

## **DOULAS DA MORTE: TECENDO AMOROSIDADE NO FINAL DA VIDA**

### **DEATH DOULAS: WEAVING LOVE AT THE END OF LIFE**

Glenda Agra

Enfermeira. Doutora. Universidade Federal de Campina Grande/UFCG/CES

E-mail: [g.agra@yahoo.com.br](mailto:g.agra@yahoo.com.br)

Kádla Jorceli Gomes Rafael

Enfermeira. Universidade Federal de Campina Grande/UFCG/CES

E-mail: [kadlajorceli@hotmail.com](mailto:kadlajorceli@hotmail.com)

Maria Heloíse de Lima Monteiro.

Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande/UFCG/CES

E-mail: [mariaheloysemonteiro@hotmail.com](mailto:mariaheloysemonteiro@hotmail.com)

Maria Aparecida Freire de Avelar

Acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande/UFCG/CES

E-mail: [cida.avelar2014@gmail.com](mailto:cida.avelar2014@gmail.com)

Crislayne Silva de Macêdo

Enfermeira. Universidade Federal de Campina Grande/UFCG/CES

E-mail: [macedocrislayne@gmail.com](mailto:macedocrislayne@gmail.com)

#### **Resumo:**

A doula da morte é alguém que conhece e compreende a fisiologia do processo do final da vida e morte, que respeita e assegura as necessidades da pessoa que está nesta etapa da vida. O objetivo do estudo foi elaborar uma cartilha educativa para profissionais da saúde. Trata-se de uma pesquisa metodológica, de desenvolvimento tecnológico, com abordagem qualitativa, realizada a partir das seguintes etapas: 1) revisão bibliográfica e 2) construção da cartilha. A partir da revisão de escopo, encontraram-se as seguintes informações: definição, importância, tarefas e serviços, profissionais aptos a exercer a função e cenários laborativos em que as doulas da morte podem exercer sua atividade laboral. A partir dessas informações, foi elaborado um roteiro para nortear a construção da cartilha educativa; depois, foram registradas fotografias específicas baseadas nas informações obtidas e, por fim, a elaboração final da cartilha por meio do Programa Canva®. Acredita-se que a cartilha educativa abrangeu informações importantes no entorno do trabalho das doulas da morte e que poderá ser utilizada por docentes no processo de aprendizagem e por profissionais de saúde na prática assistencial, gerencial e educativa.

**Palavras-chave:** Doulas; Morte; Assistência Terminal.

#### **Abstract:**

A death doula is someone who knows and understands the physiology of the end of life and death process, who respects and ensures the needs of the person who is at this stage of life. The aim of the study was to develop an educational booklet for health professionals. It is a methodological

research, of technological development, with a qualitative approach, carried out from the following stages: 1) bibliographic review and 2) construction of the booklet. From the scope review, the following information was found: definition, importance, tasks and services, professionals able to perform the function and work scenarios in which death doulas can perform their work activity. Based on this information, a script was prepared to guide the construction of the educational booklet; then, specific photographs were taken based on the information obtained and, finally, the final elaboration of the booklet through the Canva® Program. It is believed that the educational booklet covered important information about the work of death doulas and that it can be used by teachers in the learning process and by health professionals in care, management and educational practice.

**Keywords:** Doulas; Death; Terminal Assistance.

## 1. INTRODUÇÃO

Cuidar do morrer implica em buscar assegurar dignidade e conforto até o último suspiro da vida do paciente. Para isso, se faz necessário um ambiente apoiador e acolhedor, que ajude a minimizar dores e desconfortos, aliviar a angústia, dar sentido à vida e reduzir danos evitáveis, decorrentes de um corpo em declínio progressivo, permitindo uma travessia serena (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020).

Dessa forma, pensar o processo de morrer envolve, para além da dimensão clínica que atesta a finitude humana, cuidados que envolvem os aspectos que possibilitam dignidade e conforto para quem morre e para aqueles que precisam continuar vivendo; isto é, a família enlutada pela perda e os profissionais de saúde no exercício necessário de saber perder (SILVA, 2016; SONEGHET, 2020; LUCENA; ALBUQUERQUE, 2021).

