progride, assim como alterações nos objetivos de cuidados que os doentes desejariam no avançar da doença, de acordo com o grau da patologia (Dadalto *in* Rodrigues e Santos, 2021);
- d. **Plano de parto**, DA mais difundida e utilizada no Brasil, é o documento feito pela pessoa que gesta, em maneira de carta ou preenchimento de um modelo pré-existente, contendo o que ela quer que aconteça ou não antes, durante e após o seu parto, ressalvadas as situações de emergência médica que impeça sua participação consciente na tomada de decisão (Torres e Abi Rached, 2017).

Portanto, analisando as diferentes espécies de DA, percebe-se que há um reconhecimento da pessoa cuidada enquanto sujeito de direitos. Além disso, os diferentes documentos são ferramentas que concretizam sua autonomia pessoal, com possibilidade de consentir ou recusar tratamentos.

“As DA, são, assim, importante instrumento para assegurar que o paciente seja tratado como uma pessoa, detentora de dignidade, e que não seja coisificada, conforme se extrai do princípio da não instrumentalização”¹⁰ (Albuquerque, 2020, p. 163).

⁹ O formulário da diretivas antecipadas para demência encontra-se disponível para download gratuito no site idealizado pelo Dr. Barak Gaster: <https://dementia-directive.org/>

¹⁰ O princípio da não-instrumentalização veda a reificação ou objetificação da pessoa, que não pode ser considerada como um meio para se alcançar um fim, ou ser situada como um objeto. Ao contrário, a pessoa é um sujeito e agente moral. Nos cuidados em saúde, a instrumentalização do paciente pode ser caracterizada, por exemplo, quando esse é submetido à pesquisa clínica apenas com a finalidade de obter vantagens para o patrocinador ou pesquisar, ou nas ações judiciais em que hospitais recorrem ao Poder Judiciário para submeter pacientes adultos e capazes de decidir a decisões de saúde unilaterais e compulsórias (transfusão de sangue forçada em pacientes Testemunhas de Jeová), para salvaguardar seus interesses em detrimento da autonomia, bem-estar e qualidade de vida do paciente (Albuquerque, 2020).

No âmbito das pessoas sob cuidados paliativos, o direito de morrer com dignidade e nos seus termos, deve ser cada vez mais reconhecido como um direito humano fundamental, apto a oportunizar que as pessoas vivenciem uma boa morte, preservando suas escolhas¹¹ e histórias, em detrimento da manutenção somente de uma vida biológica a todo custo, com a adoção desnecessária de práticas de obstinação terapêutica que não trazem expectativa de ganho de vida digna (Inhaia e Barrios *in* Dadalto e Guirro, 2023). Muito pelo contrário. A distanásia¹², se torna prática comum no campo da saúde, privilegiando a quantidade de tempo de vida (Felix, 2013) em detrimento de sua qualidade.

Neste ponto, é necessário “[...] entender alguns conceitos éticos que abrangem a questão da terminalidade” (Celestino Junior *et al.*, 2022, p. 1397) para fins de proteção e garantia de direitos da pessoa com doença ameaçadora da vida e/ou sem possibilidades terapêuticas:

- a. Eutanásia: tem origem nos termos gregos *eu* (boa) e *thanatos* (morte), significa “boa morte” ou “morte piedosa”, é a antecipação da morte de paciente incurável, geralmente terminal e em grande sofrimento, movido por compaixão para com ele, através de ações ou omissões na aplicação de tratamento e procedimentos úteis (Rodas e Barba, 2021, p. 96-97). Sua prática é ilegal no Brasil;
- b. Distanásia: tem origem nos termos gregos *dis* (afastamento) e *thanatos* (morte), é descrita como morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte, por meio de um tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem qualidade de vida e sem dignidade (Celestino Junior *et al.*, 2022, p. 1397), que causa sofrimento físico ou psicológico (Siqueira-Batista & Scharmm, 2005, p.

¹¹ Cabe mencionar, neste sentido, a Resolução CFM nº 2.156/2016 (BRASIL, 2013) que dispõe que pacientes em fase terminal, sem possibilidade de recuperação, não devem ser admitidos em Unidade de Terapia Intensiva - UTI, salvo em situações excepcionais e particulares do caso.

¹² Pessini (2016) indica que obstinação terapêutica, medicina fútil e inútil e distanásia são sinônimos que, de acordo com o Dicionário de Bioética (2001) *in* Selli e Alves (2009), é o termo empregado para morte difícil ou penosa, usada para indicar o prolongamento do processo da morte, através de tratamento que apenas prolonga a vida biológica do paciente, sem qualidade de vida e sem dignidade.

114) sinônimo de obstinação terapêutica e considerada má prática médica (Rodas e Barba, 2021, p. 96);

- c. Ortotanásia: tem origem nos termos gregos *orto* (certo) e *thanatos* (morte), significa morte correta, ou seja, morte desejável, na qual não ocorre o prolongamento da vida artificialmente através de tratamentos que geram aumento do sofrimento, alterando o processo natural do morrer; sua finalidade é não promover o adiamento da morte, sem, entretanto, provocá-la. Caracteriza-se por evitar a utilização de procedimentos que aviltem a dignidade humana na finitude da vida (Celestino Junior *et al.*, 2022, p. 1397) – é a morte no tempo certo (Siqueira-Batista & Scharmm, 2005);
- d. Mistanásia: tem origem nos termos gregos *mis* (miserável) e *thanatos* (morte), significa morte miserável, prematura, referência à morte de pessoas excluídas socialmente que acabam morrendo sem qualquer ou com apenas uma precária assistência de saúde pública (Siqueira-Batista & Scharmm, 2005; Celestino Junior *et al.*, 2022, p. 1397); e
- e. Kalotanásia: tem origem nos termos gregos *kalós* (boa, bela) e *thanatos* (morte), significa morte bela, é a morte ocorrida da forma tanto mais branda, pacífica e bela quanto seja possível (Zilio, 2024), através do enfrentamento virtuoso da morte, revestido de disposição interna de extrema coragem (Floriani, 2013).

O que se busca, portanto, colocar à disposição do doente, é o acesso à morte com dignidade por meio da kalotanásia, que “[...] se configura em um conjunto de características de enfrentamento da morte, que objetiva, por meio de ações interdisciplinares, melhorar a qualidade de vida no período de vida que lhe resta” (Floriani, 2013, p. 398), permitindo também a preparação cooperativa para a morte, que envolve família, amigos, comunidade e equipe multiprofissional.

Uma boa morte, na definição do *Institute of Medicine* dos EUA:

É aquela que é livre de uma sobrecarga evitável e de sofrimento para o paciente, as famílias, e os cuidadores, ocorrendo, em geral, de acordo com os desejos dos pacientes e das famílias, e razoavelmente consistente com as normas clínicas, culturais e éticas. (Field e Cassel, 1977 apud Floriani, 2013, p. 401).

Assim, “condutas médicas mais suaves de alívio do sofrimento, de acolhimento incondicional, de respeito pelas decisões de quem está morrendo e de um processo de morrer que possa ser enfrentado pelo paciente e ritualizado socialmente” (Floriani, 2013, p. 402) são os objetivos a serem perseguidos no âmbito dos serviços de cuidados paliativos.

É partindo desta premissa que as DA precisam ser incluídas nas rotinas dos serviços de saúde, sobretudo nos de cuidados paliativos, na esteira do que prevê a PNCP (Brasil, 2024), permitindo que a pessoa morra sem dor, cercada por quem ama, e que seja cuidada com amor, dedicação e competência, sem conflitos com os profissionais da saúde (Floriani, 2009), familiares e amigos.

Necessário, portanto, devolver o controle do processo de morte para quem está morrendo, a quem compete, enquanto titular da própria vida, definir quais são as possibilidades capazes de efetivar a construção de sua personalidade, como forma de garantir uma morte digna (Zilio, 2024).

Nesse contexto, é imprescindível que tenhamos guardiões das vontades das pessoas que se aproximam do fim de suas vidas, e, nesta perspectiva, as doulas da morte podem auxiliar nesta lacuna nos cuidados de fim de vida, garantindo um *continuum* de cuidados às pessoas em terminalidade (Rawlings *et al.*, 2018), bem como a seus familiares e aos profissionais de saúde que as assistem.

2.8 AS GUARDIÃES DAS VONTADES DA PESSOA CUIDADA

As doulas da morte são pessoas, principalmente mulheres, que proporcionam uma diversidade de apoios não clínicos – sociais, emocionais, práticos, e espiritual – para pessoas próximas do fim da vida, incluindo seus familiares e amigos, fornecendo companheirismo e informações, antes, durante e depois da morte (Krawczyk e Rush, 2020).

O termo que melhor define o papel da doula é o *Amicus mortis* (Rawlings et al., 2019): um amigo que reconhece que todos estamos unidos pela morte; todos a experimentaremos e estamos sujeitos a ela; mas, por outro lado, nossas mortes são tão únicas quanto nós mesmos, e merecemos a morte que queremos e escolhemos (Gawande, 2015).

História das Doulas

“O termo “Doula” tem origem grega e se traduz, aproximadamente, como “mulher cuidadora” (Campbell *et al.*, 2006, p. 456 *apud* Rawlings *et al.*, 2019, p.83) ou “mulher que serve” e foi utilizado “para designar mulheres que ofereciam apoio físico, emocional e suporte cognitivo à gestante durante o parto e puerpério (Agra *et al.*, 2023a, p. e2876), sem fornecer nenhum cuidado clínico (Mcleish e Redshaw, 2018), sendo por isso descritas como para-profissionais (Rawlings *et al.*, 2019).

A doula surge para preencher um papel que antes era ocupado por leigas (Meadow, 2015):

O trabalho da doula descende da antiga tradição de anciãs experientes apoiando mulheres durante o parto. Como o parto tornou-se medicalizado no século 20 em muitas partes do mundo, e as mulheres passaram a trabalhar isoladamente de parentes ou vizinhos, poucas mulheres adquiriram a experiência para fornecer incentivo ou apoio prático para a próxima geração. (Brandão, 2020, p. 24).

“Na década de 1960, a antropóloga médica norte-americana Dana Raphael introduziu pela primeira vez o termo doula para descrever o que ela via como a chave para o sucesso da amamentação” (Raphael, 1973, *apud* Fukuzawa e Kondo, 2017, p. 612) e, desde então as doulas têm atuado na área obstétrica como acompanhantes de trabalho de parto, com remuneração particular e/ou voluntária (Lentz, 2014).

O conceito de doula privada, contratada diretamente pela gestante, difundiu-se para diversos países. Nesses locais, as parteiras passaram a integrar os serviços de maternidade. É o caso de Austrália, Suécia, Holanda e Reino Unido (Mcleish e Redshaw, 2018). Além disso, tornou-se mais comum por meio de iniciativas hospitalares e comunitárias de atendimento a mulheres desfavorecidas, que têm uma probabilidade desproporcional de acessar cuidados de maternidade tardiamente e de apresentar resultados ruins (Mcleish e Redshaw, 2018).

No Japão, na década de 1970, o tema foi levado ao país pelo pediatra *Noboru Kobayashi*, o que contribuiu para que a maioria dos obstetras, enfermeiras parteiras e enfermeiras de maternidade ouvissem falar do termo. Mesmo assim, o treinamento de doulas pós-parto começou apenas em 2012, com o lançamento da Associação Doula Japão (Fukuzawa e Kondo, 2017).

A partir da década de 1980, estudos conduzidos principalmente por pediatras na América do Norte, Europa, América do Sul, África, Oriente Médio e Ásia, revelaram que a maioria dos partos assistidos por uma doula resultavam em um parto mais seguro e em maior grau de satisfação materna com a experiência (Bohren *et al.*, 2017).

De acordo com Fukuzawa e Kondo (2017, p. 612), o movimento de doulas da morte se expandiu gradualmente na década de 1990. Isto ocorreu principalmente nos países desenvolvidos da América do Norte. A primeira doula foi certificada pela organização *Doulas of North America* (DONA) em 1994, e, informações extraídas do site da DONA reportam que, até 2022, 14.500 doulas, em mais de 50 países foram certificadas pela instituição.

“Na China, as doulas (cuja palavra, quando transliterada usando caracteres chineses, significam literalmente "caminho de facilidade") são ativas em Xangai e outros centros urbanos para mulheres e suas famílias de classe alta” (Fukuzawa e Kondo, 2017, p. 612).

Embora o nascimento e a morte pareçam ser opostos, eles compartilham características e desafios comuns, como o fato de serem geralmente tratados em ambientes de cuidados medicalizados, e de envolverem partes vulneráveis:

O cuidado praticado pelas doulas de fim de vida é substancialmente semelhante ao das doulas de parto mencionadas acima. As doulas de fim de vida buscam aliviar o sofrimento físico e mental daqueles que estão morrendo o máximo possível e por todos os meios disponíveis, como cobri-los com cobertores, refrescá-los com ventiladores e ajustar e apoiar sua postura. Elas também podem estar presentes como alguém para conversar, transmitir às equipes médicas queixas verbais e não-verbais, como dor, necessidade de usar o banheiro ou desejo de mudar de posição; limpar óculos, arrumar o quarto do hospital, ajustar as luzes, fazer companhia durante caminhadas, ouvir as preocupações da família e apresentar recursos necessários. (Fukuzawa e Kondo, 2017, p. 613-614).

Na década de 1990, o papel das doulas se expandiu para além do campo da obstetrícia, sendo aplicado aos cuidados de morte (Rush, 2022). Isto ocorreu, sobretudo, devido ao movimento da boa morte, que “provoca reflexões acerca de atitudes e comportamentos da sociedade em geral em relação ao processo de morte e morrer, bem como dos cuidados de fim de vida” (Agra *et al.*, 2023a, p. 9).

O movimento *Death Positive* (morte positiva) “busca combater uma relutância coletiva em abraçar a mortalidade” (Baldwin, 2017, p. 7) através de três frentes de atuação: *Death Cafe*, *Death Salon* e A Ordem da Boa Morte.

“Jon Underwood e Sue Barsky Reid desenvolveram o modelo do *Death Cafe* com base nas ideias do sociólogo suíço *Bernard Crettaz*” (Baldwin, 2017, p. 1), cujo objetivo é “aumentar a conscientização sobre a morte com o objetivo de ajudar as pessoas a aproveitarem ao máximo suas vidas (finitas)” (Death Cafe, 2025), auxiliando a minimizar o silêncio em torno da mortalidade e mitigar e prevenir reações negativas sobre a morte, e incentivando a comunicação sobre o assunto no âmbito familiar (Baldwin, 2017).

O *Death Cafe* é uma iniciativa voluntária que visa criar um ambiente seguro onde as pessoas podem se reunir, tomar chá ou café e conversar sobre a morte, sem um formato ou temas definidos. Diferente de um grupo de apoio ao luto ou aconselhamento, o *Death Cafe* oferece uma conversa informal e orientada pelos próprios participantes, focada nas interações com a morte (Baldwin, 2017).

A Ordem da Boa Morte (em inglês: *The Order of the Good Death*) e seu evento, o *Death Salon*, concentram-se em reunir profissionais para discutir os impactos culturais mais amplos da morte.

São 8 os princípios que regem o movimento da boa morte, segundo *The Order of the Good Death* (2025):

1. Acredito que ao esconder a morte e morrer atrás de portas fechadas, causamos mais mal do que bem à nossa sociedade;
2. Acredito que a cultura do silêncio em torno da morte deve ser quebrada por meio de discussões, encontros, arte, inovação e bolsa de estudos;

3. Acredito que falar e se envolver com minha morte inevitável não é mórbido, mas demonstra uma curiosidade natural sobre a condição humana;
4. Acredito que o cadáver não é perigoso e que todos devem ter o poder (se desejarem) de se envolver no cuidado de seus próprios mortos;
5. Acredito que as leis que regem a morte, o morrer e os cuidados no fim da vida devem garantir que os desejos de uma pessoa sejam respeitados, independentemente de identidade sexual, de gênero, racial ou religiosa;
6. Acredito que minha morte deve ser tratada de uma forma que não cause grandes danos ao meio ambiente;
7. Acredito que minha família e meus amigos devem saber meus desejos para o fim da vida e que eu deveria ter a documentação necessária para respaldar esses desejos; e
8. Acredito que minha defesa aberta e honesta em relação à morte pode fazer a diferença e mudar a cultura. (*The Order of the Good Death*, 2025)

Pioneiro no movimento da morte natural, o *National Death Centre* do Reino Unido, vem educando e defendendo a morte natural desde 1991, buscando fazer com que as pessoas experienciem uma morte autêntica e natural, em domicílio, e tentando transformar a nossa cultura, que teme a morte (Hale, 2018):

Os conceitos de positividade da morte já estavam em desenvolvimento, mas precisavam de um nome e de um movimento que os representasse, e, em 2011, a agente funerária *Caitlin Doughty* fundou *The Order of the Good Death* (A Ordem da Boa Morte), que deu origem ao movimento de positividade da morte. (Hale, 2018, p. 22).

Na prática, a ideia de uma “boa morte” engloba componentes como: ter um local preferido para passar os últimos momentos, vivenciar o processo sem dor, realizar os desejos finais e priorizar as preferências de morte do indivíduo (Yoong, 2022).

Pioneiros

Phyllis Farley é creditada como a primeira pessoa a aplicar o termo *doula* ao processo de fim de vida, após participar de uma conferência sobre Questões e Cuidados no Fim da Vida (*End-of-Life Issues and Care Conference*) no *Shira Ruskay Center*, na cidade de Nova York (Mitchell, 2019; Trzeciak-Kerr, 2016).

À época, *Farley* era presidente da *Maternity Center Association*, uma organização sem fins lucrativos voltada à maternidade, e percebeu que o mesmo suporte prático e emocional que as mulheres recebiam durante o parto poderia ser igualmente benéfico no processo de morte (Ackerman, 2017). Sugeriu, assim, que um “voluntário bem-preparado poderia fazer uma grande diferença para aqueles que, de outra forma, morreriam sozinhos” (Mitchell, 2019, p. 21).

Em 1998, *Farley* participou de uma conferência sobre o fim da vida patrocinada pela *Jewish Board of Family and Children's Services* (JBFCS), que enfatizou a importância de acompanhar pacientes gravemente enfermos durante o processo de morte. Como desdobramento, *Farley* concebeu um programa de voluntariado, utilizando doulas para atender às necessidades de indivíduos no final da vida (*Doula Program*, 2025).

Em 2001, foi lançado o projeto piloto *Doula to Accompany and Comfort the Dying Program* (Programa de doulas para acompanhar e confortar pessoas em fim de vida) em parceria com o JBFCS e o Departamento de Serviços Sociais do *New York University Medical Center* (Corporon, 2011).

“A missão do programa era focar nas necessidades sociais, psicológicas e espirituais de indivíduos que poderiam enfrentar o isolamento durante o processo de morte” (Trzeciak-Kerr, 2016, p. 10) e também nas dos profissionais de saúde que assistiam os pacientes (Corporon, 2011), e, para isso, treinava voluntários para oferecer suporte não médico a pessoas em fim de vida que tinham pouca ou nenhuma rede de apoio familiar e de amigos, atuando em hospitais, casas de repouso, instituições de assistência e residências particulares (Mitchell, 2019; Corporon, 2011).

Inspirado pelo programa, em 2006, o Dr. *Robert Fines*, chefe dos Serviços de Cuidados Paliativos e de Suporte do *Baylor Dallas Medical Centre*, uma enfermeira de cuidados paliativos, um capelão e um terapeuta ocupacional elaboraram uma estratégia para viabilizar o *Doula to Accompany and Comfort Program* no Baylor Dallas (Corporon, 2011), em que a equipe de cuidados paliativos passou a selecionar e treinar voluntários para atuar no projeto (Mitchell, 2019) ensinando sobre temas como: “estágios da morte e do morrer, luto e processo de enlutamento, defesa dos direitos dos pacientes, presença compassiva, escuta ativa, estratégias de comunicação e crenças espirituais e culturais no final da vida” (Corporon, 2011, pp. 318-319).

O programa teve patrocínio da JBFCS até 2012, quando se tornou uma organização independente sem fins lucrativos, passando a se chamar *Doula Program to Accompany and Comfort*, sob a liderança de Amy Levine (*Doula Program*, 2025).

Baseado em Nova York, o programa oferece serviços gratuitos de doulagem para pessoas em fim de vida e suas famílias, na comunidade e em ambientes hospitalares. Ele opera por meio de doações e subsídios e, até o momento, treinou mais de 400 doulas, das quais aproximadamente 50 atuam ativamente (Doula Program, 2025).

Outra influência importante nos primórdios do movimento das doulas da morte foi *Henry Fersko-Weiss*, um assistente social norte-americano especializado em cuidados paliativos. Após concluir sua formação como doula de parto, *Fersko-Weiss* percebeu muitas semelhanças entre nascimento e morte, e que as filosofias de cuidado das doulas de parto poderiam ser aplicadas em ambientes de cuidados paliativos (Trzeciak-Kerr, 2016; Nelson, 2015).

Assim, em 2003, enquanto trabalhava em um grande *hospice* na cidade de Nova York, *Fersko-Weiss* criou o “primeiro programa de doulas de fim de vida nos Estados Unidos para atender pessoas nos meses que antecedem a morte, durante os últimos dias de vida e para guiar os entes queridos nos primeiros dias de seu luto” ((), modelo pioneiro de treinamento para doulas de fim de vida em ambiente de cuidados paliativos.

O programa foi concebido com foco específico no planejamento dos últimos dias de vida, na condução de vigílias e na resignificação da experiência da morte junto aos entes queridos após o falecimento, promovendo o uso do toque, da imaginação guiada e de rituais como parte desse processo (Mitchell, 2019; Nelson, 2015).

Em 2004, a área de cuidados críticos introduziu o conceito de “doula de delirium” como uma extensão do trabalho de enfermagem (Lentz, 2014), e, em 2005, a enfermeira norte-americana de cuidados paliativos *Deanna Cochran*, foi uma das primeiras pessoas a desenvolver o conceito de cuidados de doula de morte “[...] após acompanhar sua mãe em sua jornada pela doença e morte, e a criar o primeiro programa de treinamento para certificação de doulas do fim da vida, voltado tanto para profissionais de saúde, como para pessoas leigas” (Rush, 2022, p. 3).

Como desdobramento do trabalho de *Cochran* e de outros líderes, como o já citado *Fersko-Weiss*, foi fundada em 2015 nos EUA, a *International End of Life Doula Association* (INELDA). A associação tornou-se referência em informações, programas de treinamentos e educação permanente para doulas de fim de vida, com presença em diversos países, como Austrália, Reino Unido, Canadá e México (Rush, 2022; Fersko-Weiss, 2025).

Iniciativa semelhante também pode ser encontrada no Reino Unido por meio do trabalho da enfermeira *Hermione Elliott* que, em 2007, começou *workshops* voltados para profissionais de saúde para incentivar a reflexão sobre a morte como parte natural da vida. Com o passar do tempo, os cursos foram ampliados para incluir a sociedade em geral, resultando na fundação do *Living Well, Dying Well* em 2009, e no desenvolvimento, em 2010, do treinamento para Doulas de Fim de Vida (LWDW Training, 2025, e Fukuzawa e Kondo, 2017).

Na América Latina, em 2008, foi fundada na Argentina a primeira escola formadora de “cuidadores de pessoas em fim de vida”, com o objetivo de criar um espaço de encontro e reflexão sobre a morte e o processo de morrer. Trata-se do primeiro programa de acompanhantes para pacientes em fase terminal da América Latina de que se tem notícia, chamado *Diplomatura en Acompañamiento en Fin de Vida* (Especialização em Acompanhamento de Fim de Vida) (El Faro, 2025).

Atuação

As doulas oferecem cuidados e apoio não-clínicos a pessoas que vivem com doenças graves, bem como a seus familiares e cuidadores, desde o momento do diagnóstico até as três fases do processo de morte e morrer: a evolução da doença, o processo de morte e o luto, aumentando a autonomia e o controle dos pacientes em fim de vida e de seus familiares durante essas etapas (Lentz, 2014; Page e Husain, 2021).

Trabalham no local de preferência dos clientes, atendendo de forma integral às necessidades emocionais, espirituais, físicas e práticas, fornecendo uma camada adicional de suporte e facilitando a comunicação com outros profissionais, sem substituir ou interferir nas funções destes (Rush, 2022):

“Atuam em colaboração com profissionais de saúde e ao lado de serviços prestados por hospitais, *hospices*, consultórios médicos e equipes de cuidados paliativos” (Murphy, 2021, p. 334), em serviços de atendimento domiciliar e em comunidades compassivas¹³, “instituições de longa permanência, casas de apoio, aldeias indígenas e presídios” (Agra *et al.*, 2023a, p. 9).

Seus papéis principais podem incluir: advogar pelos moribundos e honrar seus desejos; fornecer companhia e consolo, com toque reconfortante, apoio espiritual (Yoong e Zhang, 2022), cuidados com o corpo pós morte (tamponamento), repasse das queixas da pessoa cuidada à equipe de saúde, concretização de desejos de fim de vida (como a refeição especial) (Agra *et al.*, 2023a) etc.

Formação

Embora não haja consenso, nem uniformização nos programas de treinamento das doulas, em regra, as capacitações envolvem temas como

Processo de morte, cuidados não médicos e técnicas de conforto, como toque de conforto e imaginação guiada, escuta ativa, planejamento de cuidados antecipados, revisão de vida e trabalho de legado, criação de cerimônias e rituais, opções para memorial e funeral, e recursos comunitários. (Rush, 2022, p. 3)

Terminologia

Pela falta de reconhecimento formal da atuação das doulas da morte e a pulverização nos processos de formação, não há um consenso global sobre a terminologia mais adequada para nomear essas profissionais.

Destarte, na literatura, encontramos diversos títulos de prática utilizados: doula de finitude, doula de partida, doula de passagem, parteira espiritual, parteira da alma, parteira de passagem, guardiã de fim de vida, guia da alma, companheira compassiva, mentora espiritual, protetora do espaço sagrado, tanadoula, sentinelas (Rafael e Agra, 2024), doulas da morte, parteiras da morte, guias de fim de vida,

¹³ Embora desejável que os cuidados paliativos sejam exercidos nos ambientes hospitalares e comunitários, como no âmbito das comunidades compassivas, mobilizando cuidados informais em torno dos moribundos e suas famílias, o papel da doula da morte ainda não está totalmente articulado e tem camadas de complexidade associadas com falta de formação padronizada e ausência de regulamentação profissional (Rawlings, Davies e Tieman, 2021).

doulas paliativas, doula de fim de vida, guia indígena de fim de vida (Gaspard *et al.*, 2021), consultora de fim de vida, educador(a) de fim de vida, cuidador da morte, diretor(a) funerário(a)/guia de funerais domiciliares, acompanhante da morte, parteira de fim de vida, mentora de fim de vida, doula de cuidados no fim de vida, praticante do círculo da vida, educador(a) sobre cuidados com a morte e praticante de fim de vida (Krawczyk e Rush, 2020), e doulas de cuidados paliativos (Lentz, 2014).

Como desdobramento do 1º Simpósio da *End-of-life Doula International Research Group* (EOLD), coletivo internacional que reúne doulas para identificar prioridades de pesquisa internacional, realizado de maneira *online* em 2022, Krawczyk *et al.* (2023) publicaram um artigo de revisão que resume as discussões do evento. Dentre elas, destacamos o dilema relacionado às consequências da nomenclatura e da identidade profissional

1. Houve concordância geral de que a nomeação do papel das doulas de fim de vida é importante, mas divergências quanto à necessidade de padronização do termo, pois, nem todas as doulas de fim de vida concordam com a etimologia do termo "doula" ou com essa analogia direta entre nascimento e morte; e
2. Embora o termo "doula de fim de vida" seja amplamente utilizado, muitos participantes não o consideram ideal devido a fatores como: especificidade cultural (mais comum em alguns países do que em outros), falta de reconhecimento público da palavra "doula" e a ideia de que a padronização de nomes pode ser vista como uma forma de imposição de poder e controle (Krawczyk *et al.* 2023, p. 7).

