



Como citar este artigo:

Agra, Glenda; Rafael, Kádla Jocelli Gomes; Monteiro, Maria Heloyse de Lima; Avelar, Maria Aparecida Freire; Souza Neto, Olavo Mauricio de; Santana, Tatiana Barbieri. Doulas da morte: uma revisão de escopo. Revista Cuidarte. 2023;14(3):e2876. <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2876>

Highlights

- A doula da morte é alguém que conhece e compreende a fisiologia do processo de fim de vida e de morte.
- A doula da morte acompanha pessoas que estão em terminalidade, realizando cuidados práticos e não clínicos norteados pelos princípios da Ortotanásia e Kalotanásia.
- A doula da morte presta seus serviços e cuidados biopsicossociais, espirituais e educativos nas três fases do processo de terminalidade: pré-morte, morte e pós-morte.
- A doula da morte pode exercer papéis de cuidador, mediador e gerenciador da vida e da morte de pessoas em processo de terminalidade e no luto de familiares.

Revista Cuidarte

Rev Cuid. 2023; 14(3): e2876

<http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.2876>



E-ISSN: 2346-3414

Resumo

Introdução: O profissional doula da morte é considerado um colaborador solidário, cujo objetivo é melhorar a qualidade de morte no processo de terminalidade de pacientes, de forma a proporcionar uma 'boa morte'. **Objetivo:** O objetivo do estudo é mapear as evidências científicas sobre os papéis das doulas da morte na terminalidade da vida. **Materiais e Métodos:** Trata-se de uma revisão de escopo realizada nas bases de dados CINHALL, EMBASE, WOS, PUBMED e LILACS usando descritores de saúde conectados pelos operadores booleanos AND e OR no espaço temporal entre 2000 e 2021. **Resultados:** Dos 467 artigos encontrados, somente 11 fizeram parte da amostra final. Dentre a diversidade e flexibilidade de papéis, os profissionais doulas realizam tarefas, serviços e prestam cuidados práticos e não clínicos durante todo o processo de morrer, morte, pós-morte e luto de pacientes e seus familiares, bem como promovem educação para a morte, levando em consideração as dimensões biopsicossocial e espiritual do cuidado humano. Possíveis barreiras no movimento de doulas da morte incluem a inconsistência nos programas de treinamento existentes e a ausência de um órgão regulamentador para a supervisão da prática e a padronização de honorários. **Discussão:** O trabalho das doulas da morte concentra-se na presença e atenção plenas, escuta sensível, compassiva e centrada na pessoa em processo de terminalidade, respeitando os seus desejos e honrando sua biografia. **Conclusão:** As doulas de morte podem aumentar os serviços de cuidados de fim de vida existentes, fornecendo serviços de cuidados holísticos e personalizados em todos os cenários da rede de atenção à saúde, contudo, há necessidade de estudos mais rigorosos para explorar a percepção dos profissionais de saúde sobre esse papel e investigar resultados clínicos entre pessoas que estão morrendo e suas famílias.

Palavras-Chave: Doulas; Morte; Assistência Terminal.

-  Glenda Agra¹
-  Kádla Jocelli Gomes Rafael²
-  Maria Heloyse de Lima Monteiro³
-  Maria Aparecida Freire Avelar⁴
-  Olavo Mauricio de Souza Neto⁵
-  Tatiana Barbieri Santana⁶

1. Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, campus Cuité-PB, Brasil. E-mail: g.agra@yahoo.com.br
2. Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, campus Cuité-PB, Brasil. E-mail: kadlajorceli@hotmail.com
3. Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, campus Cuité-PB, Brasil. E-mail: mariaheloysemonteiro@hotmail.com
4. Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, campus Cuité-PB, Brasil. E-mail: cida.avelar2014@gmail.com
5. Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, campus Cuité-PB, Brasil. E-mail: olavomauricio128@gmail.com
6. Fundação AmorTser. Rio Grande do Sul/RS, Brasil. E-mail: barbieretatiana@gmail.com

Recebido: 22 de setembro de 2022

Aceito: 26 de junho de 2022

Publicado: 6 de outubro de 2023

 *Correspondência

Olavo Mauricio de Souza Neto

Email: olavomauricio128@gmail.com

Death doulas: a scoping review

Abstract

Introduction: The professional death doula is considered a supportive collaborator, whose goal is to improve the quality of death in the process of terminality of patients, to provide a 'good death'. **Objective:** The objective of the study is to map the scientific evidence on the roles of death doulas in the terminality of life. **Materials and Methods:** This is a scoping review conducted in the databases CINAHL, EMBASE, WOS, PUBMED and LILACS using health descriptors connected by the Boolean operands AND and OR in the time frame between 2000 and 2021. **Results:** Of the 467 articles found, only 11 were part of the final sample. Among the diversity and flexibility of roles, professional doulas perform tasks, services and provide practical and non-clinical care throughout the dying, death, postmortem and bereavement process of patients and their families, as well as promote death education, considering the biopsychosocial and spiritual dimensions of human care. Possible barriers in the death doula movement include the inconsistency in existing training programs and the absence of a regulatory body for the supervision of practice and the standardization of fees. **Discussion:** The work of death doulas focuses on full presence and attention, sensitive, compassionate listening, and centering on the person in the process of terminality, respecting their wishes and honoring their biography. **Conclusion:** Death doulas can augment existing end-of-life care services by providing holistic and personalized care services across health care settings, however, there is a need for more rigorous studies to explore health professionals' perceptions of this role and investigate clinical outcomes among dying people and their families.

Keywords: Doulas; Death; Terminal care.

