
**DOULAS DA MORTE: UMA ABORDAGEM HOLÍSTICA PARA A TERMINALIDADE
DA VIDA***DEATH DOULAS: A HOLISTIC APPROACH TO THE END OF LIFE*Michel Marcos Dalmedico¹Chayane Karla Lucena de Carvalho²Marina Santos Slomp²Micheli Aparecida Nielsen²Waleska Alves Martins²Felipe Mendes Barbosa²**RESUMO**

Objetivo: identificar na literatura científica internacional as potenciais implicações para os modelos de prestação de cuidados de fim de vida que envolve a filosofia de cuidados das doulas de morte. **Metodologia:** Scoping Review fundamentada nas diretrizes do Joanna Briggs Institute. Os critérios de inclusão compreenderam estudos que descrevessem o papel/trabalho de uma doula da morte no contexto dos cuidados de fim de vida, ou processo de morte e morrer. **Resultados:** As doulas são capacitadas para atuar em tópicos como: os estágios da morte e do morrer, dor e luto, advogando para as necessidades do paciente, presença compassiva, escuta ativa, estratégias de comunicação e crenças espirituais e culturais no final da vida. As doulas preenchem uma lacuna inerente à indisponibilidade de cuidados familiares, fornecendo serviços de companhia ou de descanso para a família, evitando falhas no processo de cuidar em domicílio, com consequente hospitalização do paciente que se encontra em finitude da vida. **Considerações Finais:** As doulas da morte consistem num importante capital humano que pode ser mobilizado para fomentar suporte social, emocional, informativo e religioso, além de apoio prático para indivíduos que se encontram no fim de suas vidas. A atuação das doulas de fim-de-vida pode contribuir para a redução da ocorrência do sofrimento total e proporcionar melhor qualidade da morte, oferecendo serviços adaptados às demandas individuais.

PALAVRAS-CHAVE: Doulas; Cuidados de Fim de Vida; Morte.

ABSTRACT

Objective: to identify in the international scientific literature the potential implications for end-of-life care delivery models that involve the philosophy of care of death doulas. **Methodology:** Scoping Review based on Joanna Briggs Institute guidelines. The inclusion criteria comprised studies that described the role/work of a death doula in the context of end-of-life care, or the death and dying process. **Results:** Doulas are trained to work on topics such as: the stages of death and dying, pain and grief, advocating for the patient's needs, compassionate presence, active listening, communication strategies and end-of-life spiritual and cultural beliefs. Doulas fill a gap inherent to the unavailability of family care, providing companionship or rest services for the family, avoiding failures in the home care process, with consequent hospitalization of the patient who is at the end of life. **Final Considerations:** Death doulas are an important human capital that can be mobilized to foster social, emotional, informational and religious support, as well as practical support for individuals who are at the end of their lives. The performance of end-of-life doulas can contribute to reducing the occurrence of total suffering and provide a better quality of death, offering services adapted to individual demands.

KEY WORDS: Doulas; End of Life Care; Death.

¹ Professor do Curso de Enfermagem da Faculdade Herrero. Aluno do Doutorado em Tecnologia em Saúde. PUC PR

² Graduada do Curso de Enfermagem da Faculdade Herrero
Autor correspondente: micheldalmedico@yahoo.com.br

1. INTRODUÇÃO

O conceito de doula (do grego antigo) refere-se a auxiliar, serva ou escrava: uma mulher com experiência no parto que fornece conselhos, suporte físico e emocional à mãe antes, durante e logo após o parto. Atualmente é definida como uma mulher treinada para fornecer apoio social, emocional e prático a outras mulheres durante a gravidez, o parto e o período pós-natal⁽¹⁾. Recentemente, seu escopo de atuação foi adaptado para modelos e demandas contemporâneas, como: aborto; indivíduos com necessidades de cuidados específicos, como mulheres com deficiência intelectual; abuso; populações indígenas, delirium e suporte no final da vida (terminalidade)¹⁻⁵.

A doula da morte ou de fim-de-vida (*End of Life Doula*) é vista como uma pessoa que se concentra em acompanhar pacientes moribundos e/ ou suas famílias durante o processo de morrer, prestando uma diversidade de apoios não médicos - sociais, emocionais, espirituais e de ordem prática⁶.

A doula de fim-de-vida trata-se de uma paraprofissional de saúde que surge para fazer a ponte entre a família, o paciente e profissionais, complementando o trabalho da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos sem oferecer nenhum atendimento clínico⁷. Embora consista em atividade não profissional, esta função também pode ser exercida voluntariamente por enfermeiros experientes em cuidados paliativos⁸.