Estudo realizado com especialistas de todo o mundo avaliaram o desempenho de seus países com base nos cuidados de fim de vida. Dentre os indicadores usados, citam-se: a) o paciente pode ser atendido e morreu no local de escolha; b) os prestadores de cuidados de saúde forneceram níveis adequados de cuidados e tratamentos que prolongam a vida; c) as preocupações não médicas do paciente; d) os profissionais de saúde apoiaram as necessidades espirituais, religiosas e culturais do paciente; e) os profissionais de saúde controlaram a dor e o desconforto em níveis desejados pelo paciente; f) os prestados de cuidados de saúde forneceram informações claras e oportunas para que os pacientes pudessem tomar decisões informadas e g) os custos não foram um obstáculo para o paciente obter cuidados adequados. Ao final, 81 países foram classificados; o Reino Unido ficou em

1º lugar, uma vez, que é o país que deu origem ao movimento dos cuidados paliativos, e, o Brasil ficou em 78º lugar (FINKELSTEIN *et al.*, 2021).

Levando em consideração tais indicadores, estudos ressaltam alguns fatores que estão influenciando negativamente os cuidados em fim de vida das pessoas que estão em processo de morte e morrer, dentre eles citam-se: a) familiares estão menos disponíveis para assumir funções de cuidado (LUCKETT *et al.*, 2014), já que, atualmente, membros da família estão frequentemente dispersos geograficamente (como com a emigração do país de origem ou filhos adultos se mudando para trabalhar), e com uma maior necessidade econômica de as mulheres desempenharem um papel na força de trabalho remunerada (IRESON; SETHI; WILLIAMS, 2018); b) baixa mortalidade e fertilidade também podem significar que mais pessoas vivam sozinhas no final da vida (PLESCHBERGER; WOSKO, 2017), o que traz seus próprios desafios de cuidado; c) mudanças na estrutura familiar decorrentes de casais com menos filhos; divórcio e separação também afetam a disponibilidade de cuidados, o que leva a interações familiares mais complexas (THOMEER *et al.*, 2017); d) se houver cuidadores disponíveis, eles precisam de ajuda e apoio prático, emocional e social em seu papel de cuidar (ROSENBERG *et al.*, 2015); e) as expectativas dos membros da família em funções de cuidado no final da vida são altas, com enormes desafios financeiros, emocionais e físicos (DE KORTE-VERHOEF *et al.*, 2014), embora, muitas vezes, contrabalanceados com descrições de recompensas que alteram a vida (ANDERSON; WHITE, 2018); f) sobrecarga dos cuidadores familiares com os cuidados diretos com o ente em processo de finitude levando-os a executarem, equivocadamente, alguns procedimentos, além dos custos econômicos elevados dos cuidados, bem como a falta de acesso a serviços, como cuidados de enfermagem 24 horas por dia, vêm fazendo com que as famílias optem por internar seus entes em hospitais, sobretudo nos momentos finais de vida (GARDINER; MCDERMOTT; HULME, 2019).

Com base nessa conjuntura, as pessoas que estão morrendo e suas famílias estão encontrando apoio e suporte nas doulas da morte para apoiá-los nos cuidados físicos, emocionais, sociais e espirituais do ente querido. A doula é um (a) colaborador (a) que acompanha a pessoa que em processo de terminalidade e familiares durante as fases de pré-morte, morte e pós-morte, fornecendo apoio físico, emocional, espiritual e informativo durante todo o processo de morte e morrer e luto (RAWLINGS *et al.*, 2019a).

Revisão sistemática revelou que o movimento das doulas da morte teve início no Canadá, na Austrália e na América do Norte e que a prestação dos serviços das doulas já é compreendida como parte do cuidado de pessoas em fim de vida nesses locais, e, representam uma nova direção em incluí-las em equipes de cuidados especializados voltados às pessoas em terminalidade e suas famílias. Ademais, o estudo também destacou que o movimento e o trabalho das doulas da morte estão crescendo em outros países (RAWLINGS *et al.*, 2019a).