Las doulas de la muerte: una revisión de alcance

Resumen

Introducción: La doula de la muerte profesional se considera un colaborador de apoyo, cuyo objetivo es mejorar la calidad de la muerte en el proceso de terminalidad de los pacientes, con el fin de proporcionar una "buena muerte". **Objetivo:** El objetivo del estudio es mapear la evidencia científica sobre las funciones de las doulas de muerte en la terminalidad de la vida. **Materiales y Métodos:** Se trata de una revisión exploratoria realizada en las bases de datos CINAHL, EMBASE, WOS, PUBMED y LILACS utilizando descriptores de salud conectados por los operandos booleanos AND y OR en el marco temporal comprendido entre 2000 y 2021. **Resultados:** De los 467 artículos encontrados, sólo 11 formaron parte de la muestra final. Entre la diversidad y flexibilidad de roles, las doulas profesionales realizan tareas, servicios y proporcionan cuidados prácticos y no clínicos a lo largo del proceso de morir, muerte, postmortem y duelo de los pacientes y sus familias, así como promueven la educación sobre la muerte, teniendo en cuenta las dimensiones biopsicosociales y espirituales del cuidado humano. Entre los posibles obstáculos al movimiento de las doulas de la muerte se encuentran la incoherencia de los programas de formación existentes y la ausencia de un organismo regulador para la supervisión de la práctica y la normalización de los honorarios. **Discusión:** El trabajo de las doulas de la muerte se centra en la presencia y atención plena, la escucha sensible, compasiva y centrada en la persona en proceso de terminalidad, respetando sus deseos y honrando su biografía. **Conclusión:** Las doulas moribundas pueden aumentar los servicios existentes de atención al final de la vida proporcionando servicios de atención holísticos y personalizados en todos los entornos de atención sanitaria; sin embargo, se necesitan estudios más rigurosos para explorar las percepciones de los profesionales sanitarios sobre esta función e investigar los resultados clínicos entre los moribundos y sus familias.

Palabras Clave: Doulas; Muerte; Cuidado Terminal.

Introdução

A palavra 'doula' tem origem grega e significa 'mulher que serve' e foi utilizada pela primeira vez na década de 1970 para designar mulheres que ofereciam apoio físico, emocional e suporte cognitivo à gestante, durante o parto e puerpério^{1,4}. A partir do modelo das doulas de nascimento, pensou-se no desenvolvimento da formação de doulas de outras áreas especializadas⁵⁻⁷ dentre elas, as doulas da morte.

As doulas da morte surgiram pela primeira vez como cuidadoras e acompanhantes de pacientes em final de vida nos Estados Unidos, Reino Unido, Canadá e Austrália⁸⁻¹². A doula da morte é alguém que acompanha, auxilia e apoia o paciente e familiares durante o processo de morte e morrer^{2-4, 8}.

Estudo mostrou que a discussão da morte e a preparação dos cuidados voltados para o processo de morte de pacientes e seus familiares são insuficientes¹³. Além disso, esse mesmo estudo¹³ revelou que apesar de alguns pacientes poderem se beneficiar com os cuidados paliativos, eles apresentam cognição limitada no processo ativo de morte. Outro estudo¹⁴ revelou que menos da metade dos pacientes em terminalidade relatou conhecer os cuidados em fim de vida. Isso mostra que as discussões e as comunicações relacionadas à morte são frequentemente evitadas nas famílias, uma vez que os familiares se sentem incomodados ou desconfortáveis a discutirem assuntos no entorno da morte.^{15, 16}

Nesta perspectiva, as doulas da morte podem preencher a lacuna nos cuidados de fim de vida, garantindo um continuum de cuidados às pessoas em terminalidade.^{4,9} Além disso, as doulas da morte estão sendo apontadas como um facilitador que complementa a equipe de cuidados paliativos.^{10,11}

Nesse cenário, o mapeamento científico sobre a definição, a importância e as atividades das doulas da morte podem fornecer uma base abrangente de evidências para colaborar na prática dos cuidados em fim de vida. Para tanto, utilizou-se o método de Revisão de Escopo¹⁷, com o objetivo de mapear as evidências científicas sobre os cuidados realizados pelas doulas da morte na terminalidade da vida.

Materiais e Métodos

Foi utilizado o método Scoping Review, guiado por manual específico e sistematizado pela ferramenta PRISMA (PRISMA-ScR)¹⁸. A busca foi realizada por três pessoas de forma independente, e posteriormente os resultados foram comparados. Os casos de dúvida foram resolvidos por consenso entre os pesquisadores.

Essa investigação baseia-se em cinco etapas: identificação da questão de pesquisa; identificação dos estudos relevantes; seleção dos estudos; análise dos dados; síntese e apresentação dos dados¹⁹. Enfatiza-se que todas as informações foram armazenadas no Mendeley²⁰.

Identificação da questão da pesquisa

A questão de pesquisa, o objetivo do estudo e os descritores foram elucidados pela combinação mnemônica PCC: P Population – doulas da morte; C Concept – cuidados em fim de vida; C Context – assistência terminal. E apresentou a seguinte questão norteadora: quais as evidências científicas sobre os cuidados realizados pelas doulas da morte na terminalidade da vida?

Estratégia de busca

Para identificação de estudos relevantes, foram selecionados artigos publicados em periódicos online no período de 1º de janeiro de 2001 a 31 de dezembro de 2021.

A estratégia de busca de artigos foi norteadada pelos Descritores de Ciências da Saúde (DeCs) e termos do Medical Subject Headings (MeSH) apresentados nos idiomas inglês, espanhol e português, com o auxílio do booleano AND e OR entre os seguintes termos: “doulas”; “morte”; “assistência terminal”. Vale ressaltar, que a busca foi realizada de forma independente por três pesquisadores. Salienta-se que nas fontes de busca não foram obtidas publicações com os termos em português.

Foram utilizadas as seguintes bases de dados e bibliotecas eletrônicas como fontes de informação: Web of Science (WOS), Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL), EMBASE, Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), US National Library of Medicine National Institutes of Health (PUBMED).

De modo consequente, procedeu-se à comparação dos registros entre os três avaliadores, com o intuito de dirimir dúvidas acerca da permanência desses estudos.