As doulas da morte surgiram não apenas como uma resposta às demandas esmagadoras de famílias e prestadores de cuidados, mas também às exigências dos profissionais de saúde (incluindo cuidados paliativos) no final da vida. Destaca-se que as necessidades vivenciadas por pessoas em final de vida podem ser maiores do que aquelas identificadas pelo sistema de saúde⁹.

Frente ao exposto, justifica-se a realização do presente estudo, cujo objetivo é identificar na literatura científica internacional as potenciais implicações para os modelos de prestação de cuidados de fim de vida que envolve a filosofia de cuidados das doulas de morte.

2. METODOLOGIA

Trata-se de uma *Scoping Review* baseada nas recomendações do *Joanna Briggs Institute - JBI Manual for Evidence Synthesis: Chapter 11: Scoping reviews*¹⁰. A revisão de escopo tem o intuito de abordar tópicos amplos, enfocando resultados abrangentes e aprofundados de estudos científicos. Também, permite identificar, examinar e sistematizar de forma rígida e efetiva um conceito ou características particulares ao identificar a natureza de um amplo campo do conhecimento.

A construção do referencial teórico baseou-se em busca eletrônica realizada na bases de dados bibliográficos da *Pubmed* e busca adicional por literatura cinzenta no *Google Scholar*. Os critérios de inclusão compreenderam estudos que descrevessem o papel/trabalho de uma doula da morte no

contexto dos cuidados de fim de vida, ou processo de morte e morrer. Não houve restrição quanto ao delineamento dos estudos, data de publicação ou idioma.

Os termos de busca incluíram: “*death doula*”, “*end of life doula*”, “*community death care*”, “*death midwife*”, “*soul midwife*”, “*death journeyer*”, “*death supporter*”, “*death guide*”.

Os estudos selecionados foram analisados quanto aos critérios de elegibilidade por dois autores independentes.

3. RESULTADOS

A partir da estratégia de busca, foram relacionados 60 artigos para análise, dos quais, 15 compuseram a amostra final da revisão. As informações pertinentes foram estruturadas no Quadro 1.

Quadro 1: Síntese do escopo de atribuições das doulas da morte:

<p>Fornecer à família e ao indivíduo educação / informações sobre escolhas / opções de fim de vida/ Apoiar a tomada de decisão em fim de vida</p> <p>Facilitar o planejamento do funeral</p> <p>Ajudar os entes queridos a cuidar da pessoa que está morrendo, por exemplo, ambiente, música e arte-terapia, sugestões não médicas para alívio da dor</p> <p>Defender/ facilitar os desejos de fim de vida, por exemplo, encontrar alguém com quem a pessoa que está morrendo deseja fazer contato.</p> <p>Ser companheiro / passar tempo com a pessoa que está morrendo</p> <p>Assistência em tarefas práticas e pessoais, como compras, tarefas domésticas, tarefas gerais do dia-a-dia</p> <p>Proporcionar apoio emocional / aconselhamento/ Ouvir/ Comunicação compassiva</p> <p>Auxiliar no planejamento antecipado dos cuidados/fornecer explicações legais, por exemplo, planejamento da Diretiva de Cuidados Avançados, Procuração Permanente, Responsável Permanente e Preparação da Vontade</p> <p>Fornecer apoio espiritual</p> <p>Apoiar a pessoa que está morrendo a encontrar paz e aceitação, facilitar questões não resolvidas, reflexão e arrependimentos</p> <p>Facilitar a conexão com serviços locais e apoiar, por exemplo, o fornecimento de equipamentos para mortes em domicílio</p> <p>Suporte funeral em casa</p> <p>Auxiliam no desejo de morrer em casa, e não em hospitais ou casas de repouso</p> <p>Prestação de cuidados físicos, por exemplo, cuidados bucais, massagem</p> <p>Abrir conversas sobre a morte e o morrer</p> <p>Projetos herdados, por exemplo, escrever cartas, criar álbuns de fotos, vídeos, biografias etc.</p> <p>Participar de consultas médicas</p> <p>Fornecer descanso aos familiares</p> <p>Coordenação de equipes de apoio / familiares e amigos</p> <p>Agir como elo de ligação entre a pessoa que está morrendo e a família e apoiar as relações familiares, por exemplo, fornece mediação familiar,</p> <p>Apoiar conversas difíceis e relacionamentos fraturados</p> <p>Estabelecer e manter contato com profissionais de saúde / equipes médicas</p> <p>Ajudar a estabelecer redes comunitárias compassivas e a promover a alfabetização da morte</p> <p>Fornecer apoio / aconselhamento ao luto após a morte a prestadores de cuidados, famílias, funcionários do hospital / instalação, incluindo mensagem de texto ou visita em aniversários.</p> <p>Suporte Holístico, por exemplo, do diagnóstico à morte, enterro, cremação e luto</p>
--

Fonte: os autores, 2022.