Krawczyk *et al.* (2023) registram ainda que, em pesquisa informal realizada com os participantes do Simpósio, esses indicaram que utilizam diferentes títulos para se descreverem, variando de acordo com o contexto e com o público com que interagem. Apesar das dificuldades de padronização, houve reconhecimento de que um termo guarda-chuva poderia ajudar a trazer mais coesão ao campo, sem excluir a diversidade de práticas e abordagens.

Concordamos, entretanto, com Sabbadini, que diz: “apesar das nomenclaturas distintas, parece não existir diferenças no sentido prático entre as terminologias” (2024, p. 43).

Em razão desta pesquisadora ser certificada como doula da morte pela instituição brasileira AmorTser, optamos por utilizar nesta pesquisa o termo doulas da morte.

2.9 JUSTIFICATIVA/IMPORTÂNCIA DO ESTUDO

Ao longo dos anos, o processo de morrer tem se tornado cada vez mais medicalizado, transferindo a morte para o ambiente hospitalar, com a adoção de práticas distanásicas e fúteis até o óbito (Rawlings *et al.*, 2018).

“Embora os sistemas de saúde desempenhem um papel importante e contínuo na qualidade da morte, do processo de morrer e dos cuidados no fim da vida” (Rawlings *et al.*, 2018, e83), percebeu-se que o processo de “medicalização da morte”, confiando o papel do cuidado de fim de vida exclusivamente ao setor de saúde, possui limitações. Ele é incapaz de atender aos desejos, preferências e necessidades da pessoa cuidada e de seus familiares, bem como de garantir dignidade no morrer.

“A morte é uma experiência pessoal, emotiva e complexa” (Rawlings *et al.*, 2018, e83). Deve, portanto, ser encarada de forma humanitária, como um aspecto natural da vida, não podendo “[...] ser vista apenas como um problema médico a ser gerenciado pelo sistema de saúde” (Walshe *et al.*, 2016).

Ademais, em um cenário global de envelhecimento populacional, aumento da longevidade e de doenças crônico-degenerativas, com baixas taxas de fecundidade, e alterações nas dinâmicas do mercado de trabalho, com inclusão massiva do trabalho feminino, há menos pessoas disponíveis para assumir funções de cuidador (Luckett *et al.*, 2014; Rawlings *et al.*, 2019), sobretudo em face de necessidades de cuidados de saúde cada vez mais complexos:

Mudanças na força de trabalho, custos e a ênfase na intervenção médica, resultaram em sistemas de saúde que carecem de infraestrutura e capacidade para apoiar aqueles que cuidam de pessoas em fase terminal na comunidade, tanto no que diz respeito à prestação de serviços fundamentais quanto à disponibilidade de tempo. (Phelan; McCarthy; Adams, 2018).

Ao considerarmos o cenário do nosso país, é principalmente via SUS que se busca garantir o direito à saúde presente em nossa Constituição. Isto ocorre não

somente por medidas de promoção, proteção, recuperação, tratamento e reabilitação, mas também os cuidados para uma boa morte (Brasil, 1988 e 1990).

Neste sentido, o acesso a uma morte digna é um direito humano fundamental, que tem sido negligenciado pelos serviços de saúde brasileiros, de sorte que, de acordo com o estudo conduzido por 181 pesquisadores e divulgado pelo *Journal of Pain and Symptom Management* em 2022, na comparação entre 81 países¹⁴ (incluindo Hong Kong e Taiwan), o Brasil é 3º pior país para morrer (Finkelstein *et. al*, 2022).

A pesquisa avaliou, classificou e ranqueou países quanto à qualidade dos cuidados no fim da vida, com base em avaliações de especialistas nacionais de 13 indicadores-chave de cuidados no fim da vida¹⁵. Além dessas, a pesquisa incluiu quatro perguntas de resposta Sim/Não para avaliar a estrutura dos cuidados paliativos nos países¹⁶ (Finkelstein *et. al*, 2022).

Os resultados destacaram as grandes disparidades na qualidade dos cuidados paliativos entre os países, especialmente entre os países de alta renda e os

¹⁴ Foram inicialmente considerados os 217 países e territórios identificados pelo Banco Mundial, mais Taiwan. Excluíram-se 55 países com menos de 2 milhões de habitantes, além da Coreia do Norte e do Congo, por dificuldades na coleta de dados, restando 161 países. Desses, 80 foram descartados por falta de respostas suficientes (menos de 2 especialistas respondentes), resultando em um ranking final com 81 países, que abrangem 81% da população mundial (Finkelstein *et. al*, 2022).

¹⁵ 1. Os locais onde os profissionais de saúde trataram o paciente eram limpos, seguros e confortáveis; 2. O paciente pôde receber cuidados e morrer no local de sua escolha. 3. Os profissionais de saúde ofereceram níveis e qualidade adequados de tratamentos para prolongamento da vida; 4. Os profissionais de saúde apoiaram as necessidades espirituais, religiosas e culturais do paciente; 5. O cuidado foi bem coordenado entre diferentes prestadores de saúde; 6. Os profissionais de saúde controlaram a dor e o desconforto do paciente conforme desejado; 7. Os profissionais de saúde ajudaram o paciente a lidar emocionalmente com sua condição; 8. Os profissionais de saúde incentivaram o contato do paciente com amigos e familiares; 9. Os profissionais de saúde auxiliaram com preocupações não médicas do paciente; 10. Os profissionais de saúde forneceram informações claras e oportunas para que o paciente pudesse tomar decisões informadas; 11. Os profissionais de saúde fizeram perguntas suficientes para compreender as necessidades do paciente; 12. Os profissionais de saúde, na maioria das vezes, trataram os pacientes com gentileza e empatia; 13. Os custos não foram uma barreira para o paciente receber cuidado adequado (Finkelstein *et al*, 2022).

¹⁶ 1. Os cuidados paliativos estão incluídos em uma lei nacional de saúde do país? 2. O país possui pelo menos uma estratégia ou plano escrito, apoiado pelo governo, para a prestação de cuidados paliativos em nível nacional? 3. Há uma pessoa, setor ou unidade no governo nacional responsável pelos cuidados paliativos? 4. Os cuidados paliativos são reconhecidos como uma especialidade ou subespecialidade médica no país? Uma quinta pergunta avaliou a disponibilidade de opioides para o alívio da dor em pacientes paliativos no país. Para essa questão, os participantes podiam escolher entre seis opções de resposta, variando de 1 (não disponível) a 6 (todos os opioides estão sempre disponíveis) (Finkelstein *et. al*, 2022).

demaís, tendo em vista que quase metade dos países recebeu nota D ou F na qualidade da morte e do morrer. Trata-se de um alerta crítico para a falta de atenção dada aos cuidados no fim da vida e uma chamada à ação para melhorar o desempenho nessa área, sobretudo no indicador controle da dor e do sofrimento, considerado o mais importante do estudo (Finkelstein *et al*, 2022).

Além disso, os resultados mostraram que “melhorias na comunicação e no ambiente de cuidado podem ter um grande impacto na experiência do fim da vida, especialmente onde as condições atuais são precárias, por poderem ser implementadas com investimentos relativamente baixos” (Finkelstein *et al.*, 2022, p. e.428).

Corroborando a classificação do Brasil no estudo acima, na 2ª Edição do *Global Atlas of Palliative Care*, elaborado pela *Worldwide Hospice Palliative Care Alliance* (WHPCA) em parceria com a OMS, o Brasil aparece na categoria 3b¹⁷ de prestação generalizada de cuidados paliativos no programa global de monitoramento do desenvolvimento dos cuidados paliativos em nível nacional, com:

Desenvolvimento do ativismo em cuidados paliativos em várias localidades, com o crescimento do apoio local nessas áreas; múltiplas fontes de financiamento; disponibilidade de morfina; diversos serviços de cuidados paliativos em regime de *hospice* oferecidos por diferentes provedores; e a oferta de algumas iniciativas de treinamento e educação por organizações de cuidados paliativos e hospice. (WHPCA, 2020, p. 51)

Nesse sentido, dados do 2º Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil de 2019 informavam falhas relacionadas à insipiência de resoluções e políticas públicas, e baixa oferta de serviços especializados para adultos e, principalmente, para crianças e adolescentes. Além disso, levou-se em conta fatores vinculados à distribuição geográfica, à disponibilidade de estrutura e medicação, à presença de profissionais com dedicação exclusiva e ao envolvimento com instituições de ensino e pesquisa, fatores que contribuíram para impedir o país de alcançar níveis mais elevados de prestação qualificada de serviços (SANTOS, 2020).

¹⁷ O programa prevê 6 categorias de desenvolvimento dos cuidados paliativos, variando entre 1 (ausência de atividade conhecida em cuidados paliativos) e 4b (Cuidados paliativos em estágio avançado de integração) (WHPCA, 2020).

À época, dos 191 serviços de cuidados paliativos identificados no Brasil, 96 serviços eram públicos (50%), 69 (36%) eram privados e 26 (14%) ofereciam atendimento público e privado. Daquele total, 36,6% eram compostos por equipes de nível I de atendimento¹⁸, 28,8% de equipes de nível II¹⁹ e 36,6% de nível III²⁰. 21 serviços não contavam com médicos exclusivos de cuidados paliativos (SANTOS, 2020).

O cenário brasileiro sofreu uma melhora com o passar dos anos, de sorte que o 3º Atlas dos Cuidados Paliativos no Brasil de 2022 aponta progressos significativos na oferta de cuidados paliativos. Dos 234 serviços identificados, 123 são públicos, 75 privados e 36 atuam tanto no público como no privado. Daquele total, 188 (80,3%) referem ter profissionais contratados e dedicados exclusivamente aos cuidados paliativos, com 146 (62,3%) contando com médico especialista em medicina paliativa (GUIRRE, 2023).

Apesar dos avanços, “sugere-se investir em esforços contínuos de pesquisa e sensibilização, advogar por mudanças nas políticas de saúde pública acompanhadas de maiores aportes financeiros, fortalecer a capacitação de profissionais de saúde” (GUIRRE, 2023, p. 58), especialmente entre os da APS, aumentar o acesso a medicamentos essenciais para a prevenção e controle do sofrimento e fortalecer a interconexão eficaz entre as redes de serviços existentes.

Sem acesso a cuidados paliativos, componente essencial da cobertura universal de saúde, as pessoas têm suas vidas prolongadas desnecessariamente. Morrem com dor e significativo sofrimento, físico e psicológico, sem que suas

¹⁸ Há a integração de métodos e procedimentos de Cuidados Paliativos em ambientes não especializados, com a incorporação de técnicas da área, como protocolos de boas práticas para avaliação e manejo de sintomas, à rotina do cuidado em todos os níveis de atenção. Nesse patamar, não é necessária uma equipe específica e casos mais complexos podem ser direcionados para profissionais do nível 2 ou 3 (SANTOS, 2020).

¹⁹ Compreende profissionais que não têm os Cuidados Paliativos como foco principal de seu trabalho, mas que utilizam conhecimentos, habilidades e competências de nível intermediário em Cuidados Paliativos integrados à sua prática profissional (SANTOS, 2020).

²⁰ As equipes têm como principal atividade a prestação, educação e o desenvolvimento de Cuidados Paliativos (SANTOS, 2020).

necessidades e preferências pessoais sejam questionadas – quanto menos concretizadas.

Identificadas as lacunas nos cuidados, bem como a evolução de novos papéis e modelos de assistência no fim da vida, a atuação das doulas emerge como um retorno dos serviços de saúde à comunidade (Rawlings *et al.*, 2023b), promovendo “um equilíbrio na excessiva medicalização dos cuidados de fim de vida” (Fukuzawa e Kondo, 2017, p. 616). Ela devolve a autonomia da pessoa em fim de vida, preparando-a adequadamente para como cuidar de si mesma e de seus interesses, se revelando “[...] como um trabalho humanitário através da presença compassiva no espaço sagrado da morte” (Garces-Foley, 2022, p. 1).

Assim, considerando que a Saúde Coletiva, enquanto área do conhecimento que tem por objeto as necessidades de saúde – ou seja, todas as condições requeridas não apenas para evitar a doença e prolongar a vida, mas também para melhorar a qualidade de vida e, no limite, permitir o exercício da liberdade humana na busca da felicidade (ABRASCO, 2015) – e a baixíssima oferta de serviços de cuidados paliativos, percebemos ser urgente e necessário o estabelecimento de ferramentas de concretização do acesso à morte digna. Isto deve ocorrer da atenção primária à especializada, tanto por profissionais de saúde, como por outros profissionais que atuem em prol da pessoa que necessita de cuidados, sejam líderes religiosos e comunitários, advogados, doulas da morte, defensores de direitos humanos etc.

Espera-se com este estudo contribuir para o desenvolvimento do arcabouço teórico sobre a atuação das doulas da morte no Brasil, ampliando as produções nacionais sobre a temática, e lançar luz sobre os problemas em torno da concretização da ideia de uma morte digna, através da investigação de lacunas legais e normativas a legitimarem a inclusão das doulas da morte nos diferentes pontos da RAS, para garantir a integralidade e humanização do atendimento até o fim (Brasil, 2024).

Com isto em mente e considerando o movimento anterior das doulas do parto e seu efeito na mudança rumo à humanização do parto, dando visibilidade às violências obstétricas e às violações de autonomia da pessoa que gesta, seria

possível a atuação das doulas da morte nos serviços de saúde de cuidados paliativos rumo à humanização do morrer?

2.10 OBJETIVOS

Objetivo geral

Analisar as normas e diretrizes de cuidados paliativos vigentes no Brasil, com o propósito de reconhecer e fortalecer a atuação das doulas da morte nos serviços de saúde voltados para cuidados paliativos.

Objetivos específicos

- Mapear a legislação federal e estadual sobre cuidados paliativos no Brasil;
- Examinar as normativas ético-administrativas federais relacionadas aos cuidados paliativos, buscando elementos que sustentem a humanização do cuidado no fim da vida;
- Revisar a literatura sobre a atuação das doulas da morte, identificando suas atribuições, contextos de atuação, benefícios, desafios de reconhecimento, bem como de integração aos sistemas de saúde;
- Analisar o conteúdo da PNCP, evidenciando possibilidades e limites para a inserção de doulas da morte como colaboradoras na RAS;
- Discutir sobre os fundamentos legais e ético-políticos que podem sustentar a legitimidade da atuação das doulas da morte no SUS, a partir da perspectiva dos direitos humanos e da integralidade do cuidado.

3 MÉTODOS

Trata-se de uma revisão narrativa a respeito das doulas da morte direcionada ao reconhecimento e fortalecimento de suas atuação no âmbito dos serviços de cuidados paliativos do SUS. Utilizamos-nos da técnica da pesquisa documental qualitativa, de abordagem aplicada, com objetivo exploratório, que recorre a fontes secundárias, dispensando-se a aprovação da realização da pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), conforme a Resolução CNS nº 510/2016 (Brasil, 2016).

Os artigos de revisão narrativa são publicações de caráter abrangente, voltadas à descrição e discussão do desenvolvimento ou do “estado da arte” de

determinado tema, sob uma perspectiva teórica ou contextual, cuja elaboração se baseia na análise de literatura previamente publicada em livros e periódicos impressos ou digitais, por exemplo, acompanhada da interpretação e reflexão crítica do próprio autor (Rother, 2007).

A pesquisa documental “[...] recorre a fontes mais diversificadas e dispersas, sem tratamento analítico, tais como: tabelas estatísticas, jornais, revistas, relatórios, documentos oficiais, cartas, filmes, [...], etc.” (Fonseca, 2002, *apud* Gerhardt e Silveira, 2009).

“A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares [...]”, “[...] se preocupando com um nível de realidade que não pode ser quantificado, trabalhando com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes” (Minayo, 2001, pp. 21-22). “Para tanto o investigador é o instrumento principal por captar as informações, interessando-se mais pelo processo do que pelo produto” (Bogdan e Biklen, 1994, *apud* Kripka, Scheller e Bonotto, 2015, p. 57).

“A pesquisa aplicada concentra-se em torno dos problemas presentes nas atividades das instituições, organizações, grupos ou atores sociais, estando empenhada na elaboração de diagnósticos, identificação de problemas e busca de soluções” (Thiollent, 2009, p. 36).

A pesquisa com objetivo exploratório busca proporcionar maior familiaridade com o problema a fim de torná-lo mais explícito ou para fins de construção de hipóteses, tendo como propósito o aprimoramento de ideias ou a descoberta de intuições (Gil, 2002).

3.1 PRIMEIRA ETAPA

Em uma primeira etapa, a metodologia envolveu a análise de fontes secundárias, com o intuito de explorar a legislação e documentos oficiais relacionados aos cuidados paliativos. Para isso foram realizadas pesquisas no Google e nos sítios eletrônicos das assembleias estaduais e distrital, bem como das secretarias estaduais de saúde, no campo de busca nas abas de legislação, em novembro de 2023.

As buscas foram realizadas utilizando os termos "cuidados paliativos", "câncer" e "doenças raras", combinados ao termo "legislação" mais o nome de cada estado ou Distrito Federal.

Por meio da pesquisa, foram selecionadas legislações dos estados e distrito federal, bem como documentos oficiais dos órgãos gestores de saúde estaduais e federais, com o objetivo de identificar e analisar as normativas existentes que regulam os cuidados paliativos e suas implicações na prática de saúde. Não foram incluídas legislações municipais e textos informativos.

A inclusão dos termos "câncer" e "doenças raras" foi feita em razão dos resultados encontrados para "cuidados paliativos" incluírem majoritariamente legislação relacionada a essas condições.

Após a coleta dos materiais legislativos, estes foram separados, fichados e organizados, com a criação de um sistema de classificação para as fontes de pesquisa, de acordo com os seguintes critérios:

- Cronológico/temporal;
- Pontos em comum;
- Pontos de diferença/destaque;
- Menção à palavra morte;
- Tratamento dos cuidados sociais, psíquicos e espirituais dispensados ao indivíduo e seus familiares.

Em seguida, a análise de conteúdo dos materiais coletados foi realizada segundo os pressupostos de Bardin (2011), seguindo os seguintes passos:

1. **Pré-leitura:** inicialmente, foi realizada uma leitura exploratória de todo o material selecionado, com o intuito de familiarizarmo-nos com o conteúdo;
2. **Leitura Seletiva:** em seguida, foi feita uma leitura seletiva, focada em identificar as partes mais relevantes dos textos para a pesquisa;

3. **Categorização:** os trechos identificados foram categorizados conforme os critérios estabelecidos acima pela pesquisadora, permitindo uma organização sistemática dos dados;
4. **Análise Descritiva e Reflexiva:** finalmente, foi realizada uma análise descritiva e reflexiva dos dados, buscando interpretar os achados à luz dos objetivos da pesquisa pretendidos nestas etapas. Estas foram: mapeamento de todas as previsões legais sobre cuidados paliativos no Brasil visando encontrar aberturas normativas para legitimar a inclusão das doulas da morte nos serviços públicos de saúde; e identificação dos pontos em comum e de distinção nas previsões das legislações estaduais sobre cuidados paliativos com vistas a comparar seus conteúdos com o projeto de lei nacional sobre cuidados paliativos.

Em paralelo, foram selecionados objetos para apoiar a análise: livros, artigos científicos, teses e dissertações sobre a atuação das doulas da morte, assim como as normativas que compõe a política brasileira de cuidados paliativos, tais como: Portaria GM/MS nº 19/2002, que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos; Portaria GM/MS nº 2.439/2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica; Portaria GM/MS nº 825/2016, que redefiniu a atenção domiciliar (AD) no SUS; e Resolução GM/MS nº 41/2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS.

3.2 SEGUNDA ETAPA

Tipo de estudo

Estabelecidas as premissas do contexto jurídico-normativo brasileiro, em uma segunda etapa buscamos a literatura acadêmica pertinente ao tema das doulas da morte por meio de uma revisão narrativa de literatura. A questão norteadora do estudo foi: considerando o movimento anterior das doulas do parto e seu efeito na mudança rumo à humanização do parto, seria possível a atuação das doulas da morte nos serviços de saúde de cuidados paliativos rumo à humanização do morrer?

A escolha por este método se deveu à maior liberdade de pesquisa, permitindo discussão de temas amplos por meio da interpretação e análise pessoal e crítica da pesquisadora, após leitura de livros, artigos, teses e dissertações, possibilitando a descrição e o debate teórico e contextual, mapeando o estado da arte sobre o assunto.

Busca e seleção

A partir de junho de 2024, a estudante de graduação Sophia Portella Teixeira de Mello²¹ passou a colaborar com esta pesquisa, realizando a coleta de dados desta etapa entre os meses de setembro e dezembro de 2024.

O *software Zotero Standards One* (<https://www.zotero.org/>) foi usado no gerenciamento das referências, eliminação das duplicatas e organização dos artigos.

Para a busca dos artigos foram escolhidas as seguintes fontes de informação: *Embase, Scopus, Science Direct, Web of Science, Pubmed* (via Portal de Periódicos da Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior) (CAPES), e LILACS (via Biblioteca Virtual em Saúde) (BVS). A escolha dessas bases se deveu à ampla cobertura de estudos na área da saúde em níveis nacional e internacional, com acesso público ou disponível por meio da biblioteca da UFPR.

Os termos de busca foram selecionados após a leitura exploratória do tema. Na consulta ao *Medical Subject Headings Terms (MeSH) da National Library of Medicine* (NLM) foram encontrados os seguintes termos: *doula, death, end-of-life, palliative care, primary health care e compassionate communities*. Por sua vez, constavam como descritores na área das Ciências da Saúde do Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde – Bireme (DeCS – Descritores em Ciências da Saúde) os termos: doula, morte, fim de vida, cuidados paliativos, atenção primária à saúde e comunidades compassivas.

²¹Acadêmica de Medicina da Universidade Federal de Pelotas (UFPeL). Currículo disponível em: <http://lattes.cnpq.br/7812914227386198>

A combinação desses termos integrou as estratégias de pesquisa e a busca dos descritores junto de operadores booleanos *AND/OR* foi realizada a partir de 4 combinações distintas, em inglês, português e espanhol: *(Doula) AND (Death) AND (Historical)*; *(Doula) AND (Death OR end-of-life) AND (Palliative care)*; *(Doula) AND (Palliative care) AND (Primary Health Care)*; *(Doula) AND (Death) AND (Compassionate communities)*.

Além da busca nas bases mencionadas, procedemos a buscas livres de materiais referentes a cuidados paliativos, acesso à morte digna e atuação das doulas da morte no Brasil e no mundo, em ambiente digital e físico, sobretudo em manuais das ciências da saúde e das ciências sociais.

Crítérios de elegibilidade

Os critérios de inclusão foram: artigos científicos, publicados na íntegra, de acesso gratuito, no período de 2000 a 2024.

De maneira a seguir os objetivos do presente trabalho, adotamos também como critérios de exclusão, estudos que abordassem exclusivamente o trabalho das doulas de parto e/ou que mencionassem os termos *“birth”, “breastfeed”, pregnancy”, “neonatal”, “mother” e “women”* (nascimento, amamentação, gravidez/gestação, neonatal, mãe, mulheres) em seus títulos, uma vez que não abrangiam as doulas da morte, tampouco cuidados de fim de vida. Ademais, foram excluídos artigos de opinião, editoriais, cartas, entrevistas, livros e capítulos de livro, teses, monografias, dissertações e trabalhos de conclusão de curso, relatos de experiência, anais de congressos e a literatura cinzenta.

Identificação dos estudos, seleção e extração de dados

O resultado inicial foi de 573 artigos, reduzidos para 297 após uma análise de duplicações e erros de indexação. Complementarmente a essa etapa, procedeu-se à leitura de títulos, resumos e palavras-chave de cada estudo contido nas referências bibliográficas dos 297 trabalhos selecionados. Na sequência, aplicados os critérios de exclusão, foram selecionados 63 artigos para leitura completa.

Os artigos selecionados foram organizados em um quadro sinóptico contendo as seguintes variáveis: número; título; autores; objetivos; ano, país, base de dados; delineamento do estudo, participantes, cenário; resumo e/ou resultados.

Dos 63, seguindo a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, chegamos a 29 artigos e, com base na leitura das referências bibliográficas dos artigos selecionados, acrescentamos 1 artigo à amostra final, totalizando 30 artigos:

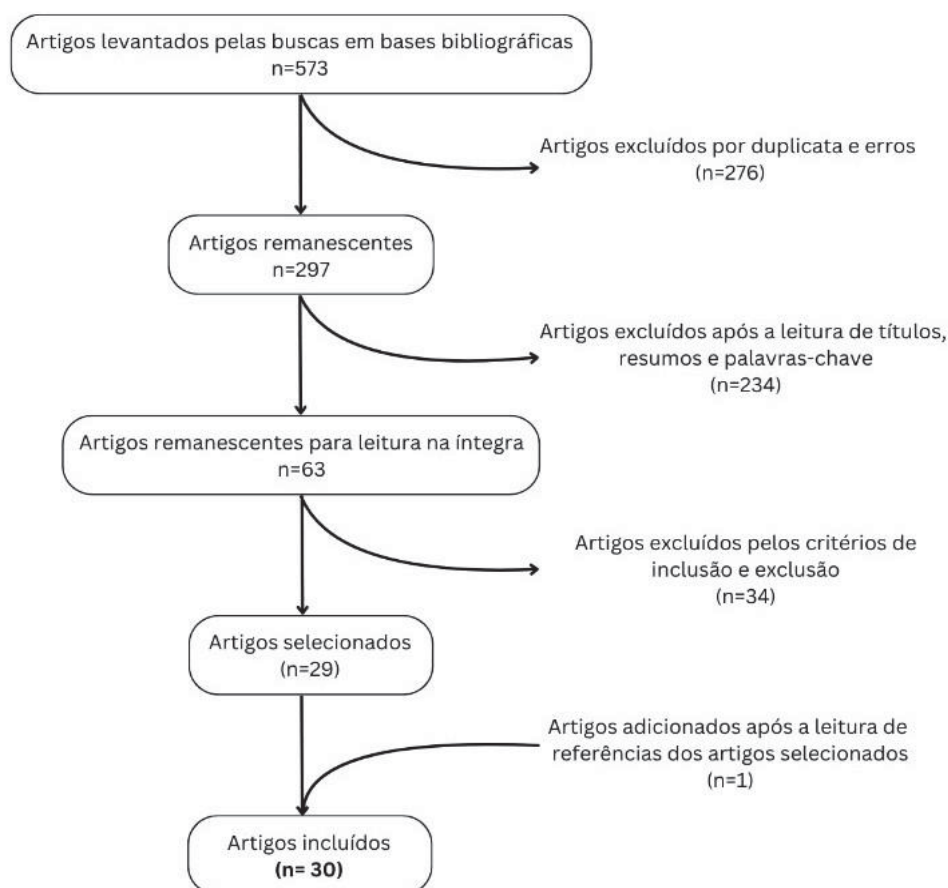


Figura 1: Fluxograma de seleção dos estudos para revisão de literatura, 2024.
Fonte: elaborado por Sophia Portella Teixeira de Mello.

3.3 TERCEIRA ETAPA

Por fim, em uma terceira etapa, em face da publicação da PNCP, a metodologia envolveu novamente a análise de fonte secundária, com o intuito de explorar a política relacionada aos cuidados paliativos, pelo que procedemos ao estudo descritivo e reflexivo dos dados, buscando interpretar os achados à luz dos objetivos pretendidos por essa pesquisa.