Estudo qualitativo revelou que as doulas da morte são profissionais que podem ser membros complementares de uma equipe de cuidados paliativos, contudo a prestação de seus cuidados sobrepõe ao trabalho de pessoas voluntárias. Além disso, o estudo menciona que as doulas da morte podem trabalhar de forma autônoma e independente, sem estar vinculada aos cuidados convencionais de uma equipe de cuidados paliativos (RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

No Brasil, existe, atualmente, uma empresa localizada no Sul do país, que disponibiliza cursos de formação em doulas da morte, que foi fundada em 2018 e já conta com mais de 100 pessoas formadas em doulagem da morte (AMORTSER..., 2022).

Nesse sentido, como forma de aprofundar o conhecimento sobre o trabalho das doulas da morte, foi realizada uma busca em periódicos bilíngues indexados em bases de dados e bibliotecas científicas on-line, utilizando-se as palavras-chaves “doula da morte”; “doulas de fim de vida”; “terminalidade”; “processo de morte”; “processo de terminalidade” “finitude humana”; “assistência terminal” e “cuidados paliativos” conectadas estrategicamente com os operadores booleanos AND, OR e AND NOT, no espaço temporal de 2000-2020, e não foram encontrados estudos sobre a importância e papel das doulas da morte no Brasil.

A partir desta conjuntura, as ações de educação em saúde realizadas por profissionais de saúde, sobretudo por doulas da morte, podem viabilizar o conhecimento sobre a importância e o papel das doulas da morte na sociedade.

As doulas da morte podem lançar mão de uma diversidade de tecnologias para realizar com criatividade o processo de cuidar e educar. Neste âmbito, destacam-se as Tecnologias Educacionais (TE), que podem ser utilizadas, de modo a favorecer a participação de outros profissionais de saúde

no processo educativo, contribuir para a cidadania e o desenvolvimento da autonomia dos envolvidos (MOREIRA *et al.*, 2014).

A TE é considerada um corpo de conhecimentos enriquecidos pela ação humana e não se tratando apenas da construção e do uso de artefatos ou equipamentos. As TEs também são importantes dispositivos para a medição de processos de ensino e aprendizagem entre educadores e educandos, em diversos processos de educação formal-acadêmica e formal-continuada (CRUZ *et al.*, 2017).

Dentre as tecnologias educacionais, há ferramentas básicas e contínuas do saber, tais como as cartilhas educativas, que contêm informações alocadas de forma acessível a todos os públicos detendo-se de elementos visuais como forma prática de transpor o conhecimento (CRUZ *et al.*, 2017).

Com base em toda problemática apresentada, o objetivo desse estudo é descrever o processo de construção de uma cartilha educativa sobre a prestação de cuidados das doulas da morte para profissionais de saúde, pacientes e familiares em processo de terminalidade intitulada “Doulas da morte: tecendo amorosidade em fim de vida”.

Acredita-se que a construção da cartilha é relevante, pois é uma tecnologia educacional de fácil entendimento; é uma estratégia de educação para a morte; é um material que norteará profissionais da saúde na assistência aos pacientes em fim de vida, bem como é um material que poderá ser usado no processo de ensino-aprendizagem nas graduações das áreas de saúde e na educação permanente em diversos cenários da Rede de Atenção à Saúde. Ademais, a cartilha pode incentivar a construção de novas ferramentas didáticas, especialmente na área de Cuidados Paliativos e Tanatologia.

## **2. METODOLOGIA**

Trata-se de uma pesquisa metodológica, de desenvolvimento tecnológico, com abordagem qualitativa. Na descrição dos meios e métodos de pesquisa, autores têm indicado a sua utilização

por meio de etapas ou fases. Não há uma quantidade precisa de etapas ou fases; tal indicação vai depender dos objetivos (SILVA *et al.*, 2020). Nesse caso, o estudo foi realizado em duas etapas: revisões de literatura e construção da tecnologia.

## 2.1. PROCEDIMENTOS OPERACIONAIS

A estratégia tecnológica desse estudo trata-se de uma cartilha educativa, a qual seguiu o referencial de construção proposto por Echer (2005), nas seguintes etapas: elaboração do projeto, levantamento bibliográfico e elaboração da tecnologia.