4. DISCUSSÃO

As doulas da morte são um movimento nascido de uma abordagem baseada na comunidade e dirigida por voluntários que abordam as necessidades não médicas de pessoas que estão morrendo e que não têm sistemas de apoio informais, como família, amigos ou outros recursos da comunidade¹¹. Destacando-se por atuarem num contexto de prestação de serviços fundamentais e disponibilidade de tempo para cuidar de pacientes que se encontram em terminalidade de vida de forma personalizada¹², servindo como alguém a quem o paciente pode recorrer quando está em angústia, pânico, confusão ou solidão; ou reconhecendo os desejos ignorados como em questões clínicas ou legais⁷.

As doulas são capacitadas para atuar em tópicos como: os estágios da morte e do morrer, dor e luto, advogando para as necessidades do paciente, toque de conforto, presença compassiva, escuta ativa, estratégias de comunicação e crenças espirituais e culturais no final da vida¹.

Elas contribuem no planejamento no final de vida; na realização do testamento vital e para que os desejos do paciente sejam honrados; auxiliam na aceitação e pacificação do processo de morrer, a dar significado para a vida e a morte; mediam conflitos pessoais e familiares; apoio logístico e domiciliário; realização de cuidados após a morte; ajudam na realização de rituais e meditações antes, durante e após a morte; auxiliam na realização do funeral^{1,6,7}.

As doulas também organizam eventos sociais e de educação da comunidade, como oficinas de planejamento de cuidados avançados e cafés da morte¹. O *Death Café* faz parte do movimento *Death Positive* e, como tal, está posicionado de forma única para levar ao público o diálogo sobre a morte e o morrer. Os participantes de um *Death Café* normalmente têm duas perspectivas diferentes. Alguns participantes não vivenciaram a morte em seu círculo familiar e de amigos e desejam conversar com outras pessoas sobre suas crenças sobre a morte e o morrer. Outros são aqueles que experimentaram a morte em algum lugar de seu círculo de amigos e familiares¹³.

Outro aspecto relevante reside no fato de que as doulas preenchem uma lacuna inerente à indisponibilidade de cuidados familiares, fornecendo serviços de companhia ou de descanso para a família, evitando falhas no processo de cuidar em domicílio, com consequente hospitalização do paciente que se encontra em finitude da vida. Atendendo assim, às necessidades sociais não atendidas dos cuidadores familiares por meio de redes de apoio^{6,14}.

Os impactos positivos de contratar uma doula da morte incluem presença contínua, serviço holístico e regime de pagamento flexível. As doulas podem prestar um serviço voluntário ou remunerado de forma particular ou em hospital. O trabalho também pode complementar a atuação dos profissionais de múltiplas áreas da saúde especializados em cuidados paliativos^{15,16}.

As doulas da morte podem representar uma nova direção para o cuidado personalizado, diretamente controlado pelo moribundo, complementando os serviços existentes ou uma forma não regulamentada de prestação de cuidados sem supervisão governamental^{17,18}, oferecendo suporte

psicossocial, espiritual e outros não clínicos para pacientes com doenças de duração limitada, incluindo suas famílias¹⁵, mantendo as preferências e desejos da pessoa que está morrendo como centro de seus cuidados¹⁹.

Outro aspecto relevante, diz respeito a possibilidade de desospitalização de pacientes idosos que se encontram em cuidados paliativos²⁰. Esta medida auxilia a reduzir a pressão no sistema de saúde, imposta por hospitalizações prolongadas de pacientes terminais.

As ocupações emergentes de doula em fim de vida fazem parte de um setor crescente de empregos de serviços pessoais²¹. O papel das doulas em fim de vida é relativamente novo, experimentando um aumento de interesse e aceitação em muitas nações ocidentais, e a pesquisa está nos estágios iniciais do campo e daqueles que escolheram essa ocupação^{18,22,23}. Como em qualquer campo emergente, as abordagens para a prática ainda estão em processo de descoberta e a padronização está em andamento^{23,24}.

A atuação das doulas da morte ainda não é tipificada no Brasil, ou seja, as doulas não têm reconhecimento legal. No entanto, iniciativas de formação para atuação neste universo, como: **AMARA** (disponível em <https://www.amara.pt/pt/>) **Doulas do Fim da Vida** (Disponível em: <https://www.doulasdofimdavida.com/>), **Humana Vida: Cuidado do Viver** (Disponível em: <https://www.humanavida.com.br/>) estão em evolução no país.

O fato de se tratar de um novo campo de atuação, resultou proporcionalmente, na baixa quantidade de estudos sobre a temática, configurando-se assim, uma limitação deste estudo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Morrer é uma jornada íntima e sagrada, melhor realizada em seu próprio tempo, de uma maneira tranquila e pacífica. Neste contexto, a atuação das doulas de fim-de-vida pode contribuir para a redução da ocorrência do sofrimento total e proporcionar melhor qualidade da morte, oferecendo serviços adaptados às demandas individuais.