4 RESULTADOS

4.1 PRIMEIRA ETAPA

Previsões legais

Em levantamento feito por essa pesquisadora em novembro de 2023 nos sites das assembleias legislativas estaduais e distritais, foram identificadas 6 categorias de previsões normativas sobre cuidados paliativos, de regulação ausente à existência de lei própria.

Das 27 unidades da federação, 15 possuem legislação específica²², 4 mencionam os cuidados paliativos dentro de leis sobre câncer ou doenças raras²³, 1 possui lei de câncer sem fazer menção aos cuidados paliativos²⁴, 2 mencionam apenas em portarias das secretarias de saúde sem força de lei²⁵, 1 possui lei instituindo a semana estadual de cuidados paliativos²⁶ e 4 não possuem nenhuma legislação que mencione cuidados paliativos²⁷.

²²Alagoas, Amapá, Amazonas, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Minas Gerais, Paraíba, Paraná, Pernambuco, Piauí, Rio de Janeiro, Rio Grande do Sul, Roraima, São Paulo

²³Espírito Santo, Santa Catarina, Sergipe e Tocantins

²⁴Pará

²⁵Distrito Federal e Rio Grande do Norte

²⁶Mato Grosso do Sul

²⁷Acre, Bahia, Ceará e Rondônia

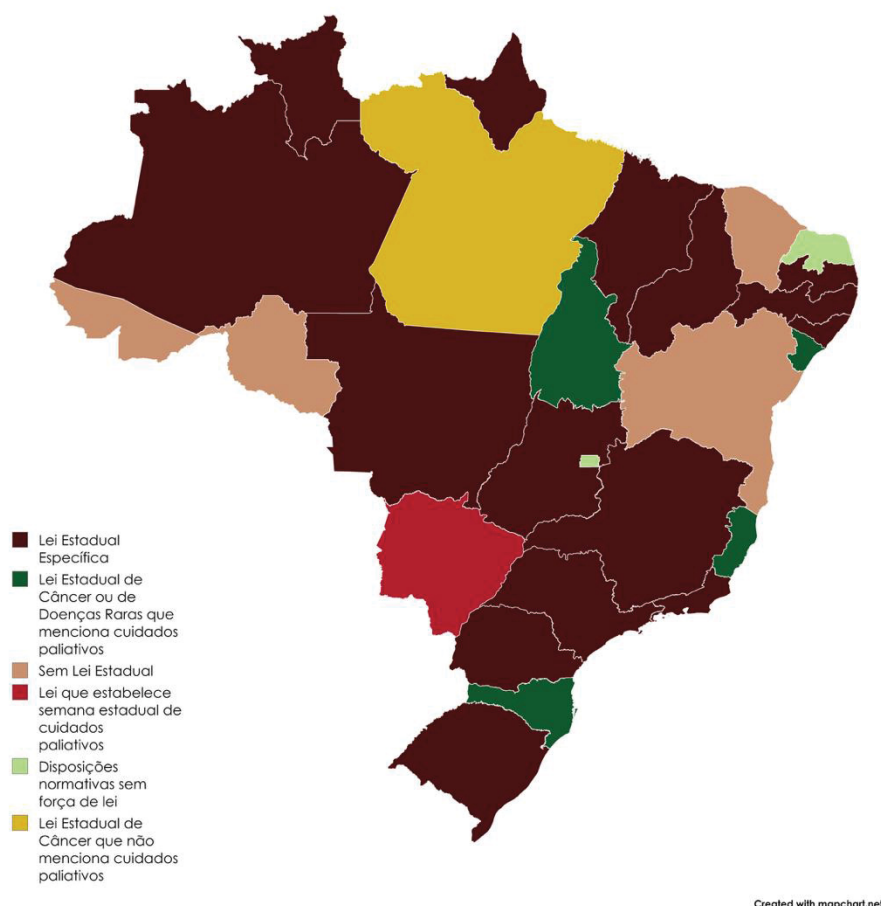


Figura 2: Mapa do Brasil: previsões legislativas sobre cuidados paliativos
 Fonte: desenvolvido pela autora através do site <https://www.mapchart.net/>

Nos deparamos ainda com dois projetos de lei correlacionados ao objeto da pesquisa, ambos em tramitação no Senado Federal:

1. Projeto de Lei nº 2242, de 2022 que instituiria o Estatuto dos Direitos do Paciente que, dentre suas previsões, inclui no artigo 11 o direito do paciente de envolver-se ativamente em seus cuidados em saúde, participando da decisão sobre seus cuidados em saúde e do plano terapêutico; e no artigo 21 o direito a cuidados paliativos, livre de dor, e de escolher o local de sua morte, nos termos dos regramentos do Sistema Único de Saúde (SUS) ou dos planos de assistência à saúde, conforme o caso.; e
2. Projeto de Lei nº 2260, de 2022 que instituiria o Programa Nacional de Cuidados Paliativos e dá outras providências, que tem como fundamentos,

reafirmar a vida e a morte como processos naturais e pugnar pelo desenvolvimento de uma atenção à saúde humanizada, bem como pela melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares.

Normativas ético-administrativas

Da busca acima, também foram encontradas outras espécies normativas relacionadas aos cuidados paliativos: a Portaria GM/MS nº 19/2002, que instituiu o Programa Nacional de Assistência à Dor e Cuidados Paliativos; a Portaria GM/MS nº 2.439/2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica, abrangendo ações de promoção, prevenção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e cuidados paliativos; a Resolução CFM nº 1.805/2006, que permitiu ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolongassem a vida do doente em fase terminal, de enfermidade grave e incurável, respeitada a vontade da pessoa ou de seu representante legal, com a oferta de cuidados paliativos; a Resolução CFM nº 1.931/2009, que instituiu o Código de Ética Médica e, pela primeira vez, incluiu a oferta de cuidados paliativos como princípio fundamental da atuação médica; a Portaria GM/MS nº 825/2016, que redefiniu a atenção domiciliar (AD) no SUS, e incluiu a “paliação” como ação a ser desenvolvida pela AD; a Resolução GM/MS nº 41/2018, que dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do SUS; o Plano Nacional de Saúde (PNS) 2020-2023 que inclui, pela primeira vez, diretriz voltada para o “fortalecimento de espaços para prestação de cuidados prolongados e paliativos” (Brasil, 2020, p. 11); e a Resolução CNS nº 715, de 20 de julho de 2023, que trouxe as orientações estratégicas para a implementação do PNS, dentre as quais, garantia de acesso ao modelo de atenção integral à saúde, estabelecimento de políticas públicas, intersetoriais e transversais, voltadas para o cuidado humanizado e integral, e implementação da Política Nacional de Cuidados Paliativos, com garantia de financiamento, integrada à RAS, e como componente de cuidado na Atenção Básica em saúde através da Estratégia de Saúde da Família (Brasil, 2023).

4.2 SEGUNDA ETAPA

Após a seleção, a análise de conteúdo dos artigos foi realizada segundo os pressupostos de Bardin (2011), seguindo os mesmos passos realizados na primeira etapa. Criou-se um sistema de classificação através de um quadro sinóptico contendo

as seguintes variáveis: número; título; autores; objetivos; ano, país, base de dados; delineamento do estudo, participantes, cenário; resumo e/ou resultados, conforme exemplo²⁸:

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
1	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	Rieko Kishi Fukuzawa, Kazuko Takenaga Kondo	Abordar as semelhanças entre o surgimento das doulas do parto e do fim de vida, para buscar compreender formas de desenvolver a atuação das doulas do fim da vida em países do oriente, com o reconhecimento social adequado do cuidado holístico que não se limita apenas a um modelo médico e um papel mais ativo para os cuidadores que atendem às necessidades não médicas.	2018, Japão, Pubmed	Revisão narrativa	As doulas de fim de vida surgiram de forma semelhante às doulas de parto, como resposta às limitações da medicalização da morte. Seu papel complementa o da enfermagem, oferecendo cuidados mais humanos e respeitosos. Há potencial para sua expansão, especialmente em contextos laicos, promovendo modelos sensíveis e compassivos.

Quadro 1: Exemplo utilizado para sistematizar os artigos científicos selecionados para a pesquisa
Fonte: adaptado de Agra *et al.* (2023a) pelas autoras.

A partir do levantamento acima, foi realizada uma segunda leitura aprofundada, e, dada a heterogeneidade dos achados, estes foram categorizados, a partir da identificação de pontos em comum e de divergência:

Categoria	Quantidade de Artigos	Artigos identificados de acordo com o Apêndice I
1 Origem da atuação	6	1, 4, 11, 21, 24, 29

²⁸ A tabela completa está disponível no Apêndice I, pelo que remetemos o leitor.

2 Atuação no mundo	7	2, 3, 6, 7, 9, 11, 16
3 Papéis desempenhados	20	3, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 27, 28, 29, 30
4 Locais/modelos de trabalho	5	4, 5, 11, 19, 29
5 Benefícios do trabalho	10	6, 10, 13, 15, 17, 21, 23, 24, 25, 26
6 Complementação/sobreposição de papéis com profissionais de saúde	10	3, 6, 11, 14, 18, 20, 21, 22, 27, 29
7 Desafios para reconhecimento e expansão da profissão	14	2, 3, 6, 7, 9, 10, 12, 13, 14, 16, 20, 21, 24, 27
8 Atuação no Brasil	1	12

Quadro 2: Categorização da literatura sobre doulas da morte

Fonte: elaborado pela Autora.

4.3 TERCEIRA ETAPA

Por fim, nesta etapa, analisou-se criticamente a PNCP, publicada em 7 de maio de 2024, através da Portaria GM/MS nº 3.681 (Ministério da Saúde, 2024), identificando os eixos sob os quais se estrutura, bem como os princípios e diretrizes que se relacionam com o objeto de pesquisa. A análise destes dados será apresentada na seção etapa seguinte, já integrada à discussão.

5 DISCUSSÃO

A busca na literatura nacional e internacional sobre a atuação das doulas da morte permitiu compreender como essa prática tem sido construída em diferentes contextos, sobretudo a partir de países do Norte Global, nos quais sua presença tem se consolidado como resposta ao modelo medicalizado de assistência no fim da vida.

Os resultados evidenciam a diversidade do desenvolvimento, com compartilhamento em comum de aspectos históricos, funções atribuídas, locais/modelos de trabalho e seus benefícios, complementação/sobreposição de papéis com profissionais de saúde, desafios para reconhecimento e expansão da profissão e atuação no Brasil. A partir desse levantamento, avançamos para uma reflexão sobre as possibilidades de inserção das doulas da morte no SUS, com base nas normativas existentes, especialmente em face da PNCP.

Os sistemas de saúde atuais estão enfrentando uma sobrecarga devido ao aumento de doenças crônico-degenerativas e da população idosa, havendo

preocupações sobre a falta de infraestrutura e capacidade para amparar adequadamente o número crescente de pessoas que estão se aproximando do final da vida (Etkind *et al.*, 2017). Além disso, “o acesso aos cuidados de fim de vida é desigual e, às vezes, o apoio não está disponível para as famílias que prestam cuidados à pessoa em processo de morte” (Rawlings *et al.*, 2018).

Soma-se a isso a fragmentação do cuidado, marcada pela divisão entre especialidades e pela rotatividade de profissionais nos plantões, que compromete a continuidade e a construção de vínculos. Nesse cenário, aspectos subjetivos fundamentais para a qualidade de vida e de morte, como segurança, confiança e bem-estar, dificilmente são garantidos apenas pela abordagem médica tradicional, evidenciando a necessidade de formas complementares de cuidado (Fukuzawa e Kondo, 2017).

Embora os serviços contemporâneos de cuidados paliativos tenham feito progressos significativos na melhoria das experiências e dos resultados do morrer, os pacientes frequentemente experimentam uma ansiedade adicional, envolvendo sentimento de impotência, confusão sobre o significado da terminologia médica complexa e incapacidade de comunicar eficazmente seus desejos e preferências à equipe médica (Lentz, 2014; Page e Husain, 2021), o que os torna ainda mais vulneráveis.

À medida que mais pessoas buscam planejar e gerenciar o tratamento que recebem no fim da vida, fica evidente que elas se deparam com limitações nos apoios e serviços disponíveis (Duckett, 2018).

Essa lacuna tem impulsionado um interesse crescente pelo ofício das doulas de morte, que atuam de forma complementar aos serviços oficiais de cuidados paliativos (Yoong, 2022). Elas resgatam um papel que existe há séculos nas comunidades sem reconhecimento formal (Murphy, 2021) e oferecem companhia, conforto, apoio e defesa de interesses para pessoas que enfrentam doenças graves e seus familiares (Lentz, 2022), evidenciando uma nova resposta às complexidades da morte moderna.

A pesquisa sobre esse campo e sobre as pessoas que escolhem essa ocupação está ainda nos estágios iniciais. No entanto, o estudo realizado indica um aumento significativo no interesse público e acadêmico pela atuação das doulas da morte. Trata-se da reflexão de um reconhecimento crescente da importância de seus ofícios na promoção de um cuidado mais humanizado e centrado na pessoa cuidada, certificando-se de que esta tome as principais decisões no processo de adoecimento (Hahn e Ogle, 2022).

Atuação

As doulas trabalham com a pessoa em fim de vida e seus familiares na preparação para a morte, auxiliando no desfazimento do estigma em torno da morte, resultando em melhorias médicas, psicológicas e relacionais para os envolvidos (Page e Husain, 2021).

Compartilham de objetivos comuns que podem ser reunidos em três *macro* frentes de atuação: salvaguardar os desejos do paciente em primeiro plano; atuar como *amicus mortis*; e fornecer apoio emocional e espiritual ao longo de todo o processo de morrer (Murphy, 2021).

Estudos realizados por Rawlings *et al.* (2019), Krawczyk e Rush (2020), Murphy (2021), Yoong e Zhang (2022), Agra *et al.* (2023a), Dediego *et al.* (2023) e Hahn e Ogle (2024) apontam a diversidade das tarefas e serviços desempenhados em todo o mundo pelas doulas da morte nas dimensões física, emocional/psíquica, social, espiritual e informativa/educacional, nas fases pré-morte, morte e pós-morte, que buscam apoiar, educar e capacitar os envolvidos de forma:

1. Física: realização de medidas de conforto (massagem), auxílio nos cuidados físicos (mudança de decúbito, alimentação, higiene), preparo de alimentos e administração de medicamentos após orientação médica, desenvolvimento de ações de cuidado com o corpo pós-morte em domicílio etc.;
2. Emocional/psíquica: companhia, presença compassiva para criar rituais, ajuda na condução de projetos importantes para o doente (criar um livro de receitas,

projetos artísticos, biografias), revisão de vida e trabalho de legado²⁹, apoio ao luto dos familiares e cuidadores etc.;

3. Social: ajuda no planejamento funerário, na estruturação antecipada de decisões (doação de órgãos), no acompanhamento de consultas, facilitação da concretização dos desejos de fim de vida, atuação em comunidades compassivas etc.;
4. Espiritual: promoção de apoio espiritual à pessoa que está morrendo e à família, atuação em colaboração com equipes de capelania, meditação guiada, oração, cura com cristais, Reiki, cura xamânica, arte e música, auxílio para que o paciente resolva pendências psíquicas, sociais e espirituais etc.;
5. Informativa/educacional: criação de espaços para conversas sobre a morte e o processo de morrer, por exemplo, trabalhando com o público geral em *Death Cafes* e em eventos de conscientização sobre a morte, ajuda na tradução de jargão médico e na ampliação da compreensão do doente e familiares sobre a morte.

Os papéis descritos demonstram as possibilidades de um cuidado integral, holístico, prático, baseado na ortotanásia e kalotanásia (Agra *et al.*, 2023a), complementar ao dos profissionais de saúde, tendo em vista que estes “[...] se concentram principalmente na cura e no tratamento de doenças, possuindo limitações sobre o que podem oferecer em termos de sugestões práticas sobre como viver com a doença” (Rush, 2022, p. 5).

Observamos uma grande heterogeneidade nos papéis das doulas da morte, cuja atuação varia significativamente e é influenciada tanto pelas necessidades dos pacientes, reconhecendo a pessoa como um todo e sua visão de mundo, quanto pelas características pessoais e profissionais de cada doula que pode optar por atuar em todas as fases do morrer e da morte ou em apenas algumas etapas (Yoong e Zhang, 2022). A especialização já acontece com muitas doulas focando em áreas específicas, como o luto, aborto, mulheres com deficiência intelectual (Murphy, 2021).

²⁹ “A revisão de vida e os projetos de legado são ferramentas de processamento de luto que envolvem refletir sobre as experiências de vida e criar projetos de legado para ajudar a preservar a história de vida para o futuro” (Lentz, 2014).

Dada a singularidade de cada atendimento, o papel da doula para uma família ou indivíduo pode ser muito diferente do papel para outro, podendo ser ampliado, reduzido ou adaptado para atender ao doente e suas necessidades (Murphy, 2021). Esta perspectiva flexível é resumida nas palavras de um entrevistado em pesquisa conduzida por Krawczyk e Rush (2020, p.6), que afirmou: “somos o canivete suíço humano porque podemos fazer qualquer coisa, desde que seja legal e ético” (*Idem*).

Os cuidados ofertados também variam dependendo do ambiente em que são prestados (domicílio, hospital, *hospice*, instituição de longa permanência, comunidade compassiva etc.) e do tempo de trabalho a ser desenvolvido (Page e Husain, 2021). Eles compartilham, no entanto, um roteiro em comum, embora não haja duas doulas da morte que prestem o mesmo tipo de serviço, pois variam em formação, habilidades, conhecimento e experiência, o que leva à falta de clareza sobre como esse papel se encaixa nos modelos de cuidados sociais e de saúde voltados ao fim da vida (Rawlings *et al.*, 2021).

O trabalho se inicia com o diálogo com a pessoa cuidada e/ou seus familiares para compreender o nível de conhecimento sobre o diagnóstico e a gravidade da condição, bem como o que se espera do acompanhamento a ser desenvolvido a partir das preferências, desejos, preocupações e necessidades do doente. Adicionalmente, a doula promove conscientização sobre o morrer, educando os envolvidos, esclarecendo dúvidas, corrigindo equívocos, promovendo compreensão sobre o processo de adoecimento e auxiliando a pessoa a “identificar como quer ser lembrada (construção de legado)” (Page e Husain, 2021). Além disso, a atuação envolve a documentação da trajetória clínica e das escolhas do paciente, bem como a mediação de decisões complexas junto à equipe de saúde, familiares e cuidadores (Lentz, 2014).

Benefícios do trabalho

Em face da atuação centrada na escuta e presença compassiva, no acompanhamento contínuo e na mediação de cuidados personalizados, a literatura tem destacado uma série de benefícios associados ao trabalho das doulas da morte para pacientes, familiares, profissionais de saúde e para o próprio sistema de saúde,

evidenciando a importância desse cuidado complementar exercido pela comunidade no fim de vida que serve a qualquer pessoa.

Para a pessoa cuidada e seus familiares, um dos principais benefícios se refere ao suporte emocional e espiritual contínuo. Ao estarem presentes durante todo o processo de morrer, as doulas oferecem acolhimento, escuta ativa e companhia constante, contribuindo para a redução do sofrimento emocional, alívio da solidão e o fortalecimento da sensação de segurança (Lentz, 2014; Page e Husain, 2021; Yoong e Zhang, 2022). São presenças que humanizam o morrer, tornando-o menos clínico, mais pessoal e significativo (Agra *et al.*, 2023a) e que favorecem a continuidade e a integralidade do cuidado em domicílio, propiciando a alta hospitalar e a concretização do desejo de pacientes de morrer em casa (Murphy, 2021). Atuam, portanto, como facilitadoras do cuidado humanizado.

A facilitação dos diálogos e entendimentos entre moribundo e seus familiares oferece uma oportunidade para a abordagem franca e aberta de arrependimentos, resolução de traumas familiares e compartilhamento de lembranças importantes, que ajudam a promover reconciliações e fortalecer conexões nos momentos finais. Ela resgata a noção de que a morte não é uma jornada solitária e deve ser compartilhada ao lado de quem é importante para o doente (Page e Husain, 2021).

Ao dialogarem regularmente com pacientes e famílias, as doulas da morte ajudam a compreender a progressão da doença, antecipar escolhas, explorar preferências e avaliar riscos e benefícios das opções terapêuticas (Murphy, 2021).

Realizam, portanto, uma mediação que promove maior senso de controle, confiança nas decisões tomadas, paz diante do processo de morrer (Lentz, 2014) e sentimento de preparo para a morte que envolve o conhecimento dos aspectos médicos, práticos, psicossociais e espirituais.

Familiares relataram que o sentimento de preparo vinha do conhecimento informado pela doula sobre o processo de morte e de morrer, das informações práticas necessárias ao cuidado, do que esperar de alterações físicas à medida que o paciente piora e de tarefas práticas adotadas para possibilitar uma boa morte voltada para o

cumprimento dos desejos do paciente, como morrer em casa ou preservar rituais de despedida. Ademais, a presença de uma doula da morte gerou uma sensação de empoderamento que, por sua vez, contribuiu para a sensação de amparo emocional e segurança para o oferecimento de mortes e funerais personalizados aos seus entes queridos (Rawlings *et al.*, 2023b).

Revela ainda o estudo conduzido por Rawlings *et al.* (2023b) que os vínculos formados durante a experiência com a doula tiveram efeitos duradouros e significativos nas famílias, tornando os familiares agentes de disseminação de empatia e informação, que passaram a compartilhar o que aprenderam com outras pessoas, recomendando a doula para outros clientes ou ajudando outras pessoas que passaram por experiências semelhantes.

Assim, “as doulas contribuíram não apenas no cuidado imediato, mas também para a construção de uma comunidade mais compassiva, promovendo literacia da morte e o conceito de “retribuir” (*pay it forward*)”, o que sugere um potencial de transformação cultural nos sistemas de cuidado com a morte, com familiares se tornando agentes de disseminação de empatia e informação (Rawlings *et al.*, 2023b).

Nesse sentido, a atuação das doulas se mostra ainda mais relevante em contextos de vulnerabilidade social ou de ausência de rede de apoio, como nos casos de pacientes sem família ou com vínculos fragilizados, em que há o oferecimento de presença e acompanhamento para evitar que a pessoa morra sozinha, à maneira como se dá no projeto *No One Dies Alone* do Instituto *Johns Hopkins Medicine* (Rawlings *et al.*, 2024), e em de comunidades compassivas, em que a própria comunidade se organiza para cuidar de seus membros frágeis, moribundos ou enlutados, valorizando a dimensão coletiva do morrer (Rawlings *et al.*, 2022; Lentz, 2022).

Por fim, em pesquisa conduzida por Krawczyk e Rush (2020) junto a 21 doulas da morte atuantes na Austrália, Canadá, EUA e Reino Unido, os participantes em geral afirmaram que o trabalho resulta em empoderamento para os envolvidos. Relatam que melhora a qualidade de vida restante, aumenta a capacidade de tomar decisões informadas, facilita a capacidade coletiva para desenvolver recursos e competências

locais de cuidados de fim de vida (ativismo comunitário) e promove (ainda que timidamente) uma mudança cultural mais ampla para recuperar a naturalização da morte e do morrer. As próprias doulas são, portanto, agentes de mudança ideológica que colaboram com a desconstrução do enquadramento biomédico normativo da morte.

Em adição, há evidências científicas consistentes sugerindo que a atuação das doulas resulta em economia de despesas médicas, redução do tempo necessário para prestação do cuidado e para o manejo de recursos técnicos pelas equipes de cuidados paliativos, além de aumentar a satisfação dos clientes (Bohren *et al.*, 2017; Krawczyk e Rush, 2020). Isto porque as doulas possibilitam que as escolhas dos cuidados sejam expressas de uma maneira verdadeiramente centrada na pessoa, facilitando a concretização de uma morte mais significativa (Page e Husain, 2021). Cabe ressaltar, porém, que essa atuação complementar serve como apoio aos profissionais de saúde, sem substituí-los na oferta de cuidados paliativos ou no acompanhamento da pessoa cuidada.

Locais e modelos de trabalho

O papel da doula da morte, em geral, existe globalmente de maneira não oficial, sem formação padronizada, com atuação ampla e diversa quanto às práticas e abordagens adotadas (Rawlings *et al.*, 2023a).

Trabalham de forma independente, sem supervisão governamental, e desempenham suas funções de várias maneiras. O principal impulsionador desse papel em evolução são as organizações que as treinam (Rawlings *et al.*, 2023a), a exemplo das organizações *Living Well, Dying Well* (<http://www.lwdwtraining.uk>) e da *End of life Doula UK* (<https://eol-doula.uk/>) no Reino Unido, e, *Doulagivers* (<http://www.doulagivers.com>) e *The International End of Life Doula Association* (<http://inelda.org>) nos EUA (Fukuzawa e Kondo, 2018).

Devido à falta de regulamentação, existem grandes diferenças no treinamento das doulas da morte: cursos presenciais, híbridos ou exclusivamente online, de duração variada. Podem variar de programas de um dia a cursos de um ano, sem

compartilhamento de uma grade curricular mínima ou padronizada para orientar a certificação (Yoong e Zhang, 2022).

Em revisão de escopo que buscou descrever o conhecimento existente sobre doulas da morte em relação aos seus papéis, impacto no cuidado, treinamento e regulamentação, Yoong e Zhang (2022) observaram a presença de consenso entre as doulas quanto à importância da formação específica. Esta é um instrumento de capacitação técnica, compreensão legal e legitimação social da profissão, bem como de preocupações relacionadas à proliferação de cursos não regulamentados, com baixa qualidade, ausência de supervisão contínua e apoio entre pares e informações imprecisas.

Diante da ausência de um órgão regulador ou sistema de acreditação formal e das inconsistências na qualidade dos programas de treinamento, muitas profissionais alertaram para os riscos da contratação de doulas inábeis, com potencial de trazer riscos para o cuidado junto aos clientes. Sugeriram que as pessoas que desejarem trabalhar nesta área iniciem suas jornadas como voluntárias em serviços de cuidados paliativos para, posteriormente, buscar uma formação séria e respeitável (Yoong e Zhang, 2022).

Apesar desta falta de uniformização nos processos de formação e, consequentemente, na atuação, pesquisas demonstram que as doulas da morte querem que seu papel seja levado à sério (Rawlings *et al.*, 2020), buscando legitimação profissional (Francis, 2021 *apud* Rawlings *et al.*, 2023a) – sobretudo em face dos benefícios proporcionados pelo trabalho.

Estudos sugerem que as organizações de treinamento de doulas da morte são o principal motor que molda o papel desses profissionais, sendo locais de promoção de educação, de filosofia de trabalho, fonte de apoio contínuo e defesa para aqueles que se formaram (Rawlings *et al.*, 2020; 2021; 2022).

Nesse sentido, Rawlings *et al.* (2023a) conduziram uma pesquisa eletrônica com 13 organizações de treinamento de doulas da morte em 6 países – Austrália (n=4), nos EUA (n=4), no Canadá (n=2), no Reino Unido (n=1), na Suécia (n=1),

abordando diferentes aspectos do papel da doula da morte e seus modelos de cuidado. As respostas indicam que existem fatores complexos relacionados à falta de registro das doulas da morte, à padronização de programas de treinamento e suas práticas de trabalho. Há semelhanças e ambivalências nas percepções sobre as práticas, com tensões aparentes entre a individualidade do trabalho de cuidado e a necessidade de profissionalização (ou ainda de legitimação) da função.

Partindo das respostas das organizações participantes, concluem Rawlings *et al.* (2023a) que, para que as doulas da morte sejam contratadas como autônomas ou como integrantes de uma organização de saúde, alguns processos formais serão exigidos, sobretudo na incorporação da função no sistema de saúde público ou privado. Na Austrália, por exemplo, as doulas da morte podem ser contratadas por meio do *Australian National Disability Insurance Scheme* (NDIS)³⁰, um modelo que também poderia ser aplicado para pacotes de cuidados comunitários para idosos (*Idem*).