Seleção dos Estudos

A seleção dos estudos foi realizada a partir da leitura criteriosa dos resumos e títulos dos registros obtidos nas fontes de informação. Por conseguinte, após a análise dos textos completos, foram selecionadas as publicações a serem mapeadas em conformidade com os elementos PCC.

Crítérios de Inclusão

Foram considerados estudos originais, revisões, relatos de experiência e de caso e editoriais. Foram excluídos, sites, blogs, notícias, informativos, artigos de revistas não científicas e de jornais, resumos de congressos, notas prévias, dissertações, teses e artigos publicados em outros idiomas, indisponíveis na íntegra no momento da busca ou que não apresentaram relação com o tema abordado.

Extração dos Dados

Utilizou-se um roteiro elaborado pelos autores, onde os dados relevantes das publicações foram consolidados por três revisores e extraídos de acordo com os objetivos desta revisão. De modo sequencial, houve a associação das principais informações selecionadas a partir de uma reunião analítica e consensual com um quarto revisor.

Resultados

No total foram encontrados 467 artigos após a leitura dos títulos e dos resumos; destes, 30 foram excluídos por serem duplicados, totalizando 402 estudos. Após leitura flutuante, foram excluídos 372 artigos, uma vez que se tratava de estudos sobre as doulas do nascimento, restando 30 estudos. Após a leitura na íntegra, somente 11 artigos versavam sobre a temática e que são a amostra final por contemplar os critérios de inclusão e exclusão pré-estabelecidos. O processo detalhado da pesquisa e seleção dos estudos desta revisão está exposto no fluxograma (Figura 1) segundo indicações do JBI,

concordante com o checklist adaptado do *Preferred Reporting Items or Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).

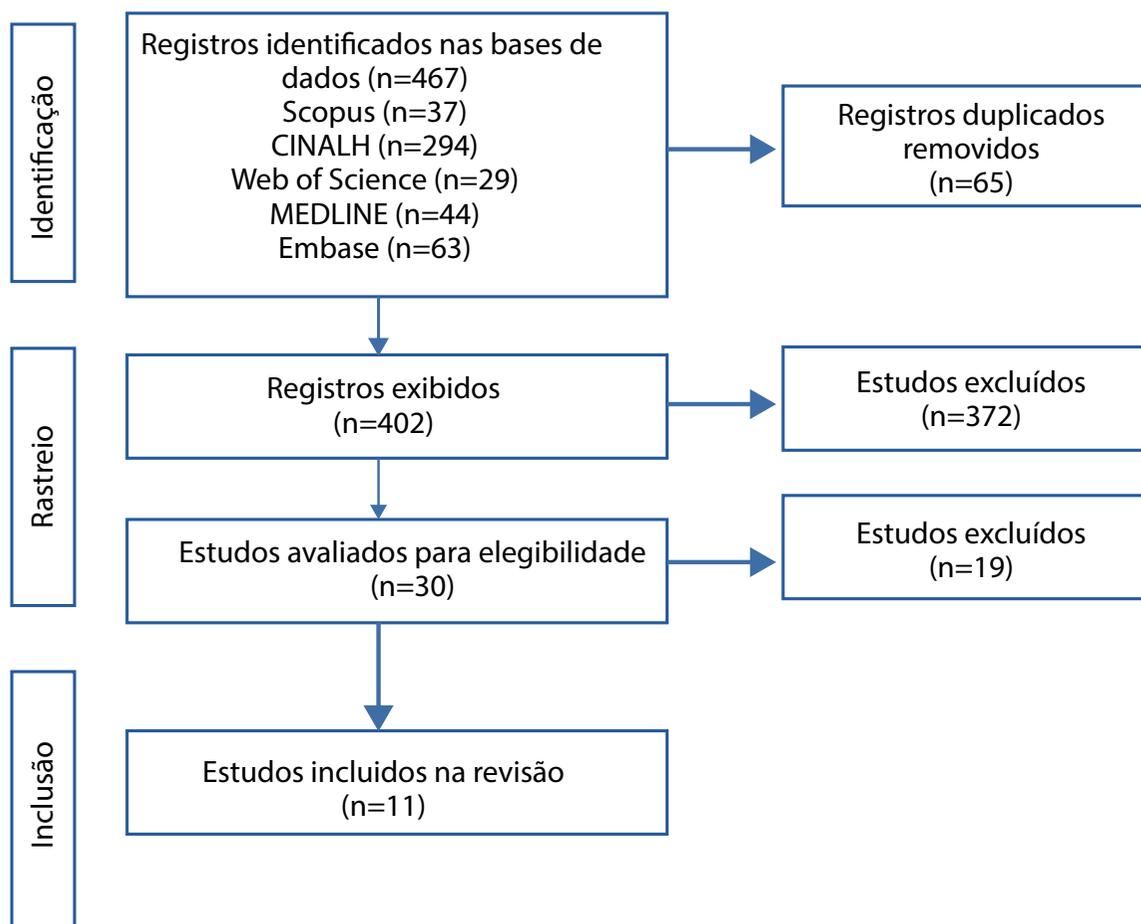


Figura 1. Diagrama PRISMA adaptado – ScR das publicações científicas selecionadas e incluídas na revisão de escopo

Os estudos mencionados nesta revisão foram sintetizados no [Quadro 1](#).