As doulas da morte consistem num importante capital humano que pode ser mobilizado para fomentar suporte social, emocional, informativo e religioso, além de apoio prático para indivíduos que se encontram no fim de suas vidas. As doulas são fundamentais para garantir atendimento ideal e ético para populações de pacientes socialmente vulneráveis.

Frente ao exposto, o presente estudo procurou oferecer *insights* importantes sobre a relevância e a atuação das doulas da morte, sintetizando as principais atribuições destas profissionais e as lacunas de conhecimento, enfatizando um modelo holístico de atendimento assistido de fim de vida, em detrimento à forma tradicional de cuidados, orientada ao lucro, medicalizada, desritualizada e patriarcal.

REFERÊNCIAS

1. Krawczyk M, Rush M. Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries. *Palliat. Care Soc. Pract.* 2020;14:1-15.
2. Spiby H, Mcleish J, Green J, Darwin Z. 'The greatest feeling you get, knowing you have made a big difference': survey findings on the motivation and experiences of trained volunteer doulas in England. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2016;16(1):289.
3. Chor J, Lyman P, Tusken M, Patel A, Gilliam M. Women's experiences with doula support during first-trimester surgical abortion: a qualitative study. *Contraception.* 2016;93(3):244-8.
4. McGarry A, Kroese BS, Cox R. How do Women with an Intellectual Disability Experience the Support of a Doula During Their Pregnancy, Childbirth and After the Birth of Their Child? *J. Appl. Res. Intellect. Disabil.* 2016;29(1):21-33.
5. Ireland S, Montgomery-Andersen R, Geraghty S. Indigenous Doulas: A literature review exploring their role and practice in western maternity care. *Midwifery.* 2019;75:52-58.
6. Fukuzawa RK, Kondo KT. A holistic view from birth to the end of life: end-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. *Int. J. Palliat. Nurs.* 2017;23(12):612-619.
7. Robinson A, Spencer D, Lewis B. Illness Doula: Adding a New Role to Healthcare Practice. *J. Med. Humanit.* 2019;40(2):199-210.
8. Lentz JC. Palliative Care Doula: an innovative model. *J. Christ. Nurs.* 2014;31(4):240-5.
9. Rawlings D, Litster C, Miller-Lewis L, Tieman J, Swetenham K. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Health Soc. Care Community.* 2020;28(1):12-21.
10. Peters MDJ, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco AC, Khalil, H. Chapter 11: Scoping Reviews (2020 version). In: Aromataris E, Munn Z (Editors). *JBIManual for Evidence Synthesis*, JBI, 2020. Disponível em: <https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL>
11. Nelson R. End of life doulas provide a helping hand to the dying. *Medscape: Oncology.* 2015;2(1):123-124.
12. Phelan A, McCarthy S, Adams E. Examining missed care in community nursing: A cross section survey design. *J. Adv. Nurs.* 2018;74(3):626-636.
13. Baldwin PK. Death Cafés: Death Doulas and Family Communication. *Behav Sci (Basel).* 2017;7(2):26.
14. Abel J. Compassionate communities and end-of-life care. *Clin. Med (Lond).* 2018;18(1):6-8.
15. Rawlings D, Litster C, Miller-Lewis L, Tieman J, Swetenham K. End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role. *Health Soc. Care Community.* 2021;29(2):574-587
16. Yoong SQ, Goh HS, Zhang H. Death doulas as supportive companions in end-of-life care: A scoping review. *Palliat. Med.* 2022;36(5):795-809.

17. Page AD, Husain JH. End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. *OMEGA - Journal of Death and Dying*. 2021; 0(0).
18. Rawlings D, Tieman J, Miller-Lewis L, Swetenham K. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. *Health Soc. Care Community*. 2019;27(3):e82-e94.
19. Murphy S. Being an end-of-life doula. *Br J Community Nurs*. 2021;26(7):334-337.
20. Howard S. Leeds trials “end-of-life doulas” to ease pressure on beds and GPs. *BMJ* 2022;378.
21. Francis AA. Gender and Legitimacy in Personal Service Occupations: The Case of End-of-Life Doulas and Death Midwives. *J. Contemp. Ethnogr*. 2022;51(3):376–406.
22. Rawlings D, Miller-Lewis L, Tieman J, Swetenham K. An international survey of Death Doula training organizations: the views of those driving Death Doula training and role enactment. *Palliat. Care Soc. Pract*. 2022;16:1-12.
23. 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. *Palliat. Care Soc. Pract*. 2021;15:1-14.
24. O'Connor M. Doulas from Cradle to Grave: Integration into Conventional Medical Care. *J. Law Med*. 2021;28(4):946-954.