Em países como Austrália, Canadá e Estados Unidos, a prestação dos serviços das doulas já é compreendida como parte do cuidado de pessoas em fim de vida, com a inclusão em equipes de cuidados especializados voltados às pessoas em terminalidade e suas famílias (Rawlings *et al.*, 2019).

Um estudo inglês realizado por Krawczyk e Rush em 2020 entrevistou 22 doulas atuantes em quatro países diferentes – Austrália, Canadá, Estados Unidos e Reino Unido – e buscou obter a perspectiva dos participantes no cuidado comunitário de fim de vida sobre o desenvolvimento e as práticas das doulas de fim de vida, comparando as principais variações jurisdicionais que moldam a prática específica de cada país, incluindo modelos de seguro de saúde, os cuidados paliativos e *hospice*, a legislação sobre morte assistida e as regulamentações da indústria funerária, cujas informações compiladas são detalhadas no quadro abaixo:

³⁰ O NDIS é um programa australiano que visa fornecer suporte e assistência financeira para pessoas com deficiência. Criado em 2013, tem como objetivo principal garantir que pessoas com deficiência tenham acesso aos serviços e recursos necessários para viver uma vida plena e independente. O programa é financiado pelo governo federal e administrado pela Agência Nacional de Seguro de Incapacidade (NDIA). Mais informações: <https://www.ndis.gov.au/understanding/what-ndis/whos-delivering-ndis>

Diferenças jurisdicionais				
	Austrália	Canadá	Reino Unido	EUA
Cobertura de Seguro de Saúde	Sistema público com financiamento misto; cobertura adicional privada comum (47% compram cobertura adicional)	Sistema público com financiamento misto; cobertura adicional privada comum (67% compram cobertura adicional)	Sistema público com financiamento misto; cobertura adicional privada comum (11% compram cobertura adicional)	Sistema híbrido, com 66% da população coberta por seguros privados. Potencial para reembolsos de serviços das doulas da morte
Modelos de Cuidados Paliativos e Hospice	Predominância de cuidados institucionais, especialmente em áreas densamente povoadas. Poucas opções comunitárias	Cuidados paliativos predominantemente institucionais em áreas densamente povoadas, com poucas opções em áreas remotas	Maior participação do setor privado, como <i>Marie Curie e Macmillan</i> , mas com limitações de recursos	Mistura de hospitais privados e públicos; preocupações com a qualidade inconsistente e práticas questionáveis no setor de <i>hospices</i>
Morte Assistida	Recentemente legalizada em uma província; expectativa de maior treinamento sobre o papel das doulas	Legalizada em várias províncias; alguns participantes mencionaram experiência com clientes que buscaram a morte assistida	Illegal; um participante afirmou que doulas não devem abordar a morte assistida com seus clientes	Legalizada em alguns estados; alguns participantes mencionaram experiência com clientes que buscaram a morte assistida
Cuidados Pós-Morte	Regulamentações mais flexíveis; aumento de interesse pelos serviços das doulas devido à concentração da indústria funerária	É ilegal para doulas prestarem cuidados pós-morte pagos, mas podem orientar a família sobre como fazer os cuidados	Regulamentações mais flexíveis; aumento de interesse pelos serviços das doulas devido à concentração da indústria funerária	Muitos programas recomendam não receber pagamento por cuidados pós-morte devido à regulação que limita essas atividades à indústria funerária

Quadro 3: Diferenças jurisdicionais entre Austrália, Canadá, Reino Unido e EUA sobre questões de fim de vida

Fonte: Elaborado pela autora com dados extraídos de Krawczyk e Rush (2020)

Há especificidades notáveis: no Reino Unido, há um significativo envolvimento do terceiro setor nos cuidados domiciliares em fim de vida e, os EUA eram, à época do estudo, o único país que possuía programas de doulas de fim de vida (voluntários) integrados em *hospices* e hospitais (Krawczyk e Rush, 2020).

Complementação/sobreposição de papéis com profissionais de saúde

Ao mesmo tempo em que a atuação das doulas da morte se expande e ganha visibilidade e reconhecimento jurisdicional em países anglófonos, emergem também debates sobre os limites e interfaces dessa atuação frente às equipes formais de saúde no cotidiano dos serviços de cuidados paliativos.

A ausência de regulamentação e de diretrizes padronizadas sobre o escopo de suas atribuições tem produzido uma dicotomia entre a percepção de sobreposição de funções e a compreensão da atuação das doulas como complementar e integrada ao trabalho multiprofissional, suprimindo lacunas estruturais e ampliando a oferta de cuidados centrado na pessoa.

Em revisão sistemática buscamos determinar a existência de formalização da relação das doulas da morte com os serviços de saúde (como receber encaminhamentos desses serviços ou contatá-las caso o paciente apresente sintomas), ou se atuam de forma totalmente independente. Algumas atuam sob a supervisão de serviços formais de cuidados paliativos (Corporon, 2011), outras são vistas como complementares aos cuidados paliativos e aos serviços de *hospices* (Lentz, 2014; Trzeciak-Kerr, 2016), ou ainda como suplemento ao cuidado paliativo (Fukuzawa & Kondo, 2017), e outras como “autônomas, sem manutenção de relações com os serviços formais de saúde ou com profissionais envolvidos no cuidado da pessoa” (Rawlings *et al.*, 2018).

Há registros de colaboração bem-sucedida entre doulas e profissionais de saúde, especialmente quando as equipes reconhecem o papel das doulas como facilitadoras do cuidado e interlocutoras entre paciente, família e equipe técnica. Em uma revisão narrativa do Reino Unido, uma enfermeira comunitária expressou alívio ao saber que uma doula havia registrado previamente a diretiva antecipada de um paciente, o que possibilitou manter o cuidado em domicílio em uma situação crítica, sem necessidade de hospitalização (Murphy, 2021). A literatura também sugere que é comum que a busca por uma doula leve à posterior articulação com os serviços formais, evidenciando um movimento colaborativo entre os agentes do cuidado (Fukuzawa e Kondo, 2018).

Em razão da flexibilidade, personalização e continuidade dos cuidados que essas profissionais oferecem, entende-se que os serviços prestados pelas doulas da morte são complementares aos cuidados paliativos e aos serviços de saúde já existentes em razão do modelo biomédico institucionalizado que impossibilita aos profissionais de saúde oferecerem continuidade do acompanhamento, presença constante e escuta qualificada ao longo de toda a trajetória da morte (Rawlings *et al.*, 2020; Page e Husain, 2021; Yoong e Zhang, 2022; Gaspard *et al.*, 2021).

No caso do sistema de saúde brasileiro, embora os profissionais de saúde não estejam impedidos de ofertar cuidados paliativos ampliados e continuados, pouco se investe em formação e capacitação integral e integralizada neste tópico, a partir da APS.

A educação em saúde ainda é predominantemente centrada no modelo biomédico, com foco na cura e no tratamento de doenças, e raramente as graduações abordam os cuidados paliativos e as maneiras de promover qualidade de vida até o fim. Assim, mesmo que haja abertura para um cuidado ampliado no campo da saúde coletiva, faltam profissionais, tempo e financiamento suficientes para que essa atuação se concretize no cotidiano dos serviços.

Apesar desses desafios, é importante destacar que antes mesmo da sua inclusão nas Diretrizes Curriculares do Curso de Graduação em Medicina, em 2022, as formações especializadas em Medicina de Família e Comunidade já costumavam incluir os cuidados paliativos e domiciliares como parte das competências de seus profissionais. Nesses contextos, a maior aproximação dos profissionais com as pessoas de seus territórios favorece a incorporação de práticas mais sensíveis às necessidades da pessoa em fim da vida.

O contraste entre o cuidado centrado no paciente promovido pelas doulas e a lógica fragmentada dos serviços formais de saúde também é destacado na literatura. Enquanto a equipe multidisciplinar atua segundo descrições de cargo e limites regulatórios, muitas vezes com sobrecarga e rotatividade, as doulas oferecem atenção individualizada, adaptável às necessidades e preferências do doente e sua família,

podendo acompanhar casos de forma exclusiva, concentradas nas necessidades individuais e situacionais (Rawlings *et al.*, 2020; Hahn e Ogle, 2022).

Essa atenção contínua ajuda a mitigar a descontinuidade da assistência que, por vezes, marcam os cuidados oferecidos no fim da vida, em especial no acompanhamento domiciliar, em que a equipe de cuidados paliativos fornece cuidados diretos ao usuário apenas por um período predeterminado devido às limitações de recursos e ao escopo da prática. Os serviços das doulas da morte podem complementá-los, oferecendo continuidade de cuidados e vigílias ao lado da cama, 24 horas, sobretudo à medida que a morte se aproxima e as necessidades fisiológicas de um moribundo se tornam mais evidentes (Yoong e Zhang, 2022).

Apesar disso, algumas análises chamam atenção para a sobreposição de tarefas entre doulas e profissionais de saúde, voluntários em cuidados paliativos, terapeutas de massagem e membros da indústria funerária. Questões como a oferta de terapias complementares como Reiki e massagens, apoio na organização de documentos e a presença contínua junto ao leito podem ser vistas como espaços de interseção com as práticas de enfermagem, cuidados paliativos ou assistência social (Rawlings *et al.*, 2020; Rawlings *et al.*, 2024).

Embora o cuidado individualizado e flexível/adaptável tenha sido enfatizado pelas doulas da morte, assim como a capacidade de se envolver totalmente e oferecer uma gama de apoio/serviços, pode-se argumentar que essas funções podem ser atendidas por vários profissionais de saúde de uma equipe multidisciplinar, e que não é possível nem a todas as doulas, nem a todos os profissionais oferecerem, isoladamente, todos os serviços necessários à pessoa em fim de vida (Rawlings *et al.*, 2020; Page e Husain, 2021).

Por fim, a literatura destaca que os serviços das doulas da morte não buscam interferir ou alterar a estrutura de atendimentos existentes, se concentrando em dar continuidade a esses e a promover integração dos cuidados ao longo da trajetória da morte, preenchendo lacunas e complementando o trabalho das equipes de cuidados paliativos em situações de dificuldades de acesso a cuidados domiciliares organizados, esgotamento de cuidadores familiares, necessidades de apoio contínuo

ao doente etc. (Yoong e Zhang, 2022; Gaspard *et al.*, 2021) em um espaço legítimo — e necessário — para o desenvolvimento de práticas sustentáveis e colaborativas no campo dos cuidados de fim de vida (DeDiego *et al.*, 2023).

Desafios para reconhecimento e expansão da profissão

Se, por um lado, a literatura aponta que as doulas da morte têm desempenhado um papel relevante ao complementar os cuidados oferecidos pelas equipes multiprofissionais e preencher lacunas nos sistemas formais, por outro, sua consolidação como campo de prática autônomo ainda enfrenta impasses estruturais.

A indefinição quanto ao escopo de atuação, a ausência de regulamentação e de padronização nos modelos formativos, de mecanismos de supervisão e de parâmetros mínimos de formação, são apontadas como causas de insegurança tanto para os profissionais quanto para o público e os serviços de saúde, gerando práticas inconsistentes e qualidade de serviço variável (Page e Husain, 2021; Yoong e Zhang, 2022).

A ausência de uma descrição comum das funções desempenhadas dificulta a comunicação entre doulas, profissionais de saúde, instituições e pessoa cuidada, bem como o desenvolvimento de um modelo de trabalho padronizado. Enquanto os profissionais da saúde são treinados segundo um currículo de competências padronizadas e têm suas atribuições reguladas, as doulas operam com grande autonomia e variabilidade, o que dificulta o entendimento mútuo e pode gerar desconfiança na contratação do trabalho (Rawlings *et al.*, 2020; Yoong e Zhang, 2022).

Ademais, a ambiguidade na definição de papéis pode levar a sobreposições de tarefas com atribuições de profissionais licenciados, como enfermeiros e médicos, quando, por exemplo, auxiliam na administração de medicamentos. Nestes casos, o limite entre o apoio emocional/prático não é bem delimitado, o que demonstra a fragilidade dos mecanismos de formação e controle ético, especialmente quando não há supervisão nem responsabilização formal (Rawlings *et al.*, 2020; Yoong e Zhang, 2022).

Sobre este último ponto, consignamos a experiência australiana: naquele país, ainda que as doulas da morte não estejam entre as 16 profissões de saúde regulamentadas pela *Australian Health Practitioner Regulation Agency* (AHPRA), elas podem ser abrangidas por um Código Nacional de Conduta para Trabalhadores da Saúde Não Registrados, desde que seu serviço seja considerado de saúde pela legislação local (Rawlings *et al.*, 2021), vindo a ser responsabilizadas por suas atuações.

Em muitos casos, as doulas atuam de forma isolada, sem articulação com outros profissionais da área ou com instituições, dificultando a formação de redes de cuidado integradas e reduzindo o potencial de legitimidade institucional do movimento (Yoong e Zhang, 2022), que apresenta inúmeras divergências internas sobre a necessidade ou não de uma regulamentação formal.

Enquanto algumas organizações defendem que a institucionalização pode trazer reconhecimento, segurança ética e confiabilidade ao serviço, outras temem que a formalização excessiva comprometa a flexibilidade, a escuta e a autonomia que caracterizam e individualizam o trabalho das doulas (Rawlings *et al.*, 2022; Yoong e Zhang, 2022; Rawlings *et al.*, 2023a), engessando a prática e limitando a capacidade da doula de se adaptar às necessidades singulares de cada paciente (Rawlings *et al.*, 2023a).

Além disso, questões práticas como formas de contratação e remuneração, barreiras linguísticas e culturais, pela fragilidade dos processos de formação, também são levantadas como obstáculos à adoção de exigências legais uniformes (Yoong e Zhang, 2022).

Parte do movimento entende que o voluntariado desvaloriza a atuação como profissão treinada e essencial, dificultando a construção de um modelo sustentável (Rawlings *et al.*, 2023a), enquanto outra levanta preocupações sobre desigualdade de acesso: famílias de baixa renda podem não conseguir arcar com os custos do serviço (Yoong e Zhang, 2022). O temor é que, com a profissionalização, venha um controle que limite a atuação ampla das doulas como componente comunitário.

Com a proliferação de cursos sem regulamentação ou controle de qualidade, o conteúdo e a carga horária variam amplamente entre as instituições ofertantes, o que compromete a consistência da formação e a confiabilidade dos certificados emitidos (Rawlings *et al.*, 2022; Yoong e Zhang, 2022).

Para as defensoras da profissionalização, a ausência de supervisão, padronização curricular e critérios mínimos de atuação contribuem para a desconfiança pública a respeito do trabalho, dificultando a articulação das doulas com os sistemas formais de cuidado. Note-se que organizações como a INELDA e a *Lifespan Doula Association* vêm estabelecendo parâmetros formativos e éticos mínimos, além de oferecer apoio entre pares e supervisão (Yoong e Zhang, 2022).

Por fim, o movimento das doulas da morte ainda busca reconhecimento como parte legítima dos cuidados de fim de vida, especialmente dentro dos sistemas de saúde. Enquanto alguns estudos relatam experiências de integração institucional, a maioria das doulas atua de forma independente e ainda enfrenta resistência por parte de profissionais e instituições, seja por desconhecimento, seja por insegurança jurídica sobre os limites da função (Yoong e Zhang, 2022). A própria existência de modelos fragmentados de cuidado nos serviços de saúde, com baixa integração entre cuidados paliativos, apoio comunitário e atenção psicossocial, contribui para dificultar a entrada de um novo agente de cuidado que transite entre esses espaços (Yoong e Zhang, 2022; Rawlings *et al.*, 2023a).

Apesar dos desafios, observa-se um reconhecimento crescente de que as doulas da morte não apenas preenchem lacunas deixadas pelos sistemas de saúde, mas oferecem um tipo de cuidado que os serviços formais muitas vezes não conseguem garantir: apoio contínuo, atenção personalizada e acolhimento ao sofrimento existencial (Rawlings *et al.*, 2023a).

Cenário brasileiro

“As doulas da morte operam na fronteira dos sistemas formais de saúde nas margens da pesquisa acadêmica” (Krawczyk e Rush, 2020, p. 2), sobretudo no Brasil, sendo um ofício praticamente desconhecido pela população, incluindo-se os profissionais de saúde.

Nesse sentido, encontramos apenas 12 produções científicas brasileiras tratando sobre as doulas da morte – três Trabalhos de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem (Avelar, 2023; Monteiro, 2023; Rafael, 2023a); seis artigos, destes, cinco foram recortes dos TCCs supracitados (Agra *et al.*, 2023a; Agra *et al.*, 2023b; Avelar *et al.*, 2023b; Agra *et al.*, 2024a; Agra; Rafael, 2024); Dalmedico *et al.*, 2023; uma cartilha educativa (Rafael, 2023b) publicada nas línguas portuguesa, inglesa e espanhola, produto de um Projeto de Bolsas de Iniciação Científica – PIBIC (Agra *et al.*, 2024b); um *ebook* (Rafael, 2024); e uma tese de doutorado de Sabbadini³¹ (2024) que, sob orientação de Corrêa, analisa a experiência de trabalho das doulas da morte no Brasil, por meio de uma pesquisa exploratória, de caráter qualitativa, realizada com sete doulas da morte. Destacamos também o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de Monteiro (2023) que, sob orientação de Agra, investiga as vivências das doulas da morte no Brasil, por meio de uma pesquisa exploratória, de caráter qualitativa, realizada com 20 doulas da morte.

Vale ressaltar que os Anais Científicos do I Congresso Nacional de Morte e Morrer (2025) apresentam 12 trabalhos científicos na modalidade resumo simples sobre doulas da morte, todos oriundos de estudos originais (pesquisas qualitativas e metodológicas), relatos de casos e relatos de experiências.

Iniciativas de formação para atuação neste universo são disponibilizadas por quatro instituições, com a proeminência da AmorTser, primeira empresa latino-americana, que, desde 2018, desempenha o papel formador das doulas da morte no Brasil (Rafael, 2023):

Nome da Instituição	Local	Terminologia
AmorTser	Porto Alegre	Doulas da morte
Casa do Cuidar	São Paulo	Sentinelas
Unipaz	Distrito Federal	Parteiros e Parteiras de passagem
Instituto de Formação em Desenvolvimento Humano	Capítulo Bahia e Paraíba	Doulas da morte

Quadro 4: Instituições brasileiras que formam doulas da morte
Fonte: desenvolvido pela pesquisadora com dados extraídos de sítios eletrônicos

³¹ Primeira tese de doutorado da América Latina sobre a atuação das doulas da morte.

No âmbito acadêmico, mencionamos que a Universidade Federal de Pernambuco dispõe de um Laboratório do Setor do Luto (Labsel), vinculado ao Centro de Ciências Sociais Aplicadas, que possui Curso de Especialização Lato Sensu modalidade EAD sobre Governança de Cemitérios, Funerárias e Negócios do Setor do Luto e, em 2024, lançou o 1º Curso de Especialização em Governança de Cemitérios, Funerárias e Negócios do Setor do Luto, na modalidade EAD. Sua ementa contempla uma disciplina de Gestão de Fim de Vida e Doulas da Morte (UFPE, 2024).

A atuação das doulas da morte ainda não é reconhecida legalmente no Brasil, o que 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 (Sabbadini, 2024). Isto gera 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* 2023).

Por outro lado, a atuação das doulas do nascimento possui maior reconhecimento formal, trazendo segurança jurídica aos trabalhadores, valorizando a atividade e garantido melhor prestação dos serviços (Monteiro, 2023).

Em 31 janeiro de 2013, a doula foi incluída na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), sob o código 3221-35, classificada genérica e imprecisamente entre fitoterapeutas e técnicos em terapias corporais, holísticas e estéticas (Bezerra, 2024), cujas atividades seriam de aplicação de procedimentos estéticos e terapêuticos manipulativos, energéticos, vibracionais e não-farmacêuticos, condução de exercícios de práticas corporais e suporte contínuo a gestante no ciclo gravídico puerperal (Brasil, 2013).

Posteriormente, há incorporação da atuação da doula na Classificação Nacional de Atividade Econômica (CNAE) do IBGE, sob o código 8690-9/99 Outras atividades de atenção à saúde humana não especificadas anteriormente. Ela compreende as atividades de parteiras e curandeiros, os serviços de apoio à mulher durante o ciclo gravídico-puerperal (doula) e as atividades de outros profissionais de área de saúde, não especificadas anteriormente (IBGE, 2025).

Os Projetos de Lei nº 8.363/2017 (apensado ao PL 3.946/2021) e 3.946/2021, dispõem sobre o exercício da profissão de doula de parto, sendo este aprovado no Senado em 23 de março de 2022, e, desde então, em análise na Câmara dos Deputados (Brasil, 2017 e Brasil 2021).

Por fim, em 2024, o Ministério da Saúde emitiu a Nota Técnica nº 13 para tratar da orientação acerca da atuação e da contribuição da doula no âmbito da Rede de Atenção à Saúde Materna e Infantil, na gestação, no trabalho de parto, no parto e pós parto, reconhecendo a importância do acompanhamento qualificado e humanizado de gestantes, parturientes e puérperas, e que a doula é trabalhadora que muito contribui com o cuidado obstétrico. Por isso, orienta-se acolher, incentivar e organizar o acesso de doulas aos diversos momentos de cuidado e estabelecimentos de saúde do SUS, considerando as especificidades loco-regionais (Brasil, 2024).

Além disso, a nota menciona que a doula é uma trabalhadora que pode contribuir com o cuidado realizado por outras categorias profissionais para auxiliar a suprir a demanda pelo suporte continuado. Muito embora não realize qualquer procedimento médico ou clínico, é considerada uma trabalhadora que se vale de tecnologia leve e inovadora no cuidado em saúde, recomendada por organismos e instituições mundiais pela centralidade na atenção integral, para redução de iniquidades a partir da promoção da educação em saúde e de direitos reprodutivos e sexuais (Rafael e Agra, 2024).

Assim, vislumbra-se ser possível às doulas da morte trilharem o mesmo caminho de reconhecimento e posterior formalização para que se garanta, via previsões normativas e movimentos sociais, um cuidado digno e humanizado no morrer.

Diante da relevância e do potencial transformador da atuação das doulas da morte na oferta de cuidado integral, contínuo e centrado na pessoa em fim de vida, torna-se necessário examinar em que medida o ordenamento jurídico do Brasil oferece respaldo normativo para a legitimação dessa prática.

Com esse objetivo, a segunda etapa desta discussão se debruça sobre o mapeamento das legislações estaduais referentes aos cuidados paliativos, buscando identificar princípios, diretrizes e formulações legais que possam fundamentar, ainda que de forma indireta, a atuação dessas profissionais no sistema de saúde brasileiro.

Levantamento realizado junto as 27 unidades federativas revelaram um panorama normativo heterogêneo em relação aos cuidados paliativos, em que a existência de legislações específicas em 15 dos estados brasileiros, contrasta com a ausência total de regulação em outros, evidenciando disparidades no reconhecimento do direito de acesso a cuidados paliativos.

Pelo pioneirismo da Lei Estadual nº 19.723/2017 de Goiás, necessário iniciarmos nossa análise por este instrumento que representa um marco para a discussão sobre os contornos jurídicos e organizacionais dos cuidados paliativos no Brasil. Seu conteúdo não apenas reconhece os direitos da pessoa com doenças graves ou incuráveis, mas também estabelece fundamentos que sustentam a ampliação da rede de cuidado para além dos profissionais da saúde, abrindo espaço para a atuação de agentes como as doulas da morte.

A legislação goiana se destaca por trazer os principais elementos que estruturam a oferta de cuidados paliativos: apresenta o conceito, define o perfil de pacientes elegíveis, delimita objetivos, princípios e diretrizes, estabelece os direitos dos pacientes e familiares, organiza níveis de atenção e prevê mecanismos de responsabilização em caso de descumprimento de suas previsões.

Entre os princípios orientadores da lei, apontamos a compreensão da morte como um processo natural, o direito de morrer “no tempo certo”, a incorporação do conceito de dor total, o respeito aos valores, crenças, práticas culturais, espirituais e religiosas do paciente e de sua família, abordagem interdisciplinar para acessar necessidades psicossociais, incluindo aconselhamento e suporte ao luto (Goiás, 2017) como fundamentos que conversam diretamente com o trabalho das doulas da morte, cuja atuação se dá, como visto, na escuta, no acolhimento e no suporte a essas dimensões existenciais, que e reforçam a centralidade do cuidado no usuário e a dignidade no processo de morrer.

Outro ponto de distinção é a previsão de direitos específicos da pessoa cuidada e de seus familiares, como o direito à informação clara, à assistência integral, ao alívio do sofrimento físico e emocional, à intimidade e privacidade etc. Sobre estes últimos, a norma reconhece, inclusive, o direito do paciente em fase final de vida, em ter “respeitada a privacidade necessária para a resolução de seus conflitos mais íntimos, perdões e despedidas” (Goiás, 2017), situações que também se inserem no campo de atuação das doulas da morte, cujo trabalho envolve a condução de diálogos de conciliação entre o doente e seus familiares e de ajuda na realização de projetos de revisão de vida e construção de legado.

A lei também prevê ações de cuidado após a morte, “devendo o corpo ser cuidado com absoluto respeito e privacidade, permitindo-se as manifestações imediatas de despedidas e de dor dos familiares” (Goiás, 2017), para quem deverão ser fornecidas orientações sobre direitos sociais e procedimentos legais. São tarefas que, embora deveriam ser assumidas pelas equipes de saúde, se alinham às práticas desenvolvidas pelas doulas da morte de cuidado com o corpo – sobretudo nos óbitos por causas naturais ocorridos em domicílio – e aconselhamento e direcionamento familiar de questões jurídicas práticas pós-morte.

Em termos de planejamento, a norma estrutura os cuidados paliativos em níveis de diferenciação: o primeiro, denominado “ação paliativa”, correspondente a intervenções básicas sem estruturas especializadas, realizadas no âmbito dos serviços básicos de saúde, em regime domiciliar ou ambulatorial. O nível I prevê equipes móveis com formação diferenciada, que não dispõem de estrutura de internação própria e que poderão atuar em regime ambulatorial ou domiciliar; o nível II envolve unidades assistenciais com internação própria ou em domicílio, atuação multiprofissional e disponibilidade de atendimento 24 horas (média complexidade); o nível III de responsabilidade de equipe multidisciplinar completa e diferenciada, capaz de responder ou orientar situações de elevada exigência e complexidade em cuidados paliativos (Goiás, 2017).

A previsão em níveis hierárquicos revela ainda a predominância de um modelo verticalizado e fragmentado de atendimento em saúde que se mostra pouco aderente aos princípios contemporâneos de organização dos sistemas de saúde.

Embora a proposta reconheça diferentes graus de complexidade assistencial, ela falha ao não valorizar a centralidade da atenção primária como coordenadora do cuidado e principal porta de entrada do sistema.

Conforme apontado por Starfield (2002) e Mendes (2011), redes de atenção devem funcionar de forma horizontal e interdependente, organizadas a partir da APS como eixo integrador, sem subordinação entre os pontos de atenção, com o encaminhamento dos usuários às unidades mais complexas do sistema quando necessário, e garantia de retorno à unidade de origem para continuidade do acompanhamento (Sampaio *et al.*, 2019).

A concepção de níveis rígidos, como expresso na lei, tende a reforçar barreiras de acesso, desarticular fluxos assistenciais e comprometer a integralidade e a continuidade do cuidado, contrariando a lógica das redes regionais cooperativas que se pautam pela corresponsabilização e pelo uso racional dos recursos em todos os pontos do sistema (Paim, 2009; Moraes, Gomes e Guimarães, 2019). Essa abordagem também dificulta o papel estratégico das equipes de Saúde da Família (SF) e dos núcleos de apoio à APS (como o Núcleo Ampliado de Saúde da Família, NASF-AB), que, ao viverem o cotidiano dos territórios, estão mais aptos a identificar precocemente demandas paliativas, realizar planejamento conjunto e garantir acompanhamento longitudinal, inclusive em articulação com serviços especializados quando necessário.