Quadro 1. Síntese dos estudos conforme ano, autoria, periódico, título, país do autor principal, tipo de publicação, desenho do estudo, pessoas aptas e cenários laborativos internet, 2022 (n = 11)

| Nº | Ano | Autoria | Periódico | Título | País | Desenho do estudo | Pessoas | Cenários laborativos |
|----|------|---------------------------|--|---|------|-------------------|--|--|
| 1 | 2011 | Corporon, K ²¹ | Baylor University Medical Center Proceedings | Comfort and caring at the end of life: Baylor's Doula Program | EUA | Editorial | Enfermeiros, membros da equipe de cuidados paliativos, capelão e terapeuta | Hospitais, domicílios, instituições de longa permanência |

| Nº | Ano | Autoria | Periódico | Título | País | Desenho do estudo | Pessoas | Cenários laborativos |
|----|-------------------|---|---------------------------|--|-------------|---------------------------|--|--|
| 2 | 2017 | Fukuzawa, RJ; Kondo, KT ⁹ | Int J Palliat Nurs | 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 | Japão | Revisão narrativa | Médicos, enfermeiros, cuidadores, voluntários | Hospitais, domicílios, casas de apoio, instituições de longa permanência |
| 3 | 2019 ^a | Rawlings, D et al. ² | Health Soc Care Community | Compassionate Communities. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review | Austrália | Revisão Sistemática | Enfermeiros, médicos e equipe de cuidados paliativos | Hospitais, domicílios, comunidades compassivas. |
| 4 | 2019 ^b | Rawlings, D et al ³ | Health Soc Care Community | The voices of death doulas about their role in end-of-life care | Austrália | Estudo quanti-qualitativo | Enfermeiros, médicos, parteiras, cuidadores e cuidadores de idosos. | Hospitais, domicílios, comunidades compassivas, agências funerárias, death cafés |
| 5 | 2020 | Krawczyk, M; Rush, M. ¹⁰ | Palliat Care Soc Pract | Describing the end-of-life doula role and practices of care: perspectives from four countries | Reino Unido | Estudo qualitativo | Enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais, terapeuta holístico, agente funerário. | Hospices, hospitais, instituições de longa permanência, domicílios, comunidades compassivas, death cafés |
| 6 | 2021 | Gaspard, G; Gadsby, C; Mallmes, J ²² | Int J Indig Heath | Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home | Canadá | Relato de experiência | Qualquer pessoa que queira aprender como facilitar uma abordagem paliativa. | Comunidade indígena |
| 7 | 2021 | Maloon, A ²³ | Palliat Care Soc Pract | 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 | Austrália | Estudo qualitativo | Qualquer pessoa | Comunidades compassivas; hospitais particulares e públicos, domicílios, hospices, instituições de longa permanência. |
| 8 | 2021 | Rawlings, D et al. ¹¹ | Health Soc Care Community | End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role | Austrália | Estudo qualitativo | Enfermeiro, Assistente Social, Nutricionista, Psicoterapeuta, Cuidador, Cuidador de idosos, Capelão, Advogado, Administrador, Agente funerário | Domicílios, Hospitais e |
| 9 | 2021 | Rawlings, D; Davies, G; Tieman, J. ⁴ | Public Heath | What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care? | Austrália | Revisão narrativa | Médicos, enfermeiros, psicólogos | Comunidades Comunidades compassivas |
| 10 | 2021 | Dellinger, A; Husain, J. ²⁴ | Omega – J Death Dying | End-of-Life Documentin Backgrounds and Services | EUA | Estudo quanti-qualitativo | Profissionais da área da saúde e pessoas treinadas | Hospices e/ou quaisquer outros tipos de serviços de saúde |

| Nº | Ano | Autoria | Periódico | Título | País | Desenho do estudo | Pessoas | Cenários laborativos |
|----|------|-----------------------------|---------------------|--|------|--------------------|---|--|
| 11 | 2021 | Francis, A.A. ²⁵ | J Contemp Ethnograf | Gender and legitimacy in personal service occupations: the case of End-of-Life Doulas and Death Midwives | EUA | Estudo qualitativo | Qualquer pessoa, assistentes sociais, enfermeiros, doulas do nascimento, psicoterapeuta, agente funerário, monge budista, cuidador da saúde, capelão. | Hospices, hospitais, domicílios presídios. |

A fim de facilitar o entendimento dos cuidados realizados pelas doulas da morte, foi elaborado o [Quadro 2](#), que descreve as tarefas e os serviços fornecidos pelas doulas abrangendo as dimensões do cuidado humano, numa perspectiva integral e holística do processo de morte e morrer.

Quadro 2. Tarefas e serviços das doulas da morte, conforme as dimensões física, emocional/psíquica, social, espiritual e informativa/educacional, internet, 2022 (n = 11)