### **Etapas 1 – Levantamento bibliográfico**

Para a realização do referencial teórico foi utilizado o método *Scoping Review*, guiado por manual específico e sistematizado pela ferramenta PRISMA com extensão para revisões de escopo (PRISMA-ScR) (INSTITUTE, 2015). Vale ressaltar que a Etapa 1 foi dividida em 5 fases, descritas a seguir:

#### **Fase 1 - 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?

#### **Fase 2 - Estratégia de busca**

Para identificação de estudos, foram selecionados artigos publicados em periódicos *online* no período de 1º de janeiro de 2001 a 31 de dezembro de 2021. O referido período foi considerado, tendo em vista a maior disseminação de pesquisas internacionais acerca dos cuidados realizados pelas doulas da morte a partir dos anos 2001.

A estratégia de busca de artigos foi norteadora 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” *AND* “morte”

AND “assistência terminal” OR “doulas” AND “morte” AND “assistência ao paciente” OR “doulas” AND “morte” AND “enfermagem de cuidados paliativos na terminalidade da vida” OR “doulas” AND “morte” AND “atitude frente à morte”. Vale ressaltar, que a busca foi realizada de forma independente por três pesquisadoras. 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).

### **Fase 3 - Seleção dos Estudos**

A seleção dos estudos foi realizada a partir da leitura criteriosa dos resumos e títulos dos artigos 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.

Foram considerados múltiplos desenhos de estudos, de origem primária e secundária, publicados em periódicos indexados, tais como: estudos originais, revisões, relatos de experiência e de caso. Foram excluídas publicações como: notas prévias, *sites*, *blogs*, notícias, informativos, artigos de revistas não científicas e de jornais, resumos de congressos, teses e dissertações e artigos publicados em outros idiomas, artigos indisponíveis na íntegra no momento da busca ou que não apresentaram relação com o tema abordado e aqueles com acesso restrito.

### **Fase 4 - Extração dos Dados**

Utilizou-se um roteiro elaborado pelos autores, pelo qual os dados relevantes das publicações foram consolidados por dois três revisores e extraídos de acordo com os objetivos da revisão. Tais registros foram organizados em planilhas de *Excel* conforme as variáveis: título do estudo, autores, ano de publicação, país do autor principal, periódico e desenho do estudo. De modo sequencial, houve a associação das principais informações selecionadas a partir de uma reunião analítica e consensual com um quarto revisor.

## **Fase 5 - Apresentação dos Dados**

A caracterização dos estudos foi apresentada em quadros de acordo com as variáveis preestabelecidas.

## **Etapa 2 – Elaboração da tecnologia educacional**

A etapa 2 foi dividida em 4 fases descritas logo a seguir:

### **Fase 1 - Seleção e Fichamento**

A partir da leitura dos artigos, foi elaborado um formulário composto pelas seguintes informações: definição de doulas da morte; importância das doulas da morte; tarefas e serviços das doulas da morte; profissionais aptos a exercer o papel de doulas da morte e cenários laborativos, a fim de elaborar o roteiro da cartilha.

Os dados extraídos dos estudos analisados foram organizados e apresentados em quadros, com a finalidade de oferecer informações claras e relacionadas aos objetivos e questionamentos propostos para esse estudo. Para obtenção dos elementos referente às informações sobre doulas da morte foram utilizadas as fases de análise de conteúdo (BAUER, 2013).

### **Fase 2 – Elaboração textual**

Após o preenchimento do formulário, foi iniciada a elaboração textual em que foram abordadas as informações julgadas necessárias para o desenvolvimento da cartilha.

Nesse sentido, utilizou-se a Taxonomia de Bloom (1973), que divide os objetivos em cognitivo, afetivo e psicomotor. Nesse estudo define-se objetivo cognitivo o profissional de saúde conhecer a definição de doulas da morte; compreender a importância das doulas na rede de atenção à saúde e analisar criticamente as tarefas e os serviços das doulas que podem ser implantadas na Rede de Atenção à Saúde. Em relação aos objetivos afetivos, perceber a importância da doulagem da morte e reconhecer a necessidade de implementar ações que promovam a boa morte. E os objetivos psicomotores, utilizar a cartilha digital de forma adequada tanto na assistência como na educação em saúde.