Apesar das limitações apontadas pela legislação goiana quanto à organização dos cuidados paliativos em níveis hierárquicos, o detalhamento das dimensões de suporte contempladas nos níveis I e II revelam importantes brechas normativas para o reconhecimento de práticas complementares no processo de cuidado.

A menção expressa ao suporte nas esferas social, emocional e espiritual, seja no aconselhamento previsto no nível I, seja na composição multiprofissional e diferenciada das equipes do nível II, aponta para uma compreensão ampliada do cuidado, que ultrapassa o campo biomédico e valoriza abordagens integrativas. Essa abertura é reforçada com a autorização legal para inclusão de voluntários e assistentes espirituais nas equipes, sinalizando possibilidades concretas de

legitimação da atuação das doulas da morte como colaboradoras no cuidado paliativo, especialmente nas dimensões subjetivas e relacionais do processo de morrer.

Por fim, vale destacar que a lei determina a responsabilização daqueles que descumprirem suas diretrizes, demonstrando o compromisso com a efetivação dos direitos assegurados às pessoas em cuidados paliativos. Em razão das limitações desta pesquisa, não foi possível comprovar se e como essas sanções são aplicadas.

Diante desse conjunto de previsões, podemos afirmar que a Lei de Goiás (2017) estimula uma abordagem de cuidado ampliado, interdisciplinar e sensível às necessidades subjetivas da pessoa com doença grave ou incurável. Ela comporta a atuação das doulas da morte, embora não tenha uma compreensão de cuidado em saúde que estabeleça a ESF ou a APS como bases do cuidado integral.

A partir da Lei de Goiás (2017), observamos que as legislações elaboradas pelos outros 14 estados que possuem lei específica sobre cuidados paliativos, em síntese, seguem a mesma estrutura, descrevendo o conceito de cuidados paliativos, os pacientes elegíveis, os princípios a serem adotados e o reconhecimento de direitos dos pacientes, ainda que forma sucinta, como se dá com as legislações do Mato Grosso, Paraná, Piauí, Rio de Janeiro e Rio Grande do Sul.

Entre os aspectos recorrentes, que vão ao encontro das já mencionadas ações de cuidado desenvolvidas pelas doulas da morte, destacamos:

1. Reconhecimento da morte como processo natural, **presente em todas as legislações analisadas**, promovendo o resgate da noção de que a morte faz parte da vida e que podemos encontrar meios de atravessar esta fase com lucidez e acolhimento. Doulas atuam neste resgate, investigando junto à pessoa cuidada o que representa seu sagrado e buscando meios de concretizar este, propondo abordagens que valorizem o processo de morrer como experiência existencial subjetiva;
2. Centralidade do cuidado no paciente, cujos valores, desejos e modos de viver e morrer devem ser respeitados e promovidos. Doulas indagam a forma como a pessoa deseja ser cuidada em seus momentos finais e quais medidas de

acolhimento deverão ser adotadas para garantir a concretização de uma morte ideal;

3. Positivação dos direitos do paciente (dignidade, autonomia, informação, intimidade, privacidade, confidencialidade), que fortalece a noção subjetiva de viver e morrer com qualidade. Doulas promovem conscientização através de conversas sobre finitude, contribuindo para que o doente estabeleça um plano de ação para garantia de seus direitos;
4. Incorporação do conceito de dor total, com a inclusão de medidas de conforto nas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social, o que traduz a ideia de um cuidado ampliado, antes, durante e após a morte, extensível aos familiares e cuidadores. Doulas trabalham e acolhem todos os envolvidos no processo de adoecimento, dispensando cuidados para o processamento e elaboração do luto; e
5. O apoio à filosofia do cuidado humanizado baseado em evidências, que abarque a elaboração de plano terapêutico individualizado, comunicação sensível, empática e compassiva em todas as fases, incluindo o luto familiar, disponível em todos os pontos da rede. Doulas enquanto agentes de escuta, presença e suporte contínuo contribuem diretamente para a concretização desta filosofia.

Entre os pontos de diferenciação, mencionamos disposições que ampliam o espectro de garantias de direitos dos pacientes e, por consequência, representam aberturas para inclusão das doulas da morte nos serviços de cuidados paliativos:

1. Alagoas e Paraná: dispõem expressamente que as diretrizes deverão ser observadas nos serviços de saúde públicos e privados dos estados;
2. Amazonas: autoriza o Poder Público Estadual a “atuar juntamente às instituições da sociedade civil organizada e entidades públicas de todas as esferas do poder, para contribuição com sugestões, informações, recursos

humanos e materiais” (Amazonas, 2023) como forma de alcançar os objetivos estabelecidos;

3. Piauí: inclui o planejamento de “ações destinadas a preparar os pacientes e seus familiares para o momento do óbito” (Piauí, 2023) como um dos objetivos do Programa Estadual; e
4. Roraima: enfatiza a atenção básica e domiciliar, integrada com os serviços especializados, como local de destaque na oferta dos cuidados paliativos, em previsão alinhada ao que se espera da organização em rede do SUS.

Por fim, fazemos um recorte específico da Lei nº 11.123/2019 do Maranhão, cujas previsões inovam em comparação com as demais legislações estaduais, ampliam a concretização dos cuidados centrado no paciente e os fundamentos para legitimar a inclusão das doulas da morte nos serviços de cuidados paliativos, pela defesa e promoção da atenção integral e em rede.

De início, destaca que às pessoas elegíveis a cuidados paliativos e a seus familiares, deverá ser dirigida atenção integral, “durante o processo da doença, da morte e do luto” (Maranhão, 2019), estejam aquelas afetadas por doenças agudas ou crônicas que ameacem a vida. Como um dos objetivos, busca “promover a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, estimulando o desenvolvimento de uma atenção à saúde de forma integral e humanizada” (*Idem*). Dentre seus princípios fundamentais, “investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes” (*Idem*) que afetem a pessoa cuidada e seus familiares, cuidado apropriado para familiares e cuidadores, “aceitação da evolução natural da doença, não acelerando nem retardando a morte e repudiando as futilidades diagnósticas e terapêuticas” (*Idem*) e “promoção da livre manifestação de preferências para tratamento médico através de diretiva antecipada de vontade (DAV)” (*Idem*) a exigirem esforço coletivo para assegurar o cumprimento de vontade manifesta pelo paciente.

Dentre as diretrizes para a implementação dos cuidados paliativos, fortalecimento de “políticas públicas que visem desenvolver ao máximo a saúde potencial de cada cidadão [...] com criação de ambientes favoráveis à saúde e ao

desenvolvimento de habilidades individuais e sociais para o autocuidado”, e realização de “ações intersetoriais, buscando-se parcerias que propiciem o desenvolvimento das ações de promoção da saúde” (Maranhão, 2019).

Finaliza discorrendo sobre a forma como os serviços deverão ser organizados nos diferentes pontos da rede, destacando a centralidade e a importância da Atenção Básica como ordenadora da rede e coordenadora do cuidado, responsável por acompanhar os usuários em seu território, com prevalência do cuidado longitudinal, ofertado pelas equipes de atenção básica, conjuntamente com o NASF-AB, e articulada com os demais pontos da rede de atenção quando necessário (*Idem*).

Tal diretriz indica um avanço importante em relação a modelos fragmentados e hierarquizados, pois valoriza o acompanhamento longitudinal da pessoa cuidada no território, a construção de vínculos com as equipes de saúde da família e a articulação intersetorial para garantir a continuidade e a integralidade do cuidado.

Ao estruturar a oferta dos cuidados paliativos de acordo com a evolução clínica do doente, nos diferentes pontos da rede, a lei estabelece uma lógica de atenção centrada nas necessidades das pessoas e no planejamento compartilhado do cuidado, em que a APS assume protagonismo na coordenação de fluxos, na identificação precoce de demandas e no encaminhamento articulado com os demais níveis de complexidade. Essa previsão, portanto, contribui para a consolidação de redes cooperativas, interdependentes e resolutivas, capazes de ofertar cuidados paliativos qualificados em todos os momentos da trajetória de vida.

A lei ainda destaca a atuação das equipes de atenção domiciliar, que, observado o plano terapêutico singular, “deverão contribuir para que o domicílio esteja preparado e seja o principal *locus* de cuidado, no período da terminalidade da vida, sempre que desejado e possível” (*Idem*), indo, inclusive, como visto anteriormente, ao encontro da ideia encampada pela OMS desde o início do século XXI, de centralidade do cuidado domiciliar (*home-based care*) como eixo estruturante dos cuidados paliativos nos países, com ênfase especial na Atenção Primária.

Nesse contexto de ampliação dos sentidos do cuidado para além da dimensão clínica, se reafirma a necessidade de diretrizes nacionais capazes de orientar práticas comprometidas com a integralidade, o alívio do sofrimento e a valorização da vida até o fim. É nessa conjuntura que se insere a Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), cuja análise a seguir busca identificar margens normativas e operacionais para a inclusão das doulas da morte na RAS.

Em 7 de maio de 2024, através da Portaria GM/MS nº 3.681, foi publicada a PNCP (Ministério da Saúde, 2024).

A PNCP define os cuidados paliativos como as ações e os serviços de saúde para alívio da dor, do sofrimento e de outros sintomas em pessoas que enfrentam doenças ou outras condições de saúde que ameaçam ou limitam a continuidade da vida, cujas abordagens de tratamento e prevenção se destinarão tanto à pessoa cuidada como seus familiares, com oferta precoce, em todos os pontos de atenção da RAS (Ministério da Saúde, 2024).

Dentre seus princípios, destacamos aqueles correlacionados ao objeto de pesquisa:

1. Valorização da vida e consideração da morte como um processo natural;
2. Respeito aos valores, crenças e práticas culturais e religiosas da pessoa cuidada;
3. Respeito à autonomia do indivíduo;
4. Promoção da melhoria do curso da doença e reconhecimento do sofrimento em suas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social;
5. Promoção de modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família, incluindo o acolhimento ao luto;
6. Comunicação sensível e empática, com respeito à verdade e à honestidade em todas as questões que envolvem pessoas cuidadas, familiares, cuidadores e profissionais; e
7. Observância à Diretiva Antecipada de Vontade - DAV da pessoa cuidada (Ministério da Saúde, 2024).

Como diretrizes, destacamos:

1. Ampliação dos cuidados paliativos e acesso universal a eles em todos os pontos de atenção da RAS, com equidade, integralidade, qualidade assistencial e humanização no atendimento;
2. Fortalecimento da atenção primária como coordenadora do cuidado e ordenadora da RAS;
3. Fomento ao autocuidado apoiado;
4. Estímulo à elaboração de um conjunto de medidas e recursos sociofamiliares que preservem ao máximo a autonomia da pessoa em seu modo de viver; e
5. Incentivo e apoio ao desenvolvimento de comunidades compassivas, reforçando o papel de articuladoras no território (Ministério da Saúde, 2024).

A PNCP foi estruturada sob 3 eixos:

1. Criação de equipes multiprofissionais matriciais e assistenciais de cuidados paliativos para disseminar práticas às demais equipes da rede, compostas, respectivamente, por médicos, enfermeiros, assistentes sociais e psicólogos, e médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e técnicos de enfermagem – a política ressalva que outros profissionais (fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, cirurgião dentista, farmacêutico, fonoaudiólogo, nutricionista e profissional destinado à assistência espiritual) poderão ser incluídos nas equipes, conforme necessidade e disponibilidade local;
2. Promoção de informação qualificada e educação em cuidados paliativos;
3. Garantia do acesso a medicamentos e insumos necessários a quem está em cuidados paliativos (Brasil, 2024).

A PNCP se articula às ações do Programa Agora Tem Especialistas, com objetivo de ampliar e qualificar o cuidado e o acesso à Atenção Especializada em Saúde (AES) de pacientes e famílias que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, a partir do encaminhamento realizado pela ESF.

Vale lembrar que, em 2011, a ESF e o papel da APS na ordenação das redes de atenção foram fortalecidos através da Política Nacional da Atenção Básica (PNAB) que reafirmava a Saúde da Família como estratégia prioritária para expansão e consolidação da atenção (Fertonani *et al.*, 2015).

Ocorre, porém, que, com a publicação da PNAB de 2017 (Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017 revogada, cujo conteúdo foi incorporado no Anexo XXII da Portaria de Consolidação nº 2, de setembro de 2017 (PC 2/17), mudanças importantes na estruturação das equipes assistenciais e nas estratégias de cuidados foram promovidas.

Embora a PNAB/2017 mantenha a APS como centro de comunicação da RAS, coordenando o cuidado e ordenando as ações e serviços disponibilizados na rede, adote como diretrizes, dentre outras, o cuidado centrado na pessoa e a longitudinalidade do cuidado, e eleja a SF como estratégia prioritária para consolidação e expansão da APS (Brasil, 2017). Esta admite a composição de equipes desvinculadas da lógica da saúde da família, alterando as regras de composição profissional das equipes da APS, dispensando a presença obrigatória do ACS na composição mínima desta, a adoção de padrões diferenciados para as ações e serviços de saúde e reconhecimento financeiro de outras equipes de APS para além da ESF (Morosini *et al.*, 2018; Gomes *et al.*, 2020).

Essas alterações, revelam a falta de compromisso da política com a universalidade e a integralidade da atenção à saúde no SUS (Morosini *et al.*, 2018) e, no contexto dos cuidados paliativos, tornam-se ainda mais preocupantes, posto que a efetividade desses serviços depende justamente da atuação próxima e continuada das equipes de saúde, capazes de identificar precocemente situações de sofrimento, planejar o cuidado em conjunto com as famílias e assegurar o acompanhamento durante todo o curso da doença, inclusive no domicílio e no processo de luto.

Apesar das limitações operacionais impostas por uma APS fragilizada, pelas alterações de composição, cobertura e carga horária das equipes da ESF, com redução de ACS, impactando diretamente a sustentabilidade da SF, posto que “a ausência desses profissionais afeta o componente comunitário dessa estratégia,

impondo barreiras de acesso às populações atendidas (Mendonça *et al.*, 2023), a PNCP reafirma a centralidade da atuação territorial e comunitária, e oferece diretrizes promissoras para a construção de respostas ampliadas ao sofrimento no fim da vida, abrindo espaço para práticas complementares que respondam às demandas não clínicas do morrer – como é o caso das comunidades compassivas.

Assim, a atuação das doulas da morte se torna particularmente relevante, tanto por sua capacidade de oferecer suporte emocional, prático e espiritual, quanto por seu potencial educativo, articulador e comunitário, fundamentado no conhecimento profundo da pessoa que está morrendo e na capacidade de ajudá-la a expressar suas necessidades sobre sua própria morte.

Os cuidados paliativos enfrentam limitações diante da crescente demanda por mortes em casa e da escassez de recursos (Yoong & Zhang, 2022). Nesse contexto, a PNCP reconhece a possibilidade de, junto à Equipe Assistencial de Cuidados Paliativos (EACP), criadas e geridas sob a responsabilidade dos municípios, serem incluídos profissionais destinados à assistência espiritual.

Ainda que esta previsão possa ter sido dirigida para capelãos, líderes e organizações religiosos, vislumbramos ser possível a inclusão das doulas da morte sob essa insígnia pelas atividades espirituais desenvolvidas junto à pessoa cuidada, seus familiares e cuidadores.

Quanto aos cuidadores, atores historicamente negligenciados nos cuidados em saúde, a PNCP atribui às secretarias municipais de saúde a obrigação de “implementar no território espaços de respiro de forma a proporcionar momentos de autocuidado, relaxamento e descanso” (Ministério da Saúde, 2024) àqueles cuja oferta poderá ocorrer por meio de ONGs e outras instituições públicas ou privadas, em mais uma abertura que legitima a integração das doulas nos serviços de cuidados paliativos.

Em adição, também cabe às secretarias municipais de saúde a “integração das comunidades do território na cultura e execução dos cuidados paliativos, tendo como referência as comunidades compassivas” (Brasil, 2024).

Consideradas uma abordagem de saúde pública para os cuidados paliativos, derivada do conceito da OMS de “Cidades Saudáveis” (Silva *et al.*, 2023), de acordo com a PNCP, as comunidades compassivas são:

“[...] iniciativas de cunho voluntário e comunitário destinadas a apoiar pessoas com doenças que ameaçam a continuidade da vida e seus familiares, ampliando o acesso aos cuidados paliativos”, a quem se atribuiu os papéis de articuladoras no território (Brasil, 2024).

Essa rede comunitária de apoio envolve voluntários locais (também chamados agentes compassivos) e voluntários profissionais. Àqueles, enquanto moradores das comunidades que estejam presentes no dia a dia da pessoa cuidada, cabe realizar visitas domiciliares e identificar informações e demandas do indivíduo, repassando-as para o voluntário profissional, profissional da área da saúde.

O agente compassivo é treinado para identificar pessoas que demandam cuidados paliativos, se tornando o “[...] elo entre o paciente e o voluntário profissional de saúde” (Silva *et al.*, 2023), a quem cabe, periodicamente, através de visitas domiciliares ou à distância, atender as demandas biopsicossocioespírito da pessoa cuidada (Silva *et al.*, 2025).

“Como recurso valioso na promoção da saúde coletiva”, as comunidades compassivas impactam profundamente a vida do doente, seus familiares e cuidadores, ao oferecerem um “ambiente de apoio que reduz isolamento, proporciona interações sociais significativas e senso de pertencimento”, ao mesmo tempo em que aumentam o acesso a cuidados paliativos, desmedicalizam a morte e o morrer e aliviam a pressão sobre os serviços de saúde, contribuindo para a redução de encaminhamentos especializados e internações desnecessárias (*Idem*).

Enquanto estratégia de cuidado coletivo, que oferece uma abordagem integrada na trajetória do cuidado, proporcionando vida com dignidade, conforto e apoio emocional (*Idem*), vislumbramos uma aproximação com a atuação das doulas da morte, sobretudo pela similaridade de funções desempenhadas por essas e pelos agentes compassivos.

Conforme apontam estudos que discutem o papel da doula da morte no contexto de comunidades compassivas, o aspecto voluntário do papel da doula se encaixa bem nestas, revelando a essência da atuação – defender e possibilitar que a escolha de tratamento seja expressa de uma maneira verdadeiramente centrada na pessoa – e reconhecendo-as como agentes compassivas domiciliares (Rawlings *et al.*, 2020; Rawlings *et al.*, 2021; Mallon, 2021). Contudo, não há consistência de abordagem ou estruturação na rede de comunidade compassiva dos papéis desempenhados pelas doulas da morte, prejudicando sua integração nesses contextos (Rawlings *et al.*, 2021).

Por fim, a PNCP elege ações de educação, dirigidas à população em geral como um dos parâmetros de avaliação das equipes de cuidados paliativos e, como visto, possibilita a inclusão de outros profissionais nas EACP. Disto, vislumbramos também uma abertura a possibilitar a atuação complementar das doulas da morte nas ações de promoção de conscientização e educação sobre cuidados paliativos na sociedade.

Estudos observaram que médicos, enfermeiros, profissionais da saúde e estudantes de medicina frequentemente relatam sentir-se despreparados ou desconfortáveis ao falar sobre morte e o processo de morrer (Sutherland, 2019) por não terem formação em cuidados paliativos (Mitchell, 2002).

Por outro lado, as doulas promovem a alfabetização da morte como uma habilidade para a vida e incentivam a fluência e a abertura em torno da morte e do morrer em todas as fases da vida, combatendo o estigma e a desinformação em torno do tema, e ajudando as pessoas em processo de morrer a manter autonomia, dignidade e qualidade de vida (Sutherland, 2019).

Há muitos benefícios em promover a educação sobre a morte, incluindo melhor preparo, economia de recursos, facilitação do processo de luto e o conhecimento necessário para honrar os desejos finais, pelo que o conhecimento das doulas deveria ser aproveitado para preencher as lacunas que os contextos institucionalizados deixam descobertas (Hahn *et al.*, 2023).

Limitações do estudo

Os resultados apresentados deverão ser considerados tendo em vista as limitações da pesquisa que buscou explorar um novo campo de atuação, ainda pouco conhecido no Brasil.

O estudo apresenta limitações relacionadas aos parâmetros de busca empregados na identificação das legislações estaduais e na revisão da literatura científica. Os descritores adotados foram restritos, o que pode ter reduzido o alcance dos resultados, deixando de fora documentos que utilizassem termos como “doenças ameaçadoras da vida” ou “terminalidade” ou “óbito”. Dessa forma, é possível que futuras pesquisas, ao adotar descritores mais amplos, encontrem um número maior de fontes normativas e acadêmicas.

Outra limitação refere-se à revisão narrativa realizada, que se restringiu a artigos científicos indexados em periódicos. Embora essa escolha garanta rigor metodológico, acabou por excluir materiais de relevância para o campo, como relatórios e orientações da OMS, documentos técnicos de organismos internacionais, produções de associações profissionais e obras de referência. Assim, reconhece-se que a incorporação de fontes diversas poderia ter enriquecido a análise e ampliado a compreensão do fenômeno.

Ainda que essas limitações não invalidem os resultados apresentados, elas indicam a necessidade de cautela na interpretação dos achados e apontam para a importância de estudos subsequentes que utilizem estratégias de busca mais abrangentes e contemplem múltiplas fontes, de modo a aprofundar o debate sobre cuidados paliativos, bioética e a atuação das doulas da morte no Brasil.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao longo dos anos, o morrer deixou de ocorrer predominantemente no seio da comunidade, onde historicamente esteve enraizado, para se concentrar em ambientes de cuidados institucionalizados.

A morte foi progressivamente medicalizada e retirada do ambiente doméstico, contribuindo para a perda social do conhecimento e da experiência comunitária sobre o morrer.

Dificuldade das famílias em lidar com o fim da vida, lacunas na assistência comunitária e nos serviços de saúde, fragmentação dos cuidados paliativos são questões globais que desafiam os serviços de saúde.

Embora os cuidados paliativos, enquanto política pública em consolidação no Brasil, caminhem no sentido da valorização da vida e do reconhecimento da morte como um processo natural a exigir prestação por equipe multiprofissional e interdisciplinar, habilitada para acolher e respeitar os desígnios da pessoa cuidada, se observa que, na prática, ainda estamos longe de respeitar a autonomia do indivíduo.

Somente a capacitação de profissionais de saúde em cuidados paliativos, pode não ser suficiente para oportunizar o acesso à morte digna, em face das diferentes características demográficas e territoriais do nosso país, que fragilizam a construção de redes de atendimento verdadeiramente integrais, tanto que, várias das normativas analisadas, contêm autorizações para inclusão nos serviços oficiais, de profissionais, sem formação na área da saúde, para atender as dimensões biopsicossociais dos indivíduos.

Nesse sentido, as doulas da morte, com uma visão holística que abrange o nascimento e a morte, enquanto profissionais implicadas e treinadas em cuidados de fim de vida, podem contribuir para a melhoria dos serviços de cuidados paliativos, preenchendo a lacuna de mão de obra dedicada a promover um modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada e de sua família.

Embora atuem à margem dos sistemas formais de cuidados de saúde, face ao mapeamento das normativas brasileiras sobre cuidados paliativos, identificamos que, embora nenhuma delas mencione expressamente a figura da doula da morte, encontramos diversas aberturas que, interpretadas à luz dos direitos humanos e das diretrizes do SUS, reconhecem a adoção de práticas complementares de cuidado voltadas à promoção de autonomia e qualidade no viver e no morrer.

Somam-se a isso as menções à possibilidade de atuação de voluntários, assistentes espirituais e instituições da sociedade civil organizada, como previsto expressamente nas legislações de Alagoas, Amazonas e Goiás, a adoção de investigações necessárias para melhor compreender e controlar situações clínicas estressantes determinada pela lei do Maranhão, e os princípios da PNCP que buscam promover o modelo de atenção centrado nas necessidades de saúde da pessoa cuidada, para melhorar a qualidade de vida no curso da doença, através do reconhecimento do sofrimento em suas dimensões física, psicoemocional, espiritual e social.

Verificamos que o reconhecimento promovido pela PNCP das comunidades compassivas como componente comunitário e voluntário de apoio a pessoas com doenças ameaçadoras da vida, e a possibilidade de inclusão de profissional destinado à assistência espiritual nas EACP, também legitimam a atuação das doulas da morte, posto que, como visto, os voluntários locais e líderes religiosos desempenham funções equivalentes às promovidas pelas doulas.

Ademais, notamos que, ao ampliarem o entendimento de cuidado para além da esfera clínica, as disposições normativas analisadas reforçam a legitimidade jurídica e ética da presença das doulas da morte nos serviços de saúde, como aliadas na promoção de um morrer mais humanizado, sobretudo ao considerarmos que as doulas desempenham um papel cada vez mais importante na superação de limitações dos cuidados institucionais.

Observadas suas competências e limitações éticas, as doulas da morte tem o potencial de, com suas atuações, complementar os serviços de saúde, ajudando a melhorar o planejamento do cuidado e, por consequência, a promover qualidade de vida até a morte.

Apesar do crescente interesse acadêmico e social pelas doulas da morte, seus papéis, escopos de atuação e impacto ainda são pouco compreendidos e permanecem majoritariamente não regulamentados. A literatura é incipiente,

especialmente no que se refere às experiências dos usuários, à percepção dos profissionais de saúde e aos resultados clínicos associados à atuação das doulas.

Tais lacunas reforçam a necessidade de pesquisas mais robustas, que avaliem não apenas os benefícios e desafios dessa prática, mas também sua formação, certificação e formas de articulação com os serviços oficiais de cuidados paliativos. Estudos futuros devem considerar ainda, estratégias de apoio para essas profissionais, explorando meios de prevenir o esgotamento, promover o bem-estar e fortalecer sua atuação ética, na busca de um morrer que honre o legado de quem se foi.

REFERÊNCIAS

- ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (ANCP). **IAHPC divulga Definição de cuidados paliativos**. 2018. Disponível em: <https://paliativo.org.br/iahpc-divulga-definicao-cuidados-paliativos/#:~:text=O%20objetivo%20foi%20encontrar%20um,cuidado%20ou%20n%C3%ADvel%20de%20renda>. Acesso em: 18 jan. 2025.
- ACKERMAN, J. Death doulas: Bringing death and dying and grief out of the shadows and into the light. 2017. Disponível em: <https://leaderpost.com/news/local-news/death-doulas-bringing-death-dying-and-grief-out-of-the-shadows-and-into-the-light>. Acesso em: 12 fev. 2025.
- AFSHAR, K. Systematic identification of critically ill and dying patients in primary care using the German version of the Supportive and Palliative Care Indicators Tool (SPICT-DE). **German medical science**, v. 18, n. 2, fev. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3205/000278>. Acesso em: 31 jan. 2025.
- AGRA, G. et al. Doulas da morte: uma revisão de escopo. **Revista Cuidarte**, v. 14, n. 3, set./dez. 2023a. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2876>. Acesso em: 31 jan. 2025.
- AGRA, G. et al. Tecendo amorosidade em histórias de vida e de morte: vivências de doulas da morte. **Revista Univap**, v. 29, n. 64, 2023b. Disponível em: <https://doi.org/10.18066/revistaunivap.v29i64.4479>. Acesso em: 31 jan. 2025.
- AGRA, G. et al. Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida. **Revista REIS**, v.11, n.1, p.1-23, 2024a. Disponível em: <https://dalfovo.com/ojs/index.php/reis/article/view/425>. Acesso em: 31 jan. 2025.
- AGRA, G.; RAFAEL, K.J.G. Um toque de amor à morte: construção e validação de cartilha educativa sobre as doulas da morte. **Revista M. Estudos Sobre a Morte, Os Mortos E O Morrer**, v. 9, n. 18, 2024b. Disponível em: <https://seer.unirio.br/revistam/article/view/12538/12577>. Acesso em: 31 jan. 2025.
- ALBUQUERQUE, A. **Direitos Humanos dos Pacientes**. Curitiba: Juruá, 2016. 287 p.
- ALBUQUERQUE, A. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020. 335 p.
- ALBUQUERQUE, A. Críticas ao Principlismo sob a ótica do novo paradigma ético: o protagonismo do paciente. **Revista Redbioética/UNESCO**, v. 1, n. 25, p. 12-25, jan./jun. 2022. Disponível em: <https://redbioetica.com.ar/wp-content/uploads/2023/05/25Criticas-ao-Principlismo.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2025.
- ANDORNO, R. Regulating advance directives at the Council of Europe. In: NEGRI, S. **Self-determination, dignity and end-of-life care: regulating advance in international and comparative perspective**. Leiden: Brill, 2012, pp. 73-85.