| Dimensões | Tarefas e Serviços |
|------------------------|---|
| Física | <p>Planejam antecipadamente todos os cuidados necessários para todo o processo de morrer, morte e de luto^{3, 10, 11, 24, 25};</p> <p>Avaliam os sinais e sintomas do paciente^{3, 10, 24, 25};</p> <p>Realizam medidas de conforto: ^{3, 9, 11, 21}massagens^{2, 3, 9, 11}; termoterapia e/ou crioterapia¹⁰;</p> <p>Auxiliam nos cuidados físicos: na alimentação^{2, 3, 9, 23}; na mudança de decúbito^{3, 9, 23, 25}; nas higiênes oral⁹, corporal⁹, íntima⁹ e pessoal^{2, 3, 23, 25}; na hidratação da pele^{2, 3, 23}; na deambulação^{2, 3, 21, 23}; nas necessidades excretórias^{9, 22};</p> <p>Administram medicamentos prescritos, desde que devidamente treinadas e autorizadas pela família^{2, 3, 10};</p> <p>Acompanham a pessoa durante a morte^{2-4, 9-11, 24, 25};</p> <p>Promovem vigília^{3, 4, 9, 10, 11, 23, 24, 25};</p> <p>Realizam cuidados com o corpo pós-morte em domicílio:^{2, 3, 10, 11, 24, 25} higienizar², tamponar¹⁰, vestir²; preparar o corpo para o velório².</p> |
| Emocional/ Psíquica | <p>Promovem apoio emocional à pessoa que está morrendo e à sua família^{2, 3, 10, 23, 24};</p> <p>Realizam escuta ativa e empática^{3, 21, 23, 25}; presença compassiva^{3, 21, 23, 25}; bem como usam estratégias de comunicação empática^{3, 10, 21, 23}</p> <ul style="list-style-type: none"> • Apoiam a equipe multiprofissional e a família^{3, 10, 11, 23, 25} na comunicação do diagnóstico ao paciente¹⁰; • -Escutam queixas, preocupações, angústias e temores do paciente e familiares^{2, 3, 10, 23, 25}; • Acolhem emoções e sentimentos do paciente^{23, 25} e seus familiares^{23, 25}, durante o diagnóstico¹⁰, o processo ativo de morte^{10, 24, 25}, o pós-morte^{10, 24} e o luto^{10, 24}; • Estimulam a participação de familiares e de amigos durante todo o processo de morte^{10, 23, 24}, de forma a proporcionar dignidade nos últimos dias de vida do paciente, bem como período de descanso ao cuidador principal²³; • Estimulam rodas de conversas com amigos a fim de contarem histórias e experiências de vida^{2, 3, 10, 23, 25} que tiveram juntos; <p>Oferecem um conjunto específico de habilidades, em particular, o tempo pessoal^{3, 10, 11, 23}, para fazer companhia^{3, 10, 11, 23, 25}; para ouvir^{10, 23} e apoiar na tomada de decisão^{2-4, 9, 10, 21, 23, 25}; respeitam os desejos^{3, 10, 23, 25} e defendem os interesses do paciente^{2, 3, 10, 23, 24} e da família durante todo o processo de morte e morrer^{3, 4, 10, 11, 23, 25};</p> <p>Realizam atividades em conjunto com o paciente: assistem a filmes e/ou à televisão²¹; leem livros^{10, 23}; cantam músicas^{10, 11}; tocam algum instrumento^{10, 23}; fazem orações e/ou preces juntos^{4, 10};</p> <p>Realizam práticas integrativas e complementares: musicoterapia^{3, 21}; massoterapia^{3, 4, 10, 11}, reflexologia podal¹⁰, arteterapia³; aromaterapia^{10, 24}; meditação⁴; Reiki^{4, 10, 11, 24}; terapia assistida por animais²³;</p> <p>Conduzem o paciente a relembrar momentos de vida, de forma a resgatar o sentido e o significado para o momento atual^{10, 23, 24};</p> <p>Promovem apoio no luto aos familiares, aos amigos e à equipe de saúde do hospital após o óbito do paciente^{2, 3, 10, 11, 24}</p> |

| Dimensões | Tarefas e Serviços |
|------------|---|
| Social | <p>Promovem apoio emocional à pessoa que está morrendo e à sua família^{2,3,10,23,24};</p> <p>Realizam escuta ativa e empática^{3,21,23,25}; presença compassiva^{3,21,23,25}; bem como usam estratégias de comunicação empática^{3,10,21,23}:</p> <ul style="list-style-type: none">• Apoiam a equipe multiprofissional e a família^{3,10,11,23,25} na comunicação do diagnóstico ao paciente¹⁰;• Escutam queixas, preocupações, angústias e temores do paciente e familiares^{2,3,10,23,25};• Acolhem emoções e sentimentos do paciente^{23,25} e seus familiares^{23,25}, durante o diagnóstico¹⁰, o processo ativo de morte^{10,24,25}, o pós-morte^{10,24} e o luto^{10,24};• Estimulam a participação de familiares e de amigos durante todo o processo de morte^{10,23,24}, de forma a proporcionar dignidade nos últimos dias de vida do paciente, bem como período de descanso ao cuidador principal²³;• Estimulam rodas de conversas com amigos a fim de contarem histórias e experiências de vida^{2,3,10,23,25} que tiveram juntos; <p>Atuam como elo entre a pessoa que está morrendo e a família^{2,3,10,23-25};</p> <p>Organizam e planejam a agenda semanal dos pacientes²³⁻²⁵;</p> <p>Acompanham pacientes que não têm apoio familiar¹, ou, que se sentem solitários ou abandonados²¹, ou, cujos cuidadores estão exaustos^{21,23} e necessitam de descanso^{3,10,21,23};</p> <p>Acompanham o paciente em consultas médicas^{2,3,10,11,23-25};</p> <p>Transmitem à equipe médica queixas verbais e atitudes não verbais adotadas pelo paciente^{3,9,10,23};</p> <p>Realizam ligações telefônicas para os profissionais de saúde da equipe médica, de forma a facilitar a comunicação entre a família e o paciente^{2,3,10,23-25};</p> <p>Mantém paciente e familiares informados sobre questões médicas^{3,10,11,23-24}; progressão da doença^{3,23}; e processo ativo de morte^{10,23-25};</p> <p>Auxiliam o paciente nas atividades administrativas^{2,3,11,23,24}: digitam e enviam e-mails^{2,3}; recolhem correspondência²³;</p> <p>Acompanham^{3,10,11,23-25} e/ou proporcionam momentos de lazer ao paciente^{9,23};</p> <p>Facilitam a concretização dos desejos de fim de vida: algum momento festivo, como aniversário, casamento etc.^{2,3,23,25};</p> <p>Organizam documentos jurídico-legais em conjunto com os profissionais envolvidos (por ex: certidão de óbito)^{10,24};</p> <p>Auxiliam à família no planejamento do funeral (por ex: cerimônia do memorial, velório e sepultamento ou cremação)^{2-4,10,11,24};</p> <p>Além das tarefas supracitadas, as doulas da morte também realizam seus serviços em comunidades compassivas:</p> <ul style="list-style-type: none">• Ajudam a estabelecer redes de apoio para o paciente^{2-4,10,11,23};• Facilitam a comunicação com serviços^{2-4,10,23} e apoios locais para aquisição de equipamentos quando o paciente está em domicílio^{2,3,10,23};• Organizam e estimulam as redes informais de cuidados (por ex: parentes mais próximos e amigos íntimos)^{10,23,25};• Coordenam horários de descanso e de visitas do paciente com a família, amigos e pessoas da rede de apoio^{2,9,23,24};• Mediam e apoiam dinâmicas de comunicação e diálogo sobre as respostas dos membros da comunidade compassiva quando as realidades da escolha pessoal também se sobrepõem à realidade do fim de vida e da morte da pessoa em processo ativo de morte^{3,10,23}. |
| Espiritual | <p>Promovem apoio espiritual à pessoa que está morrendo e à família^{2,3,10,23,24};</p> <p>Preparam o paciente para o morrer; para a morte propriamente dita e ajudam a família no pós-morte^{10,11,22,24,25};</p> <p>Respeitam as crenças religiosas, espirituais e culturais do paciente em fim de vida^{2-4,9,11,21-25};</p> <p>Auxiliam a pessoa que está morrendo a encontrar a paz e a aceitação da morte^{9,22,23};</p> <p>Conversam com o paciente sobre os valores^{9,21}, e as crenças espirituais^{9,21,24}, resgatando a espiritualidade^{9,21,24} e o sagrado^{10,23};</p> <p>Elaboram um memorial com fotos de aniversários; datas especiais e/ou comemorativas do paciente com os familiares e amigos, incluindo mensagens de afeto^{2,3,24};</p> <p>Estimulam o paciente a elaborar o seu legado de vida^{2,3,10,11,23,24}: a escrever cartas^{2,3,9,10,24}; a organizar um álbum de fotos^{2,3,24}; a gravar vídeos^{2,3,10,24}; a escrever sua biografia^{2,3}; a gravar as últimas mensagens de vida^{10,24};</p> <p>Auxiliam o paciente a resolver pendências psíquicas, sociais e espirituais, tais como: perdoar-se, pedir perdão às pessoas que magoou; encontrar alguém que deseja se despedir^{9,23,24}; ajudam ao paciente a identificar como ela quer ser lembrada^{22,23};</p> <p>Estimulam à família a refletir sobre o processo ativo de morte do paciente^{10,23,24};</p> <p>Desenvolvem ações relacionadas às últimas horas de vida, incluindo a despedida^{10,23,24} planejamento da vigília entre os membros da família, parentes e amigos^{10,23,24}; facilitam conversas finais entre o paciente e membros mais importantes da família^{23,24}; elaboram rituais à beira leito de acordo com as crenças religiosas e/ou espirituais do paciente^{10,24}.</p> |