Por utilizar a taxonomia de Bloom (1973), priorizou-se a linguagem técnica e científica - abordada inclusive nos artigos, uma vez que a cartilha se destina aos profissionais de saúde, público-alvo desse estudo, podendo ser usada em toda Rede de Atenção à Saúde, mas, sobretudo nos setores de educação permanente, que pode ser considerado um ambiente favorável às ações de educação em saúde.

Após a seleção do conteúdo, a partir da elaboração textual, foi criado um roteiro, com a organização cronológica e coerente das informações selecionadas, de forma que cada assunto semelhante encontrado na revisão ficasse ordenado por capítulos e tópicos específicos que compõem a cartilha.

O roteiro da cartilha foi dividido em quatro capítulos, a saber: capítulo 1) definição e objetivos; capítulo 2) aspectos históricos; capítulo 3) tarefas e serviços; capítulo 4) cenários e profissionais e referências. Contudo, vale mencionar que a cartilha ainda apresenta capa, folha de rosto, ficha catalográfica, ficha técnica, apresentação e capa final.

O capítulo 1 apresentou os seguintes tópicos: definição de doula e de doula da morte e a importância da doula da morte; o capítulo 2 abordou os aspectos históricos e abrangeu a importância, o objetivo, os papéis e o Projeto de Lei Brasileira das doulas; o capítulo 3 apresentou as tarefas e os serviços, conforme as dimensões física, emocional/psíquica, social, educativa/informativa e espiritual; o capítulo 4 abordou os cenários laborativos e os profissionais que podem exercer o papel de doula da morte, e, por fim, as referências bibliográficas dos artigos que fizeram parte da amostra da revisão de literatura.

Vasconcelos (2003) salienta que os conteúdos organizados precisam ter o discurso direto, de modo a possibilitar o intercâmbio de comunicação efetiva, para que o receptor compreenda a mensagem, favorecendo a identificação e a formação de vínculo com o leito.

### **Fase 3 – Captação de modelos das imagens**

As imagens foram elaboradas com base no conteúdo selecionado, fundamentado na revisão teórica, com a finalidade de facilitar a compreensão dos profissionais de saúde sobre a temática abordada na cartilha

Com base na revisão teórica, algumas estudantes que fazem parte do Núcleo de Pesquisas e Estudos em Cuidados Paliativos do Centro de Educação e Saúde (NECUP/CES) da Universidade Federal de Campina Grande (UFCG) responsabilizaram-se pelas imagens, que foram elaboradas a partir de encenações para registros fotográficos, que se enquadrassem com o tema proposto.

As estudantes receberam orientações sobre os tipos de encenações que deveriam montar, criando ambientes atrativos e que se correlacionassem com a temática. Os locais de escolha para as montagens das cenas foram os Jardins Terapêuticos, localizados no Centro de Educação e Saúde do CES e o domicílio de uma das estudantes do NECUP.

O registro fotográfico foi realizado com câmera de telefone celular da marca *iPhone*, do tipo *7 Plus*, com câmera de 12 megapixels e resolução de 4.000x3.000 pixels. O elenco das cenas foi composto por uma doula da morte, uma familiar, uma paciente e uma *pet*.

#### **Fase 4 – Montagem**

Nesta etapa, procedeu-se com a seleção dos textos e das fotografias para a formatação, configuração e construção do *layout* da cartilha por meio do Programa Canva® (CANVA, 2022).

Para essa etapa de elaboração da cartilha foram consideradas as orientações de Moreira, Nóbrega e Silva (2003), as quais descrevem os aspectos relacionados à linguagem, ilustração e *layout* que o profissional de saúde deve considerar para elaborar materiais educativos impressos, de modo a torná-los legíveis, compreensíveis, eficazes e culturalmente relevantes.

A cartilha no formato digital oferece informações de forma sistematizada, possuindo características de acessibilidade e reutilização, proporcionando acesso ilimitado do material (MASHHADI; KARGOZARI, 2012).

## **2.2. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS**

O presente estudo foi elaborado levando em consideração os aspectos éticos de pesquisas que envolve seres humanos, preconizado pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de

Saúde – Ministério da Saúde (BRASIL, 2012) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, com parecer nº 5.441.371 e CAAE nº 56797422.3.0000.0154.