ANDRADE, J. V.; SOUZA, J. C. M. Advances and challenges of the national palliative care policy in Brazil / Avanços e desafios da política nacional de cuidados paliativos no Brasil. **Revista de Medicina**, v. 103, n. 3, maio/jun 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v103i3e-225623>. Acesso em: 31 jan. 2025.

AVELAR, M.A.F. **Amor-tecendo a partida: relato de experiência de doulagem de morte**. 2023^a. 63 p. TCC (Bacharelado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité, 2023a. Disponível em: <https://dspace.sti.ufcg.edu.br/handle/riufcg/28831>. Acesso em: 31 jan. 2025

AVELAR, M.A.F. Amor-tecendo a partida: relato de experiência de uma doulagem da morte. **Educação, Ciência e Saúde**, v. 10, n. 2, 2023b. Disponível em: <https://periodicos.ces.ufcg.edu.br/periodicos/index.php/99cienciaeducacaosaude25/article/view/529>. Acesso em: 18 ago. 2025.

BAKITAS, M. A. et al. Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, p. 1438-1445, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>. Acesso em: 31 jan. 2025.

BALAS, M. C.; GALE, M.; KAGAN, S. H. Delirium doulas: an innovative approach to improving care for critically ill elderly people. **Critical Care Nurse**, v. 24, n. 4, p. 36-46, 2004.

BALDWIN, P. K. Death Cafés: Death Doulas and Family Communication. **Behavioral Sciences**, v. 7, n. 2, abr. 2017. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5485456/>. Acesso em: 31 jan. 2025.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Edições, 2011. 229 p.

BARROS, J. A. C. Pensando o processo saúde doença: a que responde o modelo biomédico? **Saúde e Sociedade**, v. 11, n. 1, p. 67-84, jan. 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902002000100008>. Acesso em: 7 jul. 2024.

BEZERRA, S. B. **Parir e sangrar em corpo soberano: os usos e sentidos da Ginecologia Natural no circuito das doulas**. 2024. 160 p. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2024.

BOHREN, M. A. et al. Continuous support for women during childbirth. **Cochrane Database of Systematic Reviews**. In: Cochrane Pregnancy and Childbirth Group. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/14651858.cd003766.pub6>. Acesso em: 31 jan. 2025.

BORGES, G. M. A transição da saúde no Brasil: variações regionais e divergência/convergência na mortalidade. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 33, n. 8, p. 1-15, e00080316, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/scTb4WcfqdDMc5nTFFdvMJM/?format=pdf&lang=en>. Acesso em: 2 jul. 2025.

BRANCO, T. P.; THOMÉ, J. L. C.; CASSEFO, G. A arte de prognosticar. In: RODRIGUES, L. F.; SANTOS, R. A. (org.). **Comunicação, bioética e os últimos momentos**, volume 1. Rio de Janeiro: Rubio, 2021. p. 35-50.

BRANDÃO, L. C. dos S. **A atuação das doulas na percepção das mulheres paridas**. 2020. 95 p. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, 2020.

BRÁS, O. R.; MARTINS, A. C. Conversas de final de vida: um processo social complexo. **Terceiro Milênio: Revista Crítica de Sociologia e Política**, v. 17, n. 2, p. 52-70, jul./dez. 2021. Disponível em: <https://revistaterceiromilenio.uenf.br/index.php/rtm/article/view/207/196>. Acesso em: 5 jul. 2023.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 8.363, de 23 de agosto de 2017**. Dispõe sobre o exercício profissional da atividade de Doula e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, 2017. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2148936>. Acesso em: 10 fev. 2025.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Projeto de Lei nº 3.946, de 23 de março de 2022**. Dispõe sobre o exercício da profissão de doula. Brasília: Câmara dos Deputados, 2022. Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2318547> Acesso em: 10 fev. 2025.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 498 p.

BRASIL. **Congresso Nacional. PL nº 5.559/2016**. Dispõe sobre os direitos dos pacientes e dá outras providências. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1467788&filename=PL+5559/2016 Acesso em: 01 fev. 2024.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.805, de 28 de novembro de 2006**. Na fase terminal de enfermidades graves e incuráveis é permitido ao médico limitar ou suspender procedimentos e tratamentos que prolonguem a vida do doente, garantindo-lhe os cuidados necessários para aliviar os sintomas que levam ao sofrimento, na perspectiva de uma assistência integral, respeitada a vontade do paciente ou de seu representante legal. Diário Oficial da União: Seção I, Brasília, DF, 2006, p. 169, 28 nov. 2006. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2006/1805> Acesso em: 01 set. 2023.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 1.995, de 31 de agosto de 2012**. Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade dos pacientes. Diário Oficial da União: Seção I, Brasília, DF, 2012, p. 269-70, 31 ago. 2012. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2012/1995> Acesso em: 01 set. 2023.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 2.156, de 17 de novembro de 2016**. Estabelece os critérios de admissão e alta em unidade de terapia intensiva. Diário Oficial da União: Seção I, Brasília, DF, 2016, p. 138-139, 17 nov. 2016. Disponível em: <https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2016/2156> Acesso em: 01 set. 2023.

BRASIL. Conselho Federal de Medicina. **Resolução CFM nº 2.217, de 27 de setembro de 2018**. Código de Ética Médica. Diário Oficial da União: Seção I, Brasília, DF, 2018, p. 179, 01 nov. 2018. Disponível em: <https://portal.cfm.org.br/images/PDF/cem2019.pdf> Acesso em: 03 set. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde (2013). **Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União: Seção I, Brasília, DF, 2013, p. 59, 13 jun. 2013. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 05 set. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. (2016). **Resolução nº 510/2016**. Dispõe sobre a pesquisa em Ciências Humanas e Sociais. Brasil: Ministério da Saúde, Brasília, DF. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html Acesso em: 05 set. 2023.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde (2018). **Carta dos Direitos e Deveres da Pessoa Usuária de Saúde**. Brasília, 2018. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1hRojKsKqZsMKiQWWd2QBJY9kqXg7EWd/view> Acesso em: 01 fev. 2024.

BRASIL. **Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm Acesso em: 05 fev. 2024.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União: Brasília, DF, 1990.

BRASIL. **Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002**. Institui o Código Civil. Brasília, DF: Diário Oficial, 11 jan. 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde: um pacto pela saúde no Brasil: síntese**. Brasília: Ministério da Saúde, 2005. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_nacional_saude_pacto_brasil_sintese.pdf. Acesso em: 11 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema de Planejamento do SUS: uma construção coletiva: Plano Nacional de Saúde (PNS) 2008/2009-2011**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sistema_planejamento_sus_v9.pdf. Acesso em: 11 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2012-2015**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/PNS_2012-2015_Revisao_2013.pdf. Acesso em: 11 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes e normas para a organização da Atenção Básica, para a Estratégia Saúde da Família (ESF) e o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (Pacs). Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html. Acesso em: 9 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2016-2019**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_nacional_saude_2016_2019_300_32015_final.pdf. Acesso em: 11 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 2.436, de 21 de setembro de 2017**. Aprova a Política Nacional de Atenção Básica, estabelecendo a revisão de diretrizes para a organização da Atenção Básica, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2017. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html. Acesso em: 9 jul. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução Nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, DF, 23 nov. 2018. p. 276. Disponível em: https://www.in.gov.br/web/guest/materia/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/51520746/do1-2018-11-23-resolucao-n-41-de-31-de-outubro-de-2018-51520710. Acesso em: 18 mar. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2020-2023**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_nacional_saude_2020_2023_2ed.pdf. Acesso em: 11 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução CNS nº 715, de 20 de julho de 2023**. Dispõe sobre as orientações estratégicas para o Plano Plurianual e para o Plano Nacional de Saúde provenientes da 17ª Conferência Nacional de Saúde e sobre as prioridades para as ações e serviços públicos de saúde aprovadas pelo Conselho Nacional de Saúde. Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/acesso-a-informacao/legislacao/resolucoes/2023/resolucao-no-715.pdf/view>. Acesso em: 16 jan. 2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024.** Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do SUS (PNCP). Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/portaria-gm/ms-n-3.681-de-7-de-maio-de-2024-561223717>. Acesso em: 26 jun. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Plano Nacional de Saúde – PNS: 2024-2027.** Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/aceso-a-informacao/gestao-do-sus/instrumentos-de-planejamento/pns/plano-nacional-de-saude-pns-2024-2027/view>. Acesso em: 11 jan. 2025.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 149/2018.** Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade sobre tratamentos de saúde. [S. l.], 2018. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7653326&ts=1674177492179&disposition=inline>. Acesso em: 5 jul. 2023.

BRASIL. Ministério do Trabalho. **Classificação Brasileira de Ocupações.** Brasília, 2013. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/pesquisas/ResultadoOcupacaoMovimentacao.jsf>. Acesso em: 10 fev. 2025.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 267/2018.** Dispõe sobre as diretivas antecipadas de vontade acerca de cuidados médicos a serem submetidos os pacientes nas situações especificadas. [S. l.], 2018. Disponível em: <https://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?dm=7737732&ts=1630450827582&disposition=inline>. Acesso em: 5 jul. 2023.

CAMARGO JUNIOR, K. R. de. Um ensaio sobre a (in)definição de integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (org.). **Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.** Rio de Janeiro: UERJ/IMS/ABRASCO, 2003. p. 35-44.

CASTANEDA, L. O Cuidado em Saúde e o Modelo Biopsicossocial: apreender para agir. **CoDAS**, v. 31, n. 5, p. e20180312, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/XFbYtL8kKMbKRRKrSbkTsbDk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 dez. 2024.

CASTILHO, R. K.; HOPF, J. L. de S. Como realizar uma conferência familiar. In: RODRIGUES, L. F.; SANTOS, R. A. dos (org.). **Comunicação, bioética e os últimos momentos**, volume 1. Rio de Janeiro: Rubio, 2021. p. 51-56.

CECILIO, L. C. O. As necessidades de saúde como conceito estruturante na luta pela integralidade e equidade na atenção em saúde. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde.** Rio de Janeiro: IMS ABRASCO, 2006. p. 117-130.

CELESTINO JÚNIOR, F. T. et al. Legislação sobre terminalidade da vida. In: SAVASSI, L. C. M. et al. (ed.). **Tratado de atenção domiciliar.** 1. ed. Santana de Parnaíba: Manole, 2022. 1350 p.

CHARRUF, R. M. M.; SILVEIRA, C. C. da; SILVA, K. V. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária e Atenção Domiciliar**. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2025. 746 p.

CONGRESSO NACIONAL SOBRE A MORTE E O MORRER, 1., 2023, Recife. **Anais do I Congresso Nacional sobre a morte e o morrer: Vamos falar, vamos humanizar, vamos compreender, vamos viver!**, 06 e 07 de dezembro de 2023 [recurso eletrônico] Recife: EDUPE, 2025. 139 p. Disponível em: <https://www.edupe.upe.br/index.php/catalogo/anais-de-eventos/anais-do-i-congresso-nacional-sobre-a-morte-e-o-morrer-vamos-falar-vamos-humanizar-vamos-compreender-vamos-viver-autorizado>. Acesso em: 14 jul. 2025.

CORPORON, K. Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. **Baylor University Medical Center Proceedings**, v. 24, n. 4, p. 318-319, out. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/08998280.2011.11928748>. Acesso em: 19 set. 2024.

COSTA, A. M. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 13, n. 3, p. 5-15, set. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000300002>. Acesso em: 9 dez. 2024.

DADALTO, L. **Testamento Vital**. 5. ed. Indaiatuba, SP: Foco, 2020. 168 p.

DADALTO, L. (org.). **Cuidados Paliativos: aspectos jurídicos**. Indaiatuba, SP: Foco, 2021. 320 p.

DADALTO, L. Diretivas antecipadas de vontade. In: RODRIGUES, L. F.; SANTOS, R. A. dos (org.). **Comunicação, bioética e os últimos momentos**, volume 1. Rio de Janeiro: Rubio, 2021. p. 121-137.

DADALTO, L.; GUIRRO, U. (coord.). **Bioética e cuidados paliativos**. Indaiatuba, SP: Foco, 2023. 304 p.

DALMEDICO, M.M.et al. Doulas da morte: uma abordagem holística para a terminalidade da vida. **Revista Gestão e Saúde**, v.25, n.1, p.188-194, 2023. Disponível em: <https://revista.herrero.com.br/index.php/gestoesaude/article/view/37>. Acesso em: 31 jan. 2025.

DEATH CAFE. **What is Death Cafe?**. [S. l.]: Death Cafe. Disponível em: <https://deathcafe.com/what/>. Acesso em: 4 jul. 2025.

DEDIEGO, A. C. et al. Professional Roles, Services, and Quality of Life for End-of-Life Doulas in the United States. **Journal of pain and symptom management**, v. 66, n. 4, p. e469-e473, out. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2023.06.026>. Acesso em: 5 set. 2024.

DONLEY, S.; FANNIN, C. "Death Bouncers" and "Spiritual Guides": How End-of-Life Doulas Provide, Frame, and Navigate Spirituality and Spiritual Care. **Omega (Westport)**, p. 302228241274969-302228241274969, set. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00302228241274969>. Acesso em: 31 jan. 2025.

DOULA PROGRAM. **Doula Program to Accompany and Comfort. About us mission.** [S. l.]: Doula Program. Disponível em: <http://www.doulaprogram.org/about-us-mission.php>. Acesso em: 12 fev. 2025.

DUCKETT, S. Aligning policy objectives and payment design in palliative care. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 42, p. 1-10, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0294-4>. Acesso em: 5 jul. 2025.

EL FARO. **Nosotros.** 2025. Disponível em: <https://elfaroasociacion.org.ar/nosotros/>. Acesso em: 10 fev. 2025.

ELLIOTT, H. Moving beyond the medical model. **Journal of Holistic Care**, v. 8, n. 1, p. 27-30, maio 2011. Disponível em: <https://www.martinsey.org.uk/pdf/moving.pdf>. Acesso em: 30 jun. 2025.

ELLIOTT, H. Death doulas complement nursing care at the end of life. **Nursing times**, v. 110, p. 34-35, 2014.

ETKIND, S. N. et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. **BMC Medicine**, v. 15, n. 102, p. 1-10, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>. Acesso em: 5 jul. 2025.

FELIX, Z. C. et al. Eutanásia, distanásia e ortotanásia: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2733-2746, set. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900029>. Acesso em: 7 jul. 2024.

FERREIRA, D. C. et al. A experiência do adoecer: uma discussão sobre saúde, doença e valores. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 38, n. 2, p. 283-288, 2014.

FERTONANI, H. P. et al. Modelo assistencial em saúde: conceitos e desafios para a atenção básica brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 6, p. 1869-1878, jun. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015206.13272014>. Acesso em: 9 dez. 2024.

FERSKO-WEISS, H. **Henry Fersko-Weiss.** [S. l.]: Henry Fersko-Weiss, 2025. Disponível em: <https://www.henryferskoweiss.com/about>. Acesso em: 12 fev. 2025.

FINKELSTEIN, E. A. et al. Cross Country Comparison of Expert Assessments of the Quality of Death and Dying 2021. **Journal of pain and symptom management**, v. 63, n. 4, p. e419-e429, abr. 2022. Disponível em: [https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924\(21\)00673-4/fulltext](https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(21)00673-4/fulltext). Acesso em: 25 mar. 2024.

FLORIANI, C. A. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte.** 2009. Tese (Doutorado em Ciências na Área de Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://bvssp.icict.fiocruz.br/lildbi/docsonline/get.php?id=1798>. Acesso em: 19 jun. 2025.

FLORIANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 397-404, set. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/JmXHy7fXfdfMfTRCTXC3gXN>. Acesso em: 31 jan. 2025.

FONSECA, A.; GEOVANINI, F. Cuidados paliativos na formação do profissional da área de saúde. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 37, n. 1, p. 120-125, jan. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v37n1/17.pdf>. Acesso em: 5 set. 2024.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. 127 p.

FREEMAN, H. P.; RODRIGUEZ, R. L. History and principles of patient navigation. **Cancer**, v. 117, n. S15, p. 3537-3540, 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1002/cncr.26262>. Acesso em: 1 set. 2024.

FREITAS, A. Ministério da Saúde lança política inédita no SUS para cuidados paliativos. **GOV**, Brasília, 23 maio 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2024/maio/ministerio-da-saude-lanca-politica-inedita-no-sus-para-cuidados-paliativos#:~:text=No%20Brasil%2C%20cerca%20de%20625,graves%2C%20cr%C3%B4nicas%20ou%20em%20finitude>. Acesso em: 3 set. 2024.

FUKUZAWA, R. K.; KONDO, K. T. A holistic view from birth to end-of-life: end-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. **International Journal of Palliative Nursing**, v. 23, n. 12, dez. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.612>. Acesso em: 5 set. 2024.

GADAMER, H. G. **El estado oculto de la salud**. Barcelona: Gedisa, 1996. 190 p.

GARCES-FOLEY, K. New Faces at the Bedside: Death Doulas, Vigilers, and Companions. **Omega (Westport)**, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00302228221133436>. Acesso em: 11 out. 2024.

GARDINER, C.; MCDERMOTT, C.; HULME, C. Costs of Family Caregiving in Palliative Care (COFAC) questionnaire: development and piloting of a new survey tool. **BMJ Supportive & Palliative Care**, v. 9, n. 3, p. 300-306, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001202>. Acesso em: 11 out. 2024.

GASPARD, G.; GADSBY, C.; MALLMES, J. Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home. **International Journal of Indigenous Health**, v. 16, n. 2, p. 151-165, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.32799/ijih.v16i2.33230>. Acesso em: 11 out. 2024.

GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (org.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. 120 p.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2002. 176 p.

GOMES, C. B. S.; GUTIÉRREZ, A. C.; SORANZ, D. Política Nacional de Atenção Básica de 2017: análise da composição das equipes e cobertura nacional da Saúde da Família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 4, p. 1327-1338, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020254.31512019>. Acesso em: 9 jul. 2025.

GOMES, I.; BRITTO, V. Censo 2022: número de pessoas com 65 anos ou mais de idade cresceu 57,4% em 12 anos. **Agência de Notícias**, Rio de Janeiro, 27 out. 2024. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/38186-censo-2022-numero-de-pessoas-com-65-anos-ou-mais-de-idade-cresceu-57-4-em-12-anos>. Acesso em: 31 jan. 2025.

GOIÁS (Estado). **Lei nº 19.723 de 10 de julho de 2017**. Institui a Política Estadual de Cuidados Paliativos e altera a Lei nº 16.140, de 02 de outubro de 2007. Goiânia, 2017. Disponível em: <https://leisestaduais.com.br/go/lei-ordinaria-n-22072-2023-goias-altera-a-lei-n-19723-de-10-de-julho-de-2017-que-institui-a-politica-estadual-de-cuidados-paliativos-e-altera-a-lei-n-16-140-de-02-de-outubro-de-2007-que-dispoe-sobre-o-sistema-unico-de-saude-sus-as-condicoes-para-a-promocao-protecao-e-recuperacao-da-saude-a-organizacao-regulamentacao-fiscalizacao-e-o-controle-dos-servicos-correspondentes-e-da-outras-providencias>. Acesso em: 15 nov. 2023.

GAWANDE, A. **Mortais**: nós, a medicina e o que realmente importa no final. Tradução: Renata Telles. 1. ed. Rio de Janeiro: Objetivo, 2015.

GUIRRO, Úrsula Bueno do Prado et al. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. 1. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2023. 64 p. Disponível em: <https://drive.google.com/file/d/1iWP5UArc82kn3Wrcvc0YgAs90N7JCEq6/view>. Acesso em: 3 set. 2024.

HAHN, S.; BUTLER, E.; OGLE, K. We are Human too: The Challenges of Being an End-of-Life Doula. **Omega (Westport)**, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00302228231160900>. Acesso em: 10 out. 2024.

HAHN, S.; OGLE, K. “Would you like me to take your hand?": Introduction to End of Life Doulas. **Omega (Westport)**, v. 89, n. 4, p. 1609-1627, set. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00302228221097290>. Acesso em: 29 out. 2024.

HALE, L. Z. **Death positive: an analysis of an authenticity movement**. 2018. 59 p. Tese (Doutorado) – Texas State University, San Marcos, 2018. Disponível em: <https://digital.library.txst.edu/server/api/core/bitstreams/3a40dc89-e023-4511-a85c-c4ebb8a56cc6/content>. Acesso em: 12 fev. 2025.

HERMES, H. R.; LAMARCA, I. C. A. Cuidados paliativos: uma abordagem a partir das categorias profissionais de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 9, p. 2577-2588, set. 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000900012>. Acesso em: 9 dez. 2024.

HIDALGO, G. A. de O.; DIAS, M. B.; CASTILHO, R. K. Conceito de cuidados paliativos, processo de elegibilidade e domicílio como centro do cuidado. In: CHARRUF, R. M. M.; SILVEIRA, C. C. da; SILVA, K. V. (org.). **Manual de Cuidados**

Paliativos na Atenção Primária e Atenção Domiciliar. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2025. pp. 3-22.

HUI, D. et al. Concepts and definitions for "actively dying," "end of life," "terminally ill," "terminal care," and "transition of care": a systematic review. **J Pain Symptom Manage**, v. 47, n. 1, p. 77-89, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.02.021>. Acesso em: 18 jun. 2025.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **CONCLA**: Comissão Nacional de Classificação. 2025. Disponível em: <https://concla.ibge.gov.br/busca-online-cnae.html?view=subclasse&tipo=cnae&versao=10&subclasse=8690999>. Acesso em: 10 fev. 2025.

KARNATOVSKAIA, L. V. et al. System of Psychological Support Based on Positive Suggestions to the Critically I Using ICU Doulas. **Crit Care Explor**, v. 3, n. 4, e0403, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000403>. Acesso em: 10 out. 2024.

KLINKMAN, Michael; WEEL, Chris van. Prospects for person-centred diagnosis in general medicine. **Journal of Evaluation in Clinical Practice**, v. 17, n. 2, p. 365-370, abr. 2011. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2753.2010.01582.x>. Acesso em: 18 jun. 2025.

KRAWCZYK, M.; RUSH, M. Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries. **Palliat Care Soc Pract**, v. 14, p. 2632352420973226-2632352420973226, dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/2632352420973226>. Acesso em: 10 out. 2024.

KRAWCZYK, M. et al. End-of-life doulas: international reflections on a transnational movement. **Palliative Care and Social Practice**, v. 17, p. 26323524231186826, jan. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/26323524231186826>. Acesso em: 10 out. 2024.

KRETZER, L. et al. Planejamento de Objetivos de Cuidados. In: RODRIGUES, L. F.; SANTOS, R. A. dos (org.). **Comunicação, bioética e os últimos momentos**, volume 1. Rio de Janeiro: Rubio, 2021. p. 57-65.

KRIPKA, R.; SCHELLER, M.; BONOTTO, D. Pesquisa documental sobre pesquisa qualitativa: conceitos e caracterização. **Revista de Pesquisa da UNAD**, v. 14, n. 2, p. 55-73, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.22490/25391887.1455>. Acesso em: 1 fev. 2025.

LEITE, G. S. **A morte e o direito: há um direito de morrer dos pacientes terminais?** 1. ed. Florianópolis: Tirant Lo Blanch, 2018. 436 p.

LENTZ, J. C. Palliative Care Doula: an innovative model. **Journal of Christian Nursing**, v. 31, n. 4, p. 240-245, out. 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/CNJ.000000000000103>. Acesso em: 11 out. 2024.

LENTZ, J. The Doula Model in American Health Care in the 21st Century A Narrative Literature Review. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**, v. 25, n. 1, p. 18–23, fev. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000913>. Acesso em: 11 out. 2024.

LUCKETT, T. et al. Elements of effective palliative care models: a rapid review. **BMC Health Services Research**, v. 14, n. 136, p. 1-13, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-136>. Acesso em: 21 jun. 2025.

LWDW TRAINING. **About Living Well Dying Well**. Lewes, 2025. Disponível em: <https://lwdwtraining.uk/about/>. Acesso em: 2 fev. 2025.

MALLON, A. Research end of life (EOL) doulas and their practices: An international perspective. **Prog. Palliative Care**, v. 28, n. 2, p. 166, 2020.

MALLON, A. Compassionate community structure and function: a standardised micro-model for end-of-life doulas and community members supporting those who wish to die at home. **Palliative care and social practice**, v. 15, p. 26323524211052569–26323524211052569, out. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/26323524211052569>. Acesso em: 11 out. 2024.

MARCO, M. A. de. Do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial: um projeto de educação permanente. **Revista brasileira de educação médica**, v. 30, n. 1, p. 60–72, jan. 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022006000100010>. Acesso em: 13 dez. 2024.

MARCONDES, R.; DA SILVA, S. L. R. O protocolo Prisma 2020 como uma possibilidade de roteiro para revisão sistemática em ensino de ciências. **Revista Brasileira de Pós-Graduação**, v. 18, n. 39, p. 1–19, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.21713/rbpg.v18i39.1894>. Acesso em: 28 ago. 2024.

MARCUCCI, F. C. I.; CABRERA, M. A. S. Morte no hospital e no domicílio: influências populacionais e das políticas de saúde em Londrina, Paraná, Brasil (1996-2010). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 3, p. 833-840, mar. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015203.04302014>. Acesso em: 11 jan. 2025.

MARINHO, F.; PASSOS, V. M. de A.; FRANÇA, E. B. Novo século, novos desafios: mudança no perfil da carga de doença no Brasil de 1990 a 2010. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 25, n. 4, p. 713–724, out. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742016000400005>. Acesso em: 13 dez. 2024.

MARTINS, T. C. de F. et al. Transição da morbimortalidade no Brasil: um desafio aos 30 anos de SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 10, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320212610.10852021>. Acesso em: 15 dez. 2024.

MASON, B. et al. Computer screening for palliative care needs in primary care: a mixed-methods study. **British Journal of General Practice**, v. 68, n. 670, p. e360-e369, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3399/bjgp18X695729>. Acesso em: 11 out. 2024.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, Ricardo T.; PARSONS, Henrique A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 23-30.

MATTOS, C. W.; DERECH, R. d'A. Cuidados paliativos providos por médicos de família e comunidade na atenção primária à saúde brasileira: um survey nacional. **Revista Brasileira de Medicina de Família e Comunidade**, v. 15, n. 42, p. 2094, 2020. Disponível em: [https://doi.org/10.5712/rbmfc15\(42\)2094](https://doi.org/10.5712/rbmfc15(42)2094). Acesso em: 5 jul. 2023.

MATTOS, R. A. de. Os Sentidos da Integralidade: algumas reflexões acerca de valores que merecem ser defendidos. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006. p. 43-68.