| Dimensões | Tarefas e Serviços |
|---------------------------|---|
| Informativa/ Educativa | Explicam aos familiares sobre os cuidados e as necessidades atuais do paciente ^{10,23-25} ; Explicam os termos médicos ao paciente, familiares e amigos ^{3,23,24} ; Explicam à família os sinais premonitórios do final de vida ^{10,25} e do pós-morte ^{10,24} ; Orientam sobre os cuidados voltados para os momentos que podem ser realizados pela família e pelos amigos no processo ativo de morte e nas últimas horas de vida (por ex: se despedir) ^{10,23-25} ; Apoiam o paciente na comunicação antecipada aos familiares, aos parentes e aos amigos, as intenções e os desejos em relação ao local de morte (por ex: morrer em casa) e os rituais de despedida (por ex: ser sepultado; ser cremado); com quem querem vivenciar o processo de morrer ^{2,3,9,23} ; Auxiliam e apoiam no planejamento das Diretivas Antecipadas de Vontade (por ex: não ser alimentado por sonda; não ser intubado; não ser ressuscitado; no desejo ou não de doação de órgãos) e Testamento Vital (por ex: ir a um cartório registrar as diretivas) ^{2-4,10,24} ; Gerenciam Death Cafés ^{3,10,11,23-25} ; Promovem educação para a morte ^{2,3,10,11,23-25} (por ex: palestras, cursos, workshops, seminários, webnários em eventos públicos, em universidades, em comunidades, em programas de treinamento) ^{3,10,11} . |

Discussão

O trabalho das doulas da morte tornou-se mais evidente e crescente devido à defesa do movimento da boa morte, uma vez que provoca reflexões acerca de atitudes e comportamentos da sociedade em geral em relação ao processo de morte e morrer, bem como os cuidados de fim de vida^{3,4,9-11,21,23}

Os papéis das doulas da morte apresentam, em seu escopo filosófico, uma visão integral e holística do cuidado humano, abrangendo as dimensões biopsicossocial, espiritual e educativa^{2-4,9-11,21-25}, e, em seu escopo prático, realizam cuidados práticos e não clínicos baseados na ortotanásia e kalotanásia, como se pode constatar no [Quadro 2](#).

As doulas da morte prestam seus serviços nas três fases do processo de morte e morrer: a fase pré-morte, ou seja, aquela que vai desde o diagnóstico da doença; a fase da morte, que é caracterizada pelo processo ativo da doença, e, a fase pós-morte, que vai desde o óbito e se estende até o luto dos familiares^{2-4,9-11,21-24}

A variedade de papéis nos serviços das doulas da morte têm como pedra basilar os cuidados religiosos, humanísticos e de saúde existentes para o paciente e seus familiares^{2-4,9-11,21-24}. A diversidade de papéis e a inexistência de um consenso de práticas recomendadas ocasionam conflitos entre as doulas da morte e outros profissionais de saúde, o que dificulta o trabalho^{3,4,10,11,21,22}

As doulas da morte oferecem várias vantagens na melhoria do processo de morte e morrer: na área assistencial, ofertam cuidados individualizados, com abordagem humanística e centrada na pessoa.^{2-4,11}; trabalham diuturnamente, em toda rede de atenção à saúde – seja comunidades compassivas^{2-4,10,11,21}, domicílios^{2-4,10,11,21}, hospitais^{2-4,10,11,21,23}, hospícios^{10,21}, instituições de longa permanência^{9,10,21-24}, casas de apoio²⁴, aldeias indígenas²⁵ e presídios²³, voluntariamente ou vinculadas a algum serviço de saúde ou previamente contratadas pela família (de forma autônoma), como se pode constatar no [Quadro 1](#); e na área educacional, gerenciam Death Cafés^{3,4,10,21,23} e promovem educação para a morte^{2-4,10,21,23}, como se pode observar no [Quadro 2](#).