### **3.RESULTADOS E DISCUSSÃO**

#### **3.1. REVISÃO DE ESCOPO**

A revisão de escopo apresentou os seguintes resultados: com base nos critérios de inclusão e exclusão, foram encontrados 467 artigos após a leitura dos títulos e dos resumos; destes, 30 foram excluídos por serem duplicados, totalizando 402 estudos. Após leitura flutuante, foram excluídos 372 artigos, uma vez que se tratavam de estudo sobre as doulas do nascimento e/ou obstétricas, restando 30 estudos. Após a leitura na íntegra, somente 11 artigos versavam sobre a temática composito, assim, a amostra final.

Em relação ao ano de publicação, foram publicados um artigo nos anos de 2011, 2017 e 2019; dois em 2020 e seis em 2021. No que se refere ao país de origem dos artigos, foram publicados um no Canadá; um no Japão; um no Reino Unido; três nos Estados Unidos e cinco na Austrália. No que se concerne ao tipo de estudo, um artigo era editorial; um, relato de experiência; um, revisão sistemática; dois, revisão narrativa; dois, quanti-qualitativo e quatro, qualitativo. A partir desses estudos foi possível construir a cartilha educativa digital sobre doulas da morte.

##### **3.1.1. Síntese da revisão de escopo**

O trabalho das doulas da morte tornou-se mais evidente e crescente devido à defesa do movimento da ‘boa morte’, no sentido de modificar as atitudes e os comportamentos da sociedade em geral, em relação ao processo de morte e morrer, bem como os cuidados de fim de vida. (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; FRANCIS, 2022).

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 e em seu escopo prático, realizam cuidados práticos e não clínicos baseados na ortotanásia e kalotanásia, tornando o ambiente compassivo (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b; KRAWCZYK; RUSH, 2020; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; FRANCIS, 2022).

No que se refere aos cuidados, as doulas da morte prestam seus serviços – de apoiador, acompanhante, ajudante e defensor do paciente - nas três fases do processo de morte e morrer: a fase pré-morte, ou seja, aquela que vai desde o diagnóstico da doença e/ou do início do processo de envelhecimento; 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 (CORPORON, 2011; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

A desvantagem da diversidade de papéis e da inexistência de um consenso de práticas recomendadas, ocasionam conflitos entre as doulas da morte e outros profissionais de saúde, o que dificulta e delimita o trabalho de doulagem (CORPORON, 2011; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2029b; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

As doulas da morte avaliam as necessidades e os desejos do paciente, de forma a planejar e implementar os seus cuidados; desenvolvem um trabalho de amorosidade com o paciente e com os familiares; avaliam o grau de conhecimento teórico-prático em relação a alguma atividade específica antes de realizá-lo e dependem de relações de confiança e cooperação mútua entre os membros da equipe de saúde multiprofissional - e não de hierarquia e de subordinação (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2029b; KRAWCZYK; RUSH, 2020; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; RAWLINGS DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

Nesse sentido, vale ressaltar que o sistema de saúde apresenta uma lacuna no modelo de assistência à terminalidade de pessoas com doenças ameaçadoras e limitantes de vida, por abordarem a morte de forma superficial ou um modelo de cuidados paliativos ofertados de forma ainda fragmentada. Essa lacuna pode ser preenchida pela doula da morte, uma vez que ofertam cuidados especializados e individualizados direcionados ao paciente que está morrendo, com abordagem humanística e centrada na pessoa (RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2029b; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

As doulas da morte oferecem várias vantagens na melhoria do processo de morte e morrer: na área assistencial, exercem um papel de liderança, trabalham diuturnamente, em toda Rede de Atenção à Saúde – seja comunidades compassivas, domicílios, hospitais, *hospices*, instituições de longa permanência, casas de apoio, aldeias indígenas e presídios, voluntariamente ou vinculadas a algum serviço de saúde ou previamente contratadas pela família mediante pagamento (de forma autônoma); na área educacional, gerenciam *Death Cafés* e promovem educação para a morte, oferecendo cursos, treinamentos, palestras e supervisão (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2029b; KRAWCZYK; RUSH, 2020; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021).