MEADOW, S. L. Defining the doula's role: fostering relational autonomy. **Health Expect**, v. 18, n. 6, p. 3057-3068, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hex.12290>. Acesso em: 2 fev. 2025.

MEDEIROS, H. de A. et al. Análise documental sobre cuidados paliativos no sistema único de saúde: apontamentos sobre adoecimento e fim de vida. **Saberes Plurais Educação na Saúde**, v. 8, n. 1, p. e139522, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.54909/sp.v8i1.139522>. Acesso em: 1 set. 2024.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MENDONÇA, F. de F.; LIMA, L. D. de; PEREIRA, A. M. M.; MARTINS, C. P. As mudanças na política de atenção primária e a (in)sustentabilidade da Estratégia Saúde da Família. **Saúde Debate**, v. 47, n. 137, p. 13-30, abr.-jun. 2023. Disponível em: <https://saudeemdebate.org.br/sed/article/view/7841/1313>. Acesso em: 18 jul. 2025.

MERINO, J. M. **Ética y derechos humanos en la era biotecnológica**. 4. ed. Madrid: Dikinson, 2015. 262 p.

MESQUITA, M. G. da R. et al. Slum compassionate community: expanding access to palliative care in Brazil. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 57, p. e20220432, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2022-0432en>. Acesso em: 11 out. 2024.

MCLEISH, J.; REDSHAW, M. A qualitative study of volunteer doulas working alongside midwives in childbirth in England: experiences of mothers and doulas. **Midwifery**, v. 56, p. 53-60, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.10.002>. Acesso em: 11 out. 2024.

MINAYO, M. C. de S. (org.). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001. 41 p.

MITCHELL, G. K. How well do general practitioners deliver palliative care? A systematic review. **Palliative Medicine**, v. 16, n. 6, p. 457-464, 2002. Disponível em:

<https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/0269216302pm573oa>. Acesso em: 9 jul. 2025.

MITCHELL, C. **Phenomenological Exploration Of Death Doulas In Saskatchewan**. 2019. 120 p. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Fielding Graduate University, Regina, 2019.

MONTEIRO, D. T.; MENDES, J. M. R.; BECK, C. L. C. Perspectivas dos Profissionais da Saúde sobre o Cuidado a Pacientes em Processo de Finitude. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 40, p. e191910, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703003191910>. Acesso em: 7 jul. 2024.

MONTEIRO, M. H. de L. **Tecendo amorosidade em histórias de vida e de morte: vivências de doulas da morte**. 2023. 78 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, 2023.

MONTEIRO, R. da S. F.; SILVA, A. G. da. Diretivas antecipadas de vontade: percurso histórico na América Latina. **Revista Bioética**, v. 27, n. 1, p. 86–97, jan. 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422019271290>. Acesso em: 31 jan. 2025.

MORAIS, A. P. P.; GOMES, A. M. de A.; GUIMARÃES, J. M. X. Modelos tecnoassistenciais para a consolidação do Sistema Único de Saúde - SUS. In: MOREIRA, T. M. M. (coord.). **Manual de Saúde Pública**. 2. ed. Salvador: Editora Sanar, 2019. p. 91-106.

MURPHY, S. Being an end-of-life doula. **British Journal of Community Nursing**, v. 26, n. 7, p. 334–337, jul. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.12968/bjcn.2021.26.7.334>. Acesso em: 11 out. 2024.

MUSCAT, D. M. et al. Health Literacy and Shared Decision-making: Exploring the Relationship to Enable Meaningful Patient Engagement in Healthcare. **J Gen Intern Med**, v. 36, n. 2, p. 521–524, 2020. Disponível em: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7878628/pdf/11606_2020_Article_5912.pdf. Acesso em: 18 jun. 2025.

NELSON, R. End of life doulas provide a helping hand to the dying. **Medscape, Oncology News**, 13 jul. 2015. Disponível em: <https://www.medscape.com/viewarticle/847940?form=fpf>. Acesso em: 12 fev. 2025.

NUNES, M. I.; ANJOS, M. F. dos. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 241–251, maio 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422014222005>. Acesso em: 12 out. 2024.

OLIVEIRA, L. M. **Teoria jurídica da atenção primária à saúde**. Belo Horizonte: Fórum, 2022. 474 p.

OLIVEIRA, M. C. de. Os modelos de cuidados como eixo de estruturação de atividades interdisciplinares e multiprofissionais em saúde. **Revista Brasileira de**

Educação Médica, v. 32, n. 3, p. 347-355, jul. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0100-55022008000300009>. Acesso em: 7 jan. 2025.

PACHECO, L. S.; MARTINS, L. **Cuidados paliativos em oncologia: respeito aos princípios da vida**. 2009. 152 p. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Faculdades Integradas Padre Albino, Catanduva, 2009.

PAGE, A. D.; HUSAIN, J. H.; KVANIG, A. M. Dying a “Good” Death: The Work, Care, and Support of End-of-Life Doulas. **Omega (Westport)**, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00302228221133436>. Acesso em: 5 set. 2024.

PAGE, A. D.; HUSAIN, J. H. End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. **Omega (Westport)**, v. 88, n. 2, p. 505-524, dez. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/00302228211047097>. Acesso em: 6 set. 2024.

PAIM, J. S. **O que é o SUS?** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. 148 p.

PAIVA, C. F. et al. Trajetória dos Cuidados Paliativos no mundo e no Brasil. In: PERES, M. et al. (org.). **Potencial interdisciplinar da enfermagem: histórias para refletir sobre o tempo presente**. Brasília: Editora ABEN, 2022. p. 41-49. Disponível em: <https://doi.org/10.51234/aben.22.e09.c04>. Acesso em: 30 jan. 2025.

PARAIZO-HORVATH, C. M. S. et al. Identificação de pessoas para cuidados paliativos na atenção primária: revisão integrativa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 9, p. 3547-3557, set. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022279.01152022>. Acesso em: 7 jul. 2024.

PEREIRA, L. M.; ANDRADE, S. M. O. de; THEOBALD, M. R. Cuidados paliativos: desafios para o ensino em saúde. **Revista Bioética**, v. 30, n. 1, p. 149-161, jan. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301515PT>. Acesso em: 17 nov. 2024.

PESSINI, L. Vida e morte na UTI: a ética no fio da navalha. **Revista Bioética**, v. 24, n. 1, p. 54-63, jan. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016241106>. Acesso em: 7 jul. 2024.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006. 184 p.

PINHEIRO, R. As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde: um Campo de Estudo e Construção da Integralidade. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de (org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ, IMS: ABRASCO, 2006. p. 69-115.

PHELAN, A.; MCCARTHY, S.; ADAMS, E. Examining missed care in community nursing: A cross section survey design. **Journal of Advanced Nursing**, v. 74, n. 3, p. 623-636, mar. 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28960457/>. Acesso em: 5 jul. 2025.

PLAISANCE, A. et al. Evaluation of a French adaptation of a community-based advance serious illness planning decision aid. **PEC Innovation**, v. 3, p. 100182, dez. 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pecinn.2023.100182>. Acesso em: 12 out. 2024.

PORTUGAL. **Resolução da Assembleia da República n.º 1/2001**. Aprova, para ratificação, a Convenção para a Protecção dos Direitos do Homem e da Dignidade do Ser Humano face às Aplicações da Biologia e da Medicina: Convenção sobre os Direitos do Homem e a Biomedicina, aberta à assinatura dos Estados membros do Conselho da Europa em Oviedo, em 4 de Abril de 1997, e o Protocolo Adicional Que Proíbe a Clonagem de Seres Humanos, aberto à assinatura dos Estados membros em Paris, em 12 de Janeiro de 1998. [S. l.], 2001. Disponível em: <http://www.arsalentejo.min-saude.pt/utentes/ces/Documents/Conven%C3%A7%C3%A3o%20de%20Oviedo.pdf>. Acesso em: 31 jan. 2025.

PUTZEL, E. L.; HILLESHEIN, K. D.; BONAMIGO, E. L. Ordem de não reanimar pacientes em fase terminal sob a perspectiva de médicos. **Revista Bioética**, v. 24, n. 3, p. 596-602, set. 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422016243159>. Acesso em: 31 jan. 2025.

RAFAEL, K. J. G. **Um toque de amor à morte: construção e validação de cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte**. 2023a. 189 p. TCC (Bacharelado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande, Cuité, 2023a.

RAFAEL, K.J.G.; AGRA, G. **Doulas da morte: tecendo amorosidade no final de vida**. Cuité: UFCG/CES/ NECUP/ CNPq, 2023b. Disponível em: <https://seer.unirio.br/revistam/article/view/12538/12579>. Acesso em: 31 jan. 2025.

RAFAEL, K. J. G.; AGRA, G. **Doulas da morte: tecendo amorosidade em fim de vida** [recurso eletrônico]. Campina Grande: EDUFCG, 2024. 140 p.

RAWLINGS, D. et al. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. **Health & social care in the community**, v. 27, n. 3, p. e82-e94, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hsc.12660>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D. et al. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. **Health & social care in the community**, v. 28, n. 1, p. 12-21, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hsc.12833>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D.; DAVIES, G.; TIEMAN, J. Compassionate communities - What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care? **Public health**, v. 194, p. 167-169, maio 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.02.038>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D. et al. End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and international death doulas about their role. **Health & social care in the community**, v. 29, n. 2, p. 574-587, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/hsc.13120>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D.; MILLER-LEWIS, L.; TIEMAN, J. It's like a wedding planner: Dying2Learn Massive Open Online Course participants views of the Death Doula role. **Progress in Palliative Care**, v. 30, n. 5, p. 281-287, set. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09699260.2021.2021371>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D. et al. An international survey of Death Doula training organizations: the views of those driving Death Doula training and role enactment. **Palliative care and social practice**, v. 16, p. 26323524221123344–26323524221123344, set. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/26323524221123344>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D. et al. National Death Doula Roundtable. **RePaDD White paper**, v. 9, 2022. Adelaide, South Australia: Flinders University Research Centre for Palliative Care, Death and Dying, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.25957/8x3k-0588>. Acesso em: 3 fev. 2025.

RAWLINGS, D. et al. Death doula working practices and models of care: the views of death doula training organizations. **BMC Palliative Care**, v. 22, n. 78, jun. 2023a. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-023-01200-w>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D. et al. Experiences of engaging a death doula: qualitative interviews with bereaved family members. **Palliat Care Soc Pract**, v. 17, p. 26323524231207112–26323524231207112, nov. 2023b. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/26323524231207112>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RAWLINGS, D.; TIEMAN, J.; MILLER-LEWIS, L. I'm very interested in learning more: What health care professionals in the Dying2Learn Massive Open Online Course think of the death doula role. **Progress in Palliative Care**, v. 32, n. 1, p. 3-10, jan. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09699260.2023.2281113>. Acesso em: 17 mar. 2024.

RICARDO, T.; PARSONS, H. A. (org.). **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. 592 p.

ROBINSON, A.; SPENCER, D.; LEWIS, B. Disease Doula: Adding a New Role to Healthcare Practice. **Journal of Medical Humanities**, v. 40, n. 2, p. 199-210, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10912-017-9438-4>. Acesso em: 17 mar. 2024.

ROBLES-LESSA, M. M.; BARUFFI, P. D. O estado brasileiro e a promoção dos cuidados paliativos: desafios para a garantia da dignidade humana. In: DADALTO, L. (org.). **Cuidados Paliativos: aspectos jurídicos**. Indaiatuba, SP: Foco, 2021. p. 21-36.

RODAS, A. E. B.; BARBA, D. F. Dignidade e cuidados de fim de vida: ortotanásia não é eutanásia. In: RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M. da; CABRERA, M. **Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil**. Cadernos de Saúde Pública, v. 38, n. 9, p. e00130222, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130222>. Acesso em: 9 jan. 2025. p. 69-103.

RODRIGUES, L. F.; SANTOS, R. A. dos (org.). **Comunicação, bioética e os últimos momentos**, volume 1. Rio de Janeiro: Rubio, 2021. 288 p.

RODRIGUES, R. L. et al. Clinical outcomes of patient navigation performed by nurses in the oncology setting: an integrative review. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 2, p. e20190804, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0804>. Acesso em: 13 dez. 2024.

RODRIGUES, L. F.; SILVA, J. F. M. da; CABRERA, M. Cuidados paliativos: percurso na atenção básica no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, n. 9, p. e00130222, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311XPT130222>. Acesso em: 9 jan. 2025.

ROSA, W. A. G.; LABATE, R. C. Programa Saúde da Família: a construção de um novo modelo de assistência. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 1027-1034, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000600016>. Acesso em: 10 jun. 2025.

ROSENBERG, J. P. et al. Informal caring networks for people at end of life: building social capital in Australian communities. **Health Sociology Review**, v. 24, n. 1, p. 29-37, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/14461242.2014.999400>. Acesso em: 23 mar. 2024.

ROTHER, E. T. Revisão sistemática X revisão narrativa. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. v-vi, abr. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000200001>. Acesso em: 9 set. 2024.

RUSH, M. The End-of-life Doula. **Generations Journal**, v. 46, n. 3, 2022. ISSN: 2694-5126.

SABBADINI, A. **Cuidados em fim de vida: o trabalho das doulas da morte no Brasil**. 2024. 175 p. Tese (Doutorado em Psicologia) – Faculdade de Ciências e Letras, Universidade Estadual Paulista, Assis, 2024.

SALOMON, J. A. et al. Healthy life expectancy for 187 countries, 1990-2010: a systematic analysis for the Global Burden Disease Study 2010. **Lancet**, v. 380, n. 9859, p. 2144-2162, 2012. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)61690-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)61690-0). Acesso em: 12 set. 2023.

SALLNOW, L. et al. Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing death back into life. **Lancet**, v. 399, n. 10327, p. 837-884, 2022. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02314-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02314-X). Acesso em: 7 set. 2023.

SALMAN, M. S. M. et al. Política Nacional de Cuidados Paliativos: Desafios da Qualificação Profissional em Cuidados Paliativos no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 70, n. 3, p. e-044753, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2024v70n3.4753>. Acesso em: 1 set. 2024.

SAMPAIO, J. J. C. et al. História das políticas públicas de saúde no Brasil e no mundo. In: MOREIRA, T. M. M. (coord.). **Manual de Saúde Pública**. 2. ed. Salvador: Editora Sanar, 2019. p. 19-36.

SANTOS, André Filipe Junqueira dos et al. **Atlas dos cuidados paliativos no Brasil**. 1. ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2020. 55 p. Disponível em: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2020/05/ATLAS_2019_final_compressed.pdf. Acesso em: 3 set. 2024.

SANTOS, A. P. Cuidados paliativos para a população idosa: um desafio e uma necessidade emergente. **Revista Longevidade**, ano 7, n. 25, p. 31-40, jan./mar. 2025. Disponível em: <https://revistalongevidade.com.br/index.php/revistaportal/article/view/25/25>. Acesso em: 9 jan. 2025.

SANTOS-PRECIADO, J. I. et al. La transición epidemiológica de las y los adolescentes em México. **Revista de Salud Pública de México**, v. 45, supl. 1, p. 140-152, 2003. Disponível em: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342003000700018. Acesso em: 2 jul. 2025.

SARLET, I. W. **Dignidade da pessoa humana e direitos fundamentais na Constituição federal de 1988**. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2002. 200 p.

SAVASSI, L. C. M. et al. (ed.). **Tratado de atenção domiciliar**. 1. ed. Santana de Parnaíba: Manole, 2022. 1350 p.

SAVASSI, L. C. M.; DIAS, M. B. Cuidados paliativos na atenção domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS). In: CHARRUF, R. M. M. et al. **Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária e Atenção Domiciliar**. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2025. p. 41-47.

SCHRAMM, J. M. de A. et al. Transição epidemiológica e o estudo de carga de doença no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 9, n. 4, p. 897-908, out. 2004. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232004000400011>. Acesso em: 13 dez. 2024.

SILVA, J. A. C. da et al. Distanásia e ortotanásia: práticas médicas sob a visão de um hospital particular. **Revista Bioética**, v. 22, n. 2, p. 358-366, maio 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422014222017>. Acesso em: 31 jan. 2025.

SILVA, P. L. **O modelo de cuidado centrado no paciente** [manuscrito]: o caso de um hospital geral de grande porte de Belo Horizonte/MG. 2020. 157 p. Tese (Mestrado em Gestão de Serviços de Saúde) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2020.

SILVA, A. E. et al. Cuidados paliativos nas favelas. In: DADALTO, L.; GUIRRO, U. (coord.). **Bioética e cuidados paliativos**. Indaiatuba, SP: Foco, 2023. 304 p.

SILVA, L. C. da et al. Política Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil: uma análise comparativa. **Caderno Pedagógico**, v. 21, n. 6, p. e4871, 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.54033/cadpedv21n6-098>. Acesso em: 1 set. 2024.

SILVA, A. E. et al. Comunidades compassivas e educação popular: contribuições para lidar com a morte e o morrer. In: CHARRUF, R. M. M. et al. **Manual de Cuidados Paliativos na Atenção Primária e Atenção Domiciliar**. 1. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 2025. p. 371-385.

SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R. Conversações sobre a "boa morte": o debate bioético acerca da eutanásia. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 21, n. 1, p. 111-119, jan. 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/rpx7NmV6Yt4XTtmjytnfH6g/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 ago. 2025.

SOUZA, L. E. Presidente da Abrasco fala sobre 11º Abrascão. **ABRASCO**, 2015. Disponível em: <https://abrasco.org.br/presidente-da-abrasco-fala-sobre-11o-abrascao/>. Acesso em: 7 jul. 2024.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO/Ministério da Saúde, 2002. 725 p.

STEWART, M. et al. **Medicina Centrada na Pessoa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2017. 508 p.

SUTHERLAND, R. Dying Well-Informed: The Need for Better Clinical Education Surrounding Facilitating End-of-Life Conversations. **Yale Journal of Biology and Medicine**, v. 92, n. 4, p. 757-764. Disponível em: https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6913833/pdf/yjbm_92_4_757.pdf. Acesso em: 4 jul. 2025.

TEIXEIRA, C. F. Modelos de atenção voltados para a qualidade, efetividade, equidade e necessidades prioritárias de saúde. In: **Caderno da 11ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2000. p. 261-281. THE ORDER OF THE GOOD DEATH. **Death Positive Movement**. [S. l.]: The Order of the Good Death, 2025. Disponível em: <https://www.orderofthegooddeath.com/death-positive-movement/>. Acesso em: 21 jun. 2025.

THIOLLENT, M. **Metodologia de Pesquisa-ação**. São Paulo: Saraiva, 2009. 56 p.

THOMAS, C. et al. Family carers' experiences of coping with the deaths of adults in home settings: A narrative analysis of carers' relevant background worries. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 5, p. 950-959, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0269216318757134>. Acesso em: 29 out. 2024.

TORRES, K. N.; ABI RACHED, C. D. A importância da elaboração do plano de parto e seus benefícios. **International Journal of Health Management Review**, v. 3, n. 2, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v3i2.126>. Acesso em: 31 jan. 2025.

TRZECIAK-KERR, M. **An existential-phenomenological exploration of an end-of-life doula**. 2016. 185 p. Dissertação (Doutorado em Filosofia da Psicologia) – Fielding Graduate University, Santa Bárbara, 2016.

TZIRAKI, C. et al. Rethinking palliative care in a public health context: addressing the needs of persons with non-communicable chronic diseases. **Primary Health Care Research & Development**, v. 28, n. 3, p. 229-235, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/s1463423620000328>. Acesso em: 11 out. 2024.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO. **Pré-inscrições abertas para o 1º Curso de Especialização em Governança de Cemitérios, Funerárias e Negócios do Setor do Luto**. Recife, 2024. Disponível em: https://www.ufpe.br/inicio/-/asset_publisher/dlhi8nsrz4hK/content/id/5561503. Acesso em: 10 fev. 2025.

VAN DER PLAS, A. G. et al. Improving palliative care provision in primary care: a pre- and post-survey evaluation among PaTz groups. **The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners**, v. 68, n. 670, p. e351-e359, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.3399/bjgp18x695753>. Acesso em: 11 out. 2024.

VILLAS-BÔAS, M. E. A ortotanásia e o Direito Penal brasileiro. **Revista Bioética**, v. 16, n. 1, p. 61-83, 2008. Disponível em: https://revistabioetica.cfm.org.br/revista_bioetica/article/view/56. Acesso em: 31 jan. 2025.

WALSHE, C. et al. Protocol for the End-of-Life Social Action Study (ELSA): A randomised wait-list controlled trial and embedded qualitative case study evaluation assessing the causal impact of social action befriending services on end of life experience. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 60, p. 1-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0134-3>. Acesso em: 4 jul. 2025.

WHO. **Cancer pain relief and palliative care**: report of a WHO expert committee [meeting held in Geneva from 3 to 10 July 1989]. Geneva: WHO, 1990. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/39524>. Acesso em: 3 set. 2024.

WHO. **National cancer control programmes**: policies and managerial guidelines. 2. ed. Geneva: WHO, 2002. Disponível em: <https://iris.who.int/handle/10665/42494>. Acesso em: 19 jun. 2025.

WHO. **Cancer control**: knowledge into action: WHO guide for effective programmes. Palliative Care. Geneva: WHO, 2007. Disponível em: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/44024/9241547345_eng.pdf;jsessionid=C3E11870D89E18D. Acesso em: 7 jul. 2024.

WHO. **Primary health care**: now more than ever. Geneva: WHO, 2008. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/rms.pdf>. Acesso em: 3 fev. 2025.

WHO. **Integrating palliative care and symptom relief into primary health care**: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO, 2018.

Disponível em: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/274559/9789241514477-eng.pdf?sequence=1>. Acesso em: 7 set. 2024.

WHO. **Palliative care**: key facts. Geneva: WHO, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 3 set. 2024.

WHO. **Palliative Care 2025**. [S. l.], 2025. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>. Acesso em: 18 jan. 2025.

WMA. **Declaração de Lisboa sobre os Direitos do Paciente**. Assembleia Geral da Associação Médica Mundial. Lisboa, 1981. Disponível em: <http://www.dhnet.org.br/direitos/codetica/medica/14lisboa.html>. Acesso em: 5 jul. 2023.

WHPCA. **Global Atlas of Palliative Care**. 2. ed. Londres: Worldwide Hospice Palliative Care Alliance, 2020. Disponível em: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789241565707>. Acesso em: 3 set. 2024.

YOONG, S. Q. et al. Death doulas as supportive companions in end-of-life care: A scoping review. **Palliative Medicine**, v. 36, n. 5, p. 795-809, maio 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/02692163221080659>. Acesso em: 29 out. 2024.

YOONG, S. et al. The experiences of nursing students participating in a student death doula service-learning program in palliative care settings: a qualitative study. **Death Studies**, v. 1, n. 11, abr. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2337205>. Acesso em: 11 out. 2024.

YOONG, S. et al. The impact of a student death doula service-learning experience in palliative care settings on nursing students: A pilot mixed-methods study. **Death Studies**, v. 1, n. 13, p. 1-11, ago. 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2391929>. Acesso em: 11 out. 2024.

ZILIO, D. O movimento hospice como propiciador de uma morte com dignidade: a kalotanásia. **Revista de Biodireito e Direito dos Animais**, v. 10, n. 1, p. 40-56, jan./jul. 2024. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.26668/IndexLawJournals/2525-9695/2024.v10i1.10357>. Acesso em: 31 jan. 2025.

APÊNDICE A – TABELA COMPLETA DOS ARTIGOS SELECIONADOS PARA A PESQUISA

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
1	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	Rieko Kishi Fukuzawa, Kazuko Takenaga Kondo	Abordar as semelhanças entre o surgimento das doulas do parto e do fim de vida, para buscar compreender formas de desenvolver a atuação das doulas do fim da vida em países do oriente, com o reconhecimento social adequado do cuidado holístico que não se limita apenas a um modelo médico e um papel mais ativo para os cuidadores que atendem às	2018, Japão, Pubmed	Revisão narrativa das doulas no contexto do Reino Unido, EUA e Japão	As doulas de fim de vida surgiram de forma semelhante às doulas de parto, como resposta às limitações da medicalização da morte. Seu papel complementa o da enfermagem, oferecendo cuidados mais humanos e respeitosos. Há potencial para sua expansão, especialmente em contextos laicos, promovendo modelos sensíveis e compassivos.

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
			necessidades não médicas			
2	An international survey of Death Doula training organizations: the views of those driving Death Doula training and role enactment	Deb Rawlings, Lauren Miller-Lewis, Jennifer Tieman, Kate Swetenham	Buscar a opinião das organizações responsáveis pelo treinamento de Doulas da morte, a fim de determinar quais são os motivadores por trás desse papel emergente	2022, Austrália, Web of Science	Pesquisa qualitativa realizada virtualmente com 13 representantes de organizações na Austrália (4), Estados Unidos (4), Canadá (2), Reino Unido (2), Suécia (1), Nova Zelândia (1)	As organizações relatam que treinaram entre 0 e mais de 1.000 doulas por ano; algumas organizações existem há mais de 20 anos. Proprietários e professores possuem uma série de qualificações, como experiência acadêmica, médica, não médica e de vida. Os currículos são normalmente desenvolvidos localmente e nem sempre incluem considerações pedagógicas, um modelo de negócio estratégico, nem processos de mapeamento, como a análise de lacunas. As organizações são geridas de forma semelhante e os currículos têm vários tópicos consistentes, mas com abordagens distintas. As opiniões dos formadores também são divergentes

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						sobre a forma de proceder ao registo da função de Doula da Morte.
3	Being an end-of-life doula	Sam Murphy	Descrever a definição, a formação e os serviços das Doulas de fim de vida	2021, Reino Unido, Pubmed	Revisão narrativa	Um termo que resume o papel de doula no fim da vida é '<i>amicus mortis</i>' – ser uma amiga na morte (Rawlings et al, 2019). As doulas de fim de vida trabalham em colaboração com profissionais de saúde e ao lado de serviços prestados por hospitais, hospices, consultórios médicos e equipes de cuidados paliativos, em serviços de atendimento domiciliar e em comunidades compassivas. As doulas em fim de vida abrem oportunidades e abrem espaço para conversas sobre a morte e o morrer, fornecendo apoio emocional, espiritual e prático. O treinamento para se tornar uma doula em fim de vida leva de 18 meses a 2

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						anos e é certificado externamente. End of Life Doula UK tem mais de 200 membros e está crescendo, e todos os membros são orientados. As doulas praticantes são seguradas e verificadas pelo DBS.
4	Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program	Kathleen Corporon	Descrever um programa inovador de cuidados de fim de vida por voluntários em um hospital de uma universidade cristã	2017, Texas, EUA, Pubmed	Relato de experiência	O artigo analisa um programa que introduziu Doulas do fim de vida voluntárias no hospital da Universidade de Baylor Dallas, uma instituição de ensino cristã, com base em um projeto piloto aplicado em Nova York no ano de 2001, o "Doula to accompany and comfort program at the jewish board of family and children's services in New York", também de caráter voluntário. Em Baylor, a partir de 2012, membros da equipe de cuidados paliativos passaram a selecionar voluntários para o programa, os quais eram

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						questionados acerca de suas visões sobre a morte e suas motivações para assumirem o papel de doula. Uma vez selecionados, passavam a ser treinados por profissionais experientes e contavam com grupos de apoio para processarem e debaterem suas experiências, além de receberem feedbacks da coordenadora do projeto.
5	Compassionate communities - What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care?	Deb Rawlings, Grant Davies, Jennifer Tieman	Examinar aspectos associados ao papel emergente de doulas da morte dentro de uma estrutura comunitária compassiva, bem como a regulamentação da profissão	2021, Australia, Pubmed	Revisão narrativa com abordagem da legislação no contexto da Austrália	Embora desejável que os cuidados paliativos sejam exercidos nos ambientes hospitalares e comunitários, como no âmbito das comunidades compassivas mobilizando cuidados informais em torno dos moribundos e suas famílias, o papel da doula da morte ainda não está totalmente articulado e tem camadas de complexidade associadas com falta de formação padronizada e

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						ausência de regulamentação profissional.
6	Compassionate community structure and function: a standardised micro-model for end-of-life doulas and community members supporting those who wish to die at home	Anneta Mallon	Descrever um modelo de cuidados para as Doulas da morte no contexto de Comunidades Compassivas a partir das perspectivas de Doulas da morte de 4 países (Austrália, Canadá, Reino Unido e EUA)	2021, Austrália, Pubmed	Pesquisa qualitativa virtual realizada com 28 Doulas da morte de quatro países (Austrália, Canadá, Reino Unido e EUA)	Os principais temas descobertos na pesquisa são: clareza do limite do papel da doula em fim de vida como não médico; confiança de que o trabalho de doula no fim da vida é necessário tanto em ambientes domésticos como hospitalares e em hospices; compreensão de que as redes de apoio são essenciais para os pacientes, mas não foi identificada nenhuma abordagem formalizada. O Modelo de Mallon: os três papéis das Doulas da morte nas Comunidades Compassivas são: 1) Íntimo; 2) Guardião e 3) Periférico. Os papéis não são fixos ou permanentes, possuindo foco específico de trabalho e competência

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						Todas as decisões relativas aos papéis devem ser orientadas pelas necessidades e desejos da pessoa no final da vida, bem como pela sua estreita rede de apoio.
7	“Death Bouncers” and “Spiritual Guides”: How End-of-Life Doulas Provide, Frame, and Navigate Spirituality and Spiritual Care	Sarah Donley, Casey Fannig	Compreender como o cuidado de fim de vida se dá no ofício das doulas da morte, como elas encaram a transição da vida para a morte e como elas se veem frente aos sistemas religiosos e espirituais	2024, Estados Unidos, Pubmed	Pesquisa qualitativa a partir de entrevista virtual semi-estruturada com 23 doulas da morte dos EUA	O estudo confirma que as doulas, predominantemente mulheres brancas, de classe média e altamente educadas, oferecem uma variedade de serviços, como educação sobre o processo de morte, “legacy trips” e meditações guiadas, ajudando os clientes a lidarem com a dor e o medo, e com os cuidados espirituais. O estudo investiga sistematicamente como as doulas abordam os cuidados espirituais e a espiritualidade no fim da vida. As doulas valorizam sua flexibilidade e adaptabilidade, reconhecendo suas limitações ao trabalhar com

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						famílias de diferentes origens culturais e religiosas. O artigo também aborda críticas sobre a possível mercantilização dos cuidados de fim de vida e a predominância de doulas brancas de classe média, sugerindo que essas características podem limitar o acesso aos serviços para comunidades marginalizadas. No entanto, muitas doulas dizem que oferecem serviços gratuitos ou a preços acessíveis. O estudo conclui que as doulas, ao empregarem uma variedade de práticas espirituais, podem preencher lacunas nos cuidados espirituais muitas vezes negligenciados em hospitais e cuidados paliativos, criando um espaço pacífico e colaborativo para a transição de seus clientes.