O trabalho da doula no final da vida concentra-se em auxiliar o paciente a resgatar o sentido e o significado da vida durante o processo de morrer^{2-4,9-11,21-25}, acompanhando-o e apoiando-o desde o diagnóstico até a morte propriamente dita, bem como apoiam familiares no luto^{2-4,10,21-24}.

Estudo²¹ descreve um modelo de atuação de doulas da morte para comunidades compassivas, mas que pode ser utilizado para quaisquer cenários da rede de atenção à saúde e para quaisquer tipos de público-alvo. Nesse modelo, as doulas acompanham, auxiliam e mediam conversas entre paciente e familiares.

As doulas da morte não só complementam os cuidados prestados pela equipe multiprofissional, mas se centram na singularidade do paciente e seus familiares mais próximos, como também procuram tornar a morte e o processo de morrer menos clínico, mais pessoal e mais significativo^{2-4,10,11,21,23}.

Os serviços das doulas da morte não buscam interferir ou alterar a estrutura de atendimentos existentes; em vez disso, concentram-se em dar continuidade e integração dos cuidados ao longo da trajetória da morte dentro dos limites estruturais existentes, preenchendo lacunas e complementando o trabalho das equipes de cuidados paliativos²².

Estudos^{2,9,10} ressaltam que as primeiras doulas da morte foram enfermeiras com longa experiência profissional, contudo, outros estudos salientam que qualquer pessoa – profissional de saúde^{2-4,9,10,22-24} ou não^{4,21,23,25} pode realizar os papéis de doulas da morte, desde que devidamente treinadas²², como pode ser visto no [Quadro 1](#).

É a partir desta conjuntura que o movimento da doulas da morte apresenta vários desafios: a falta de um órgão regulamentador que padronize as boas práticas de doulagem, supervisão, fiscalização e tabela de honorários; diversos programas de treinamento, com variação de conteúdos, metodologias, formatos (presencial e virtual), carga horária teórica e/ou prática em sua formação^{2-4,9,11,22,24}. Por não haver padronização nos conteúdos formativos, existe uma preocupação e cautela de outros profissionais, público-alvo e usuários quanto à competência, qualidade dos serviços e condutas éticas envolvendo o profissional doula^{2-4,9,11,22}.

Somente um estudo²⁵ descreveu o conteúdo programático de um curso de treinamento, a saber: cuidados paliativos (definição e princípios); cuidados no processo de morte e morrer; comunicação em fim de vida; processo de enlutamento; diretivas antecipadas de vontade; intervenções médicas e não médicas e estratégias para cumprir os desejos do paciente.

Existem programas de treinamento abrangentes, contínuos e com supervisão nos Estados Unidos, Austrália, Canadá e Reino Unido^{2-4,9-11,21-24}, e, grupos de apoio para as doulas partilharem suas experiências, informarem os cuidados prestados e dirimirem suas dúvidas²⁴.

Em relação à remuneração, todos os artigos^{2-4,9-11,21-24} da amostra mencionam que as doulas prestam serviços mediante pagamento ou realizado voluntariamente. Somente um estudo⁴ revelou que as doulas da morte cobram por consultoria ou por hora de serviço ou estabelecem pacotes de serviços (de 20h ou 30h ou 40h). Alguns colaboradores sentem-se envergonhados em cobrar os seus honorários e outros gostariam de realizar a transição profissional para trabalhar somente como doula.

Outro estudo¹⁰ especificou que algumas doulas não cobram por seus serviços, mas caso os familiares queiram remunerar, o valor fica a critério da família, e, outras doulas se recusam em receber quaisquer remunerações, uma vez que seria contraditório à filosofia do trabalho.

Assim, acredita-se que a regulamentação e a padronização de papéis e práticas das doulas da morte facilitarão o processo de comunicação com outros profissionais e, dessa forma, potencializarão

o reconhecimento público dessa nova abordagem de cuidados em fim de vida, abrindo o caminho para a legitimação da profissão^{2,3,4,11}.

Conclusão

A doula da morte é um (a) colaborador (a), cujo objetivo é melhorar a qualidade de morte no processo de terminalidade de pacientes, de forma a proporcionar uma 'boa morte'.

Dentre a diversidade de papéis, as doulas 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.

Possíveis barreiras no movimento de doulas da morte incluem a inconsistência nos programas de treinamento existentes e a ausência de um órgão regulamentador para a supervisão da prática e a padronização de honorários.

A atuação das doulas da morte, no Brasil, ainda, não é regularizada, todavia, já existe um movimento crescente para a criação de uma associação, a partir da união das doulas formadas pela AmorTser, empresa pioneira no Brasil e na América Latina, reconhecida legalmente, desde 2018.

As limitações do estudo estão relacionadas à quantidade exígua de pesquisas, com desenhos metodológicos, em sua maioria, derivando de investigações qualitativas e/ou ensaios narrativos, por esse motivo, não se pode generalizar os achados para outros países e outros contextos.

Se fazem necessárias novas investigações sobre perspectivas e experiências de pacientes e familiares, bem como a percepção de profissionais de saúde sobre a integração das doulas da morte na rede de atenção à saúde.

Até o presente momento, não se encontrou nenhuma publicação científica brasileira indexada em bases de dados nacionais e internacionais sobre o movimento das doulas da morte no Brasil e nem na América Latina.

Conflitos de interesse: Não há conflitos de interesse.

Informação sobre financiamento: Este estudo não foi financiado por nenhum organismo de financiamento.