Corporon (2011) descreve um modelo de atuação de doulas da morte para comunidades compassivas, mas que pode ser utilizado em quaisquer cenários da rede de atenção à saúde e para quaisquer tipos de público-alvo, ou seja, crianças, adultos, idosos, inclusive animais de estimação. Nesse modelo, as doulas da morte apresentam três papéis: íntimo, mediador e periférico.

O papel íntimo envolve os cuidados pessoais (físicos, emocionais, espirituais) e permanência de longo período com a pessoa que está em finitude humana; o papel do mediador é caracterizado pela intermediação de informações entre paciente, familiares e equipe multiprofissional, bem como os limites salvaguardados das informações obtidas, e o periférico está relacionado às tarefas e à administração da rotina da casa da pessoa que está em fim de vida (CORPORON, 2011).

Em outras palavras, o trabalho da doula da morte é um serviço direcionado ao consumidor, cuja função é acompanhar, apoiar, cuidar, respeitar e defender os interesses do paciente que está morrendo e dos familiares próximos. A doula da morte tenta garantir a continuidade e a integração

dos cuidados ao longo da trajetória da morte de uma forma que as equipes de cuidados paliativos podem não ser capazes de fornecer, dadas as restrições impostas por equipes com vários membros, horários de trabalho rotativos e um número de casos de vários pacientes (GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021).

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 grande variação de conteúdo, metodologia, formatos (presencial e virtual), carga horária teórica e/ou prática em sua formação. Por não haver padronização nos conteúdos formativos, existe uma preocupação e cautela de outros profissionais, público-alvo e usuários quanto à competência, qualidade do serviço e conduta ética envolvendo o profissional doula (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b; KRAWCZYK; RUSH, 2020; RAWLINGS *et al.*, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021).

Somente o estudo Francis (2021) descreveu o conteúdo programático de um curso de treinamento (para comunidade indígena), a saber: cuidados paliativos (definição e princípios); cuidados no processo de morte e morrer; comunicação em fim de vida (escuta ativa e comunicação de notícias difíceis); processo de enlutamento (mecanismos de enfrentamento, estratégias de cuidado e autocuidado); 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 (CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS *et al.*, 2019b; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021) e programas com grupos de apoio para as doulas partilharem suas experiências, informarem os cuidados prestados e dirimirem suas dúvidas (PAGE; HUSAIN, 2021).

Devido à falta de regulamentação, ainda não existe uma padronização em torno da remuneração dos serviços das doulas da morte, e, por isso, outro desafio enfrentado. Todos os artigos da amostra mencionam que são serviços realizados mediante pagamento ou voluntariamente

(CORPORON, 2011; FUKUZAWA; KONDO, 2017; RAWLINGS *et al.*, 2019a; KRAWCZYK; RUSH, 2020; PAGE; HUSAIN, 2021; GASPARD; GADSBY; MALLMES, 2021; MALLON, 2021; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021; FRANCIS, 2022).

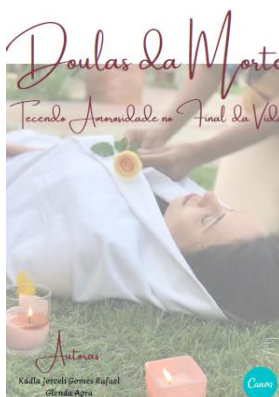
Assim, acredita-se que a regulamentação e a padronização dos papéis e práticas da doulas da morte facilitariam o processo de comunicação com outros profissionais e, dessa forma, potencializariam o reconhecimento público dessa nova abordagem de cuidados em fim de vida, abrindo o caminho para a legitimação da profissão (RAWLINGS *et al.*, 2019a; RAWLINGS; DAVIES; TIEMAN, 2021; RAWLINGS *et al.*, 2021).

### 3.2. APRESENTAÇÃO DA TECNOLOGIA EDUCACIONAL

A cartilha intitulada **“Doulas da morte: tecendo amorosidade em fim de vida”** é composta por 40 telas e apresenta capa, contracapa, ficha técnica, sumário, quatro capítulos que versam sobre a definição, os sinônimos, os objetivos, os papéis, as tarefas, os serviços, os cenários e os profissionais doulas da morte e as referências da amostra final da revisão de escopo.