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
8	Death Cafés: Death Doulas and Family Communication	Paula K. Baldwin	Discutir o papel dos facilitadores do Death Café como doulas da comunicação familiar sobre a morte	2017, Estados Unidos, Pubmed	Pesquisa qualitativa realizada com 15 facilitadores - 14 dos Estados Unidos e 1 da Itália (1) - recrutados através do site do Death Café cujas respostas foram revisadas e analisadas usando um processo iterativo de análise temática	Quase 80% dos DCF entrevistados trabalharam ou trabalharam em algum aspecto da indústria da morte, sugerindo que eles são excepcionalmente sensíveis ao impacto que a falta de comunicação tem sobre os membros sobreviventes da família, pelo que defendem o aumento da conscientização, educação e promoção de conversas sobre a morte.
9	Death doula working practices and models of care: the views of death doula training organizations	Deb Rawlings, Lauren Miller-Lewis, Jennifer Tieman and Kate Swetenham	Examinar as opiniões das organizações de formação de Doulas da morte no que diz respeito aos modelos de negócio das Doulas da morte, incorporação do papel da doula da morte em outros modelos de	2023, Austrália, Pubmed	Pesquisa qualitativa realizada de maneira virtual com 13 organizações formadoras de Doulas da morte: Austrália (n=4), EUA (n=4), Canadá (n=2), Reino Unido (n=1), Nova Zelândia (n=1) e Suécia (n=1).	Há fatores complexos relacionados à falta de registro de DM, à padronização de programas de treinamento de DM e práticas de trabalho. Há semelhanças e ambivalências nas percepções sobre as práticas das DM, com tensões aparentes entre a individualidade do trabalho de cuidado e a necessidade de

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
			cuidados existentes e na representação de papéis			profissionalização (ou melhor, de legitimação) da função. É provável que no futuro o papel da DM seja formalmente reconhecido por órgãos educacionais e tenha registo nacional, bem como a formação em DM seja necessária através de um curso com certificação. Há implicações para as organizações de formação em DM e para as próprias DM, uniformizar os cuidados que podem ser realizados, mesmo com controvérsias, assim como uma necessidade imperiosa de fornecer serviços flexíveis. Há uma consideração de que as DM contratadas como autônomas ou contratadas por uma organização de saúde exigirão que alguns processos formais aconteçam. Isto

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						também pode ser necessário para a incorporação da função de DM no sistema de saúde público e privado. Modelos formais que empregam DM em hospitais ou na comunidade, também exigirão potencialmente fluxos de financiamento com benefícios de custo tal como demonstrados em modelos de Doulas do nascimento. Outra consideração é que as DM podem atualmente ser contratadas através do Sistema Nacional de Seguro de Incapacidade da Austrália, um modelo que poderia também ser considerado para pacotes comunitários de cuidados a idosos.
10	Death doulas as supportive companions in end-of-life care:	Si Qi Yoong, Hongli Sam Goh; Hui Zhang	Descrever o conhecimento existente sobre doulas da morte em relação aos	2022, Singapura, Pubmed	Revisão de escopo que utilizou a estrutura de Levac et al. e síntese narrativa textual para resumir os achados	As doulas da morte ganharam destaque devido a mudanças sociais e lacunas nos cuidados de fim de vida. Elas oferecem

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
	A scoping review		seus papéis, impacto no cuidado, treinamento e regulamentação			suporte emocional, social e espiritual em três fases: pré-morte, morte e pós-morte. Seus benefícios incluem presença contínua, redução da solidão e apoio às famílias, mas desafios como falta de regulamentação, indefinição de papéis e resistência do setor de saúde dificultam sua aceitação. A ausência de certificação padronizada nas instituições formadoras, gera variações na prática, contribuindo para o surgimento de dificuldades para legitimar e estruturar a profissão.
11	Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries	Marian Krawczyk; Merilynne Rush	Compreender o desenvolvimento e práticas das doulas da morte a partir da perspectiva de quatro países e dos cuidados	2020, Inglaterra, Pubmed	Pesquisa qualitativa realizada com 21 doulas da morte da Austrália, Canadá, EUA e Reino Unido	Os EUA são atualmente o único país que possui programas de atuação voluntária das doulas EOLD integrados em hospícios e hospitais. Independentemente do país, a maioria dos entrevistados identificou

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
			comunitários de fim de vida			que as doulas podem integrar equipe de cuidados paliativos ajudando a aliviar as lacunas de tempo e recursos enfrentadas pelos prestadores de cuidados de saúde.
12	Doulas da morte: uma revisão de escopo	Glenda Agra, Kádla J. G. Rafael, Maria Heloyse de L. Monteiro, Maria Aparecida Avelar Freire, Olavo M. de Souza Neto, Tatiana Barbiere Santana	Mapear as evidências científicas sobre os papéis das Doulas da morte na terminalidade da vida	2023, Brasil, Web of Science	Revisão de escopo realizada nas bases de dados CINAHL, EMBASE, WOS, PUBMED e LILACS usando descritores de saúde conectados pelos operadores booleanos AND e OR no espaço temporal entre 2000 e 2021.	Dentre a diversidade e flexibilidade de papéis, os profissionais doulas realizam tarefas, serviços e prestam cuidados práticos e não clínicos durante todo o processo de morrer, morte, pós-morte e luto de pacientes e seus familiares, bem como promovem educação para a morte, levando em consideração as dimensões biopsicossocial e espiritual do cuidado humano. Possíveis barreiras no movimento de doulas da morte incluem a inconsistência nos programas de treinamento existentes e a ausência de

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						um órgão regulamentador para a supervisão da prática e a padronização de honorários.
13	Dying a “Good” Death: The Work, Care, and Support of End-of-Life Doulas	Amy Dellinger Page, Jonelle H Husain, Ashley M Kvanvig	Analisar experiências do processo de trabalho de Doulas de fim de vida	2022, Estados Unidos, Pubmed	Pesquisa de abordagem mista, consistindo em uma pesquisa quantitativa com 618 Doulas de fim de vida que se formaram pela INELDA, e subseqüentes entrevistas, de abordagem qualitativa, com 39 Doulas que participaram da etapa 1, realizada entre abril de 2020 e março de 2021	Na parte quantitativa, foram apresentados dados referentes ao tempo de acompanhamento de pacientes, carga de trabalho, extensão do acompanhamento após o óbito do paciente, recompensas e desafios. Na parte qualitativa, emergiram 5 categorias temáticas: Categoria 1 – Dificuldades de aceitação da morte por parte da pessoa que está morrendo. Doze (n=12) Categoria 2 – Dificuldades de familiares aceitar a morte de entes queridos é maior do que as dificuldades enfrentadas pelas próprias pessoas que estão morrendo. Sete (n=7). Categoria 3 – Fatores que levam ao aumento da

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						aceitação da morte. Dez (n=10) Categoria 4 – Fatores que impedem a aceitação da morte. Categoria 5 – Preocupações mais próximas da morte versus no início do processo de morte.
14	End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role	Deb Rawlings, Caroline Litster, Lauren Miller-Lewis, Jennifer Tieman, Kate Swetenham	Explorar o papel da doula nos cuidados de fim de vida a partir da perspectiva das próprias profissionais ajudando a desmistificar o papel que exercem e fornecer uma exploração mais detalhada das atividades, práticas e interações das doulas com clientes e suas	2020, Austrália, Pubmed	Pesquisa qualitativa realizada por meio de entrevistas semi-estruturadas por telefone, Skype e Zoom com 20 doulas recrutadas de um estudo anterior com 190 participantes identificados como doulas da morte	Os achados das entrevistas permitiram a identificação do papel percebido pelas próprias doulas e forneceram novos insights sobre os pontos de semelhanças e diferenças percebidos entre o papel da DD e o de um profissional de saúde. Os resultados deste estudo geraram 7 temas: 1) O que uma doula oferece, 2) O que uma doula faz, 3) Desafios e barreiras, 4) Preferências ocupacionais, 5) Apoio familiar, 6) Contrato de serviço/taxa e 7) Regulamentação.

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
			famílias e nos pontos de interface com os profissionais de saúde			O papel da doula da morte poderia complementar o dos profissionais de saúde e pode ser incorporado aos modelos de cuidados no final da vida; no entanto, algumas podem preferir permanecer como prestadores independentes em vez de fazer parte dos cuidados convencionais.
15	End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services	Amy Dellinger Page; Jonelle H. Husain	Descrever características demográficas, antecedentes e serviços prestados por doulas em fim de vida treinadas e certificadas pela INELDA	2021, EUA, WebofScience	Pesquisa virtual, quantitativa realizada com 618 doulas de fim de vida certificadas pela INELDA das quais 39 fizeram parte da fase qualitativa da pesquisa	Parte quantitativa: Foram apresentados dados demográficos, antecedentes educacionais e profissionais, áreas de atuação, forma de trabalho, público atendido, Serviços prestados. Parte qualitativa: Estão presentes e atendem às necessidades/desejos da pessoa que está morrendo (26); criam projetos de legado (28) e realizam educação sobre serviços EOLD, procedimentos não médicos e cuidados pós-morte (15).

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
16	End-of-life doulas: international reflections on a transnational movement	Marian Krawczyk, Emma Clare, Erin Collins, Sarah Farr, Elizabeth Johnson, Jennifer Mallmes, Annetta Mallon, Kelly Oberle e Jennifer Rigal	Resumir as conclusões do primeiro Simpósio Internacional Virtual sobre Doulas sobre Fim de Vida, realizado durante três dias, de 25 a 27 de abril de 2022	2023, Escócia, Pubmed	Artigo de revisão que resume os achados do primeiro Simpósio Internacional Virtual de Doulas de Fim de Vida (EOLD 2022), realizado de 25 a 27 de abril de 2022	Os autores registraram anotações e reflexões ao longo do simpósio, focando a análise em temas recorrentes e discussões relevantes. O estudo identificou interesses e desafios no desenvolvimento das doulas de fim de vida, propondo um modelo de integração nos sistemas de saúde e um quadro conceitual inovador aplicável globalmente.
17	Experiences of engaging a death doulas: qualitative interviews with bereaved family members	Deb Rawlings, Kristine Van Dinther, Lauren Miller-Lewis, Jennifer Tieman, Kate Swetenham	Compreender as experiências (os benefícios e desvantagens) de familiares que contrataram uma doulas da morte para acompanhar o ente querido	2023, Austrália, Web of Science	Pesquisa qualitativa de abordagem fenomenológica interpretativa realizada virtualmente com 10 participantes (5 da Austrália e 5 dos EUA) que eram membros da família enlutados	O atributo mais valioso que as famílias mencionaram em contratar uma Doula da morte foi um aumento na alfabetização sobre a morte, resultando em empoderamento pessoal, permitindo experiências positivas de fim de vida para a família e mortes personalizadas para o paciente. Uma descoberta nova foi que as conexões e o conhecimento

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						compartilhado entre a doula da morte e a família tiveram um efeito ressonante, resultando em famílias se sentindo mais confortáveis com a morte e interessadas em compartilhar seu conhecimento com outras pessoas. Portanto, o envolvimento familiar de uma doula da morte levou a um aumento na conscientização da comunidade sobre a morte e o morrer.
18	“I’m very interested in learning more”: What health care professionals in the Dying2Learn Massive Open Online Course think of the death doula role	Deb Rawlings, Jennifer J. Tieman & Lauren Miller-Lewis	Entender as percepções dos profissionais de saúde participantes do curso Dying2Learn sobre o papel do doula da morte	2024, Austrália, Scopus	Pesquisa qualitativa com 317 identificados como profissionais de saúde do Curso Dying2Learn (MOOC), que responderam à pergunta sobre se tiveram alguma experiência com doulas da morte	Foram analisados os resultados das perguntas dos respondentes e 9 temas foram derivados da análise qualitativa: (1) nunca ouviram falar do papel do doula da morte; (2) nenhuma experiência com um doula da morte; (3) o papel é benéfico; (4) praticou como doula da morte ou tem interesse em seguir o papel; (5) já ouviu falar de um doula da morte;

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						(6) teve experiência pessoal ou profissional com um doula da morte; (7) interessado em aprender mais sobre o papel; (8) o papel se sobreposição é semelhante aos de outras funções de saúde/comunidade e o próprio papel incorpora práticas de doula da morte; (9) incerto sobre o papel. propensas a sentir que seu papel incorpora práticas das doulas. A sobreposição de papéis tem sido um tema recorrente em nossa pesquisa, sem solução proposta até o momento.
19	Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home	Gina Gaspard, Carrie Gadsby, Jennifer Mallmes	Avaliar a percepção de indígenas sobre a incorporação dos trabalhos de doulas da morte nas comunidades para fortalecer as tradições com guias indígenas	2021, Canadá WebOfScience	Pesquisa qualitativa com 86 participantes indígenas de 47 comunidades do estado da Columbia Britânica/Canadá que responderam a uma avaliação após a finalização do curso	Os participantes completaram uma avaliação pós-sessão. A maioria dos participantes achou o curso relevante, informativo, validante e inspirador. Eles saíram do curso com mais ferramentas para continuar a apoiar as pessoas em sua

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
			capazes de apoiar práticas e protocolos tradicionais específicos da comunidade			jornada espiritual e as famílias que ficam para trás. Há uma lista de espera e uma demanda contínua por mais sessões. Mudança curricular exigiu uma mudança de nome de "doula de fim de vida" para "guia indígena de fim de vida.
20	"It's like a wedding planner": Dying2Learn Massive Open Online Course participants views of the Death Doula role	Deb Rawlings, Lauren Miller-Lewis e Jennifer Tieman	Entender as percepções dos e participantes não profissionais de saúde do curso Dying2Learn sobre o papel do doula da morte	2022, Australia Scopus	Pesquisa qualitativa com 142 participantes não identificados como profissionais de saúde do Curso Dying2Learn (MOOC), que responderam à pergunta sobre se tiveram alguma experiência com doulas da morte	Foram analisados os resultados das perguntas dos respondentes e 9 temas foram derivados da análise qualitativa: (1) É novo para mim e não tenho experiência com um, (2) Já ouvi falar e já conheci um, (3) Existe um espaço para isso, mas e o papel da família e dos amigos?, (4) Treinamento de doula da morte, achando o papel interessante e querendo saber mais, (5) Criando comunidade, apoiando os moribundos e ajudando os entes queridos, (6) Eu sou um, faço isso informalmente

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						ou quero ser um, (7) O nome, a indústria, pagar alguém, (8) Oferecendo uma alternativa e reconhecendo papéis semelhantes. Como os participantes do estudo eram membros da comunidade sem formação profissional na área da saúde, isso destaca a importância das perspectivas dos consumidores para entender o valor e o papel das doulas nos cuidados de fim de vida. Em conclusão, embora o papel do Doula da Morte esteja ganhando reconhecimento, seu lugar na sociedade e na saúde continua sendo complexo.
21	New Faces at the Bedside: Death Doulas, Vigiliers, and Companions	Kathleen Garces-Foley	Traça o desenvolvimento dos cuidados de fim de vida não médicos, desde programas	2022, Estados Unidos Pubmed	Estudo exploratório que utilizou entrevistas aprofundadas com 32 indivíduos (incluindo fundadores/supervisores de programas	Revela que muitos vigias, companheiros e doulas operam dentro de uma visão de mundo teísta-espiritual que entende a morte como uma transição

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
			voluntários de vigília e companhia até a profissionalização das doulas de fim de vida		voluntários, voluntários e doulas profissionais) e análise de materiais impressos e online, com foco no desenvolvimento de cuidados não médicos de fim de vida nos Estados Unidos.	sagrada, que deve ser testemunhada e marcada com rituais. A maior parte do cuidado não médico ao final da vida é prestada por voluntários comunitários que têm sido facilmente integrados em organizações de saúde, onde preenchem as lacunas entre o pessoal estritamente regulamentado e a ausência de familiares, amigos e comunidades religiosas.
22	Palliative Care Doula: an innovative model	Judy C. Lentz	Buscou avaliar a efetividade do modelo doulas de cuidados paliativos em relação a aspectos do trabalho	2014, Estados Unidos PubMed	Relato de caso em que é descrito um modelo de ação das doulas da morte junto de um relato de experiência	Os resultados indicam que o modelo das doulas de cuidados paliativos: proporciona suporte psicológico e espiritual robusto; facilita a compreensão e o diálogo sobre a progressão da doença; contribui para a confiança na tomada de decisões durante momentos desafiadores, complementando o cuidado médico profissional e contribuindo para que

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						pacientes e famílias comecem a viver cada dia ao máximo.
23	Professional Roles, Services, and Quality of Life for End-of-Life Doulas in the United States	Amanda C. DeDiego, Feven Seifu, Ayn Rassie, Alyson Bartley, Andrea Ollila	Entender as funções e as experiências das doulas de fim de vida nos Estados Unidos	2023, Estados Unidos Pubmed	Pesquisa quantitativa online que envolveu métodos mistos com triangulação simultânea, combinando dados de pesquisa com arquivos de vídeo e áudio enviados pelas doulas de fim de vida em que participaram 74 doulas atuantes	As doulas compartilharam os tipos de serviços oferecidos e as funções profissionais que desempenham ao trabalhar com pessoas em fim de vida e suas famílias. Muitas doulas ofereceram serviços híbridos ou virtuais além do cuidado presencial. Muitas trabalhavam, ao menos parcialmente, de forma voluntária. A Escala de Qualidade de Vida Profissional indicou um alto nível de satisfação com a compaixão, baixo nível de burnout e baixo nível de trauma secundário. No geral, as doulas apresentaram alta satisfação com a compaixão e baixa fadiga pela compaixão. Isso difere de algumas pesquisas existentes em áreas

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						relacionadas aos cuidados de fim de vida.
24	The Doula Model in American Health Care in the 21st Century A Narrative Literature Review	Judy Lentz	Examinar a evolução e a eficácia do modelo de doula nos cuidados de saúde, especialmente em relação ao apoio prestado a pacientes em fim de vida	2022, Estados Unidos Pubmed	Revisão de literatura	A revisão destaca como o modelo de doula se expandiu ao longo dos anos, desde o parto até os cuidados paliativos, e discute as variações nos serviços, treinamento, certificação e compensação das doulas. O estudo também sugere que, apesar das inconsistências na padronização e nas diferenças nos serviços prestados, os valores associados ao modelo de doula, como a eficácia nos custos, a satisfação com o cuidado e a orientação durante experiências médicas difíceis, merecem mais consideração em futuras pesquisas.
25	The experiences of nursing students participating in	Si Qi Yoong, Wenru Wang, Alvin Chuen Wei Seah, Joanne Oon	Avaliar os efeitos de um programa de aprendizagem baseado em serviço com	2024, Singapura Pubmed	Estudo qualitativo descritivo com 14 estudantes do último ano de graduação em enfermagem envolvidos	Foram desenvolvidos 6 temas com 19 subtemas: (1) sentimentos iniciais de medo e incerteza, (2) treinamento e orientação da

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
	a student death doula service-learning program in palliative care settings: a qualitative study	Nee Gan, Laura Tham Schmidt, Hui Zhang	doulas de morte para estudantes em ambientes de cuidados paliativos		em discussões em grupos focais semiestruturados via Zoom	doula da morte, (3) enfermarias paliativas sendo um lugar mais feliz do que o esperado, (4) experiência de observar a deterioração de seus pacientes ao longo do tempo, (5) benefícios de participar na aprendizagem em serviços em ambientes de cuidados paliativos e (6) melhorar a experiência de aprendizagem em serviços. O programa foi bem recebido pelos estudantes de enfermagem, que recomendaram incorporá-lo no currículo de enfermagem para melhorar a educação em enfermagem paliativa.
26	The impact of a student death doula service-learning experience in palliative care settings on nursing students: a	Si Qi Yoong, Wenru Wang, Alvin Chuen Wei Seah, Felicia Fang Ting Chao, Nivetha Kumar, Joanne Oon Nee Gan,	Avaliar o impacto de uma experiência de aprendizagem em serviço de estudante doula da morte nas competências paliativas e	2024, Singapura Pubmed	Abordagem de métodos mistos: ensaio controlado randomizado e análise temática de reflexões pré e pós-aprendizagem, realizado em grupo com 16 participantes.	As atitudes em relação ao cuidado dos moribundos melhoraram significativamente para o grupo de intervenção, mas não para a competência em compaixão e o conhecimento sobre cuidados paliativos. Foram

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
	pilot mixed-methods study	Laura Tham Schmidt, Jingfang Hong, Hui Zhang	experiências de aprendizagem dos estudantes de enfermagem.		(apaguei aqui o que não achei relevante)	desenvolvidos 6 temas: (1) Motivações para ser estudante doula da morte, (2) Melhor percepção dos pacientes em cuidados paliativos, (3) Percepções de uma boa morte, (4) Confiança em cuidar de pacientes em cuidados paliativos, (5) Compreensão a natureza multifacetada dos cuidados paliativos e (6) Alegrias e desafios durante a aprendizagem em serviço. A aprendizagem em serviço ajudou os alunos a compreender os pacientes em cuidados paliativos e a adquirir confiança no envolvimento com eles.
27	The voices of death doulas about their role in end-of-life care	Deb Rawlings, Caroline Litster, Lauren Miller-Lewis, Jennifer Tieman, Kate Swetenham, Grad Dip Psycho-Onc	Explorar a ambiguidade do papel das doulas da morte nos cuidados no final da vida, incluindo as habilidades, treinamento e	2019, Australia PubMed	Estudo descritivo transversal com 190 participantes conduzido online	Os resultados mostraram diversidade e algumas semelhanças entre a amostra em termos de: treinamento, experiência e habilidades; as doulas da morte surgiram não apenas como uma resposta às

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
			experiência das doulas da morte; como o papel é comunicado à comunidade; e as relações com os prestadores de cuidados paliativos e outros profissionais de saúde			demandas sobrecarregadas das famílias e cuidadores, mas também às demandas impostas aos profissionais de saúde (incluindo os de cuidados paliativos) no final da vida. Elas identificaram lacunas nos serviços de saúde e assistência social, assumindo talvez tarefas pelas quais os profissionais de saúde não têm responsabilidade. No entanto, os papéis e o escopo de prática das doulas da morte não são claros, mesmo dentro de seu próprio grupo, o que pode dificultar para pacientes e famílias na escolha de uma doula da morte, especialmente porque a falta de regulamentação e treinamento padronizado significa que as doulas trabalham sem supervisão e frequentemente de forma isolada.

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
28	“We are Human too.”: The Challenges of Being an End-of Life Doula	Sarah Hahn, Emily A. Butler, Kimberly Ogle	Investigar a experiência de doulas de fim de vida e os desafios enfrentados	2023, Estados Unidos Pubmed	Estudo exploratório, com 12 participantes que responderam a entrevistas aprofundadas e semiestruturadas sobre a experiência de atuar como doulas da morte nos EUA	3 temas gerais surgiram a partir do projeto maior: motivações para se tornar uma doula, papéis de uma doula e desafio, sendo este último tema escolhido para ser trabalhado no artigo. Este tema principal foi subdividido em 4 subtemas: desafios no nível individual, familiar, institucional e societal.
29	What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review	Deb Rawlings, Jennifer Tieman, Lauren Miller-Lewis, Kate Swetenham	Explorar a literatura publicada sobre o papel e as possíveis implicações para modelos de entrega de cuidados realizados pelas doulas da morte	2018, Austrália Pubmed	Revisão sistemática incluindo 162 artigos	162 artigos foram analisados em relação ao vínculo com o serviço de saúde, fonte de financiamento, número e demanda por serviços, treinamento, licenciamento e suporte contínuo, e tarefas realizadas. As Doulas da Morte estão trabalhando com pessoas no final da vida em papéis variados, que ainda são pouco compreendidos, e podem ser descritas como semelhantes ao papel de “uma filha mais velha” ou a

Nº	Título	Autores	Objetivos	Ano, país, base de dados	Delineamento do estudo, participantes, cenário	Resumo e/ou resultados
						um papel com semelhanças com as enfermeiras especializadas em cuidados paliativos, e podem representar uma nova direção para cuidados personalizados controlados diretamente pela pessoa moribunda, um complemento aos serviços existentes, ou uma forma não regulamentada de prestação de cuidados sem supervisão governamental.
30	“Would you like me to take your hand?”: Introduction to End of Life Doulas	Sarah Hahn, Kimberley Ogle	Investigar a experiência de doulas do fim de vida, suas motivações e papéis	2022, Estados Unidos Pubmed	Estudo exploratório com 12 participantes que realizaram entrevistas aprofundadas e semiestruturadas sobre a experiência de ser doula da morte nos EUA	3 temas gerais surgiram a partir do projeto maior: Desafios, papéis e motivações, sendo estes dois temas escolhidos para serem trabalhados no artigo.