Referências

1. **McLeish J, Redshaw M.** A qualitative study of volunteer doulas working alongside midwives in childbirth in England: experiences of mothers and doulas. *Br. J. Obstet. Gynaecol.* 2018;56:53-60. <https://doi.org/10.1016/j.midw.2017.10.002>
2. **Rawlings D, Litster C, Miller-Lewis L, Tieman J, Swetenham K.** The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Community of Social Health Care.* 2020;28(1):12-21. <https://doi.org/10.1111/hsc.12833>
3. **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 Com.* 2019;27(3):e82-e94. <https://doi.org/10.1111/hsc.12660>

4. **Rawlings D, Davies G, Tieman J.** Compassionate Communities - What does this mean for roles like a death doula in end-of-life care? *Public. health.* 2021; 194:167-169. <https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.02.038>
5. **Balas MC, Gale M, Kagan SH.** Delirium doulas: an innovative approach to improving care for critically ill elderly people. *Crit care nurse.* 2004;24(4):36-46.
6. **Robinson A, Spencer D, Lewis B.** Disease Doula: Adding a New Role to Healthcare Practice. *J. Med. Humanit.* 2019;40(2):199-210. <https://doi.org/10.1007/s10912-017-9438-4>
7. **Karnatovskaia LV, Schultz JM, Niven AS, Steele AJ, Baker BA, Philbrick KL, Del Valle KT, Johnson KR, Gajic O, Varga K.** System of Psychological Support Based on Positive Suggestions to the Critically Ill Using ICU Doulas. *Crit. Care Explor.* 2021;26;3(4):e0403. <https://doi.org/10.1097/CCE.0000000000000403>
8. **Elliott H.** "Death doulas complement nursing care at the end of life". *Nurs. Times.* 2014;110(34-35):7. 25241431.
9. **Fukuzawa RK, Kondo KT.** A holistic view from birth to end-of-life: end-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. *Int. J. Enfermagem Palliat.* 2017;23(12):612-619. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2017.23.12.612>
10. **Krawczyk M, Rush M.** Describing the end-of-life doula role and care practices: perspectives from four countries. *Palliat Care Soc. Pract.* 2020; 14. <https://doi.org/10.1177/2632352420973226>
11. **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 about their role. *Com. of Soc. Health Care.* 2021;29(2):574-587. <https://doi.org/10.1111/hsc.13120>
12. **Gardiner C, McDermott C, Hulme C.** Costs of Family Caregiving in Palliative Care (COFAC) questionnaire: development and piloting of a new survey tool. *BMJ Sup. Palliat Care.* 2019;9(3):300-306. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2016-001202>
13. **Etkind SN, Bone AE, Gomes B, Lovell N, Evans CJ, Higginson IJ, Murtagh FEM.** How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections, and implications for services. *BMC Med.* 2017;15(1):102. <https://doi.org/10.1186/s12916-017-0860-2>
14. **Ozdemir S, Malhotra C, Teo I, Yang GM, Kanesvaran R, Yee AC, Finkelstein EA.** Palliative Care Awareness Among Advanced Cancer Patients and Their Family Caregivers in Singapore. *Ann. Acad. Med. Singap.* 2019;48(8):241-246. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31628743/>
15. **Keeley MP.** Family Communication at the End of Life. *Behav Sci (Basel).* 2017;7(3):45. <https://doi.org/10.3390/bs7030045>
16. **Egbert N, Child JT, Lin MC, Savery C, Bosley T.** How Older Adults and Their Families Perceive Family Talk about Aging-Related EOL Issues: A Dialectical Analysis. *Behav. Sci.* 2017;7(2):21. <https://doi.org/10.3390/bs7020021>
17. **Daudt HM, Van Mossel C, Scott SJ.** Enhancing the scoping study methodology: a large, inter-professional team's experience with Arksey and O'Malley's framework. *BMC Med. Res. Methodol.* 2013;13:48. <https://doi.org/10.1186/1471-2288-13-48>
18. **Becker FG, Cleary M, Team RM, Holtermann H, The D, Agenda N, et al.** Chapter 11: scoping reviews. In: Aromataris E, Munn Z Editors. Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual. *J. Briggs Inst.*, 2017. https://jbi-global-wiki.refined.site/space/MANUAL/4685874/Downloadable+PDF++current+version?attachment=/rest/api/content/4685874/child/attachment/att4691824/download&type=application/pdf&filename=JBIMES_2021April.pdf
19. **Joanna BI.** Reviewer's manual: 2015 edition/ supplement. Austrália: *JBI*; 2015. <https://reben.com.br/revista/wp-content/uploads/2020/10/Scoping.pdf>
20. **Agra, Glenda; Gomes Rafael, Kádla Jocelli ; Monteiro, Maria Heloyse de Lima ; Avelar, Maria Aparecida Freire; Souza Neto, Olavo Mauricio de; Santana, Tatiana Barbieri.** Doulas da morte: uma revisão de escopo, *Mendeley Data V1*, 2023. <https://doi.org/10.17632/2jfmn6yp76.1>
21. **Corporon K.** Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. *Proc. Bayl. Univ. Med. Cent.* 2011;24(4):318-9. <https://doi.org/10.1080/08998280.2011.11928748>
22. **Gaspard G, Gadsby C, Mallmes J.** Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home. *Int. J. Indig Heal.* 2021;16(2):151-65. <https://doi.org/10.32799/ijih.v16i2.33230>

- 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. <https://doi.org/10.1177/26323524211052569>
- 24. Dellinger Page A, Husain JH.** End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. *Rev. Omega.* 2021. <https://doi.org/10.1177/00302228211047097>
- 25. Francis AA.** Gender and Legitimacy in Personal Service Occupations: The Case of End-of-Life Doulas and Death Midwives. *J. of Contemp. Ethnog.* 2022;51(3):376-406. <https://doi.org/10.1177/08912416211048927>