A Figura 1 a seguir mostra a capa da cartilha, que contém o título, os nomes das autoras, o símbolo do programa Canva® (CANVA..., 2022) e uma fotografia em marca d'água com um cadáver sendo preparado para o velório por uma doula da morte. Esta imagem representa um dos papéis das doulas da morte, que é auxiliar a família do processo de morte e pós-morte do ente querido (RAWLINGS *et al.*, 2019a).

**Figura 1** – Capa da cartilha (tela 1)



Cada capítulo da cartilha apresenta uma tela introdutória do tema que é abordado subsequentemente. Para isso, padronizou-se um elemento gráfico do próprio Canva® em forma de hexágono com flores de cerejeira. No centro deste elemento, inseriu-se o termo ‘doulas da morte’ e no canto direito da tela o tema abordado no capítulo, como se observa na Figura 2.

**Figura 2** – Capítulo 1 da cartilha (tela 7)



A Figura 2 mostra a tela 7, onde se encontra o capítulo “Aspectos Históricos”. A escolha desse elemento gráfico deu-se a partir do significado da flor de cerejeira, cuja característica é o tempo de vida, que dura cerca de três a quatro semanas, associando, dessa forma à efemeridade da vida (COBASI BLOG, 2022) e a condição transitória e passageira do homem pela vida.

Todas as telas da cartilha apresentam fotografia(s); informações científicas; elementos gráficos de flores, de folhas, de galhos de árvores (vivos e mortos), de dclips, de *post its* e/ou de durex, de páginas de livros e/ou jornais rasgados, de papéis envelhecidos e/ou queimados, de retalhos de tecidos, dando a impressão de um diário, como se observa na Figura 3.

**Figura 3** – Tela 14 da cartilha



A Figura 3 mostra a tela 14 da cartilha e nela pode-se visualizar uma imagem de uma doula da morte acompanhando o processo de morte de uma paciente; um elemento gráfico de flor morta fixada com um durex e a informação sobre o Projeto de Lei 3.946/2021, que trata sobre o exercício profissional da doula (CÂMARA DOS DEPUTADOS, 2021), bem como o código 3221-35 da Classificação Brasileira de Ocupações para o profissional Doula (BRASIL, 2022).

O capítulo acerca das ‘tarefas e serviços’ da cartilha apresenta informações sobre as atividades realizadas pelas doulas da morte, levando em consideração as dimensões biopsicossocial, espiritual e educativa do profissional. Nesse sentido, as telas do referido capítulo da cartilha apresentam subdivisões especificando nos títulos à dimensão abordada, bem como fotografias que coadunam com o tema apresentado, como se observa na Figura 4.

**Figura 4** – Tarefas e serviços das doulas da morte (tela 24)

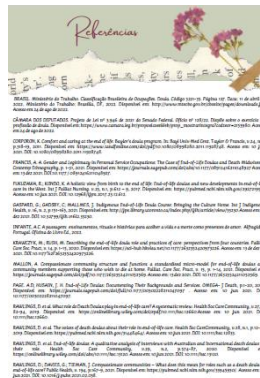


A Figura 4 mostra a tela 24, que apresenta o título ‘tarefas e serviços das doulas da morte conforme a dimensão emocional/psíquica’, realçando que naquela tela há informações sobre o aspectos emocional e psíquico que podem ser abordados pelas doulas da morte. Nessa tela também se apresentam fotografias com uma doula da morte realizando massagens nos pés de uma paciente e a informação escrita em um elemento gráfico de *post it* sobre as práticas integrativas e complementares (massoterapia, reflexologia podal, arteterapia, aromaterapia, meditação, Reiki) que as doulas da morte adotam em suas atividades laborais (RAWLINGS *et al.*, 2019a).

Recomenda-se que as informações de uma cartilha sejam adequadas ao público-alvo. A variante linguística escolhida deverá considerar as necessidades de informação e perfil dos leitores.

Solicita-se evitar citações em excesso, porém, caso necessárias, utilizar citações indiretas. As referências deverão ser elencadas ao final, em consonância com a norma ABNT 6023 (GIORDANI, 2020), como pode ser evidenciado na Figura 5.

**Figura 5 – Referências da cartilha (tela 38)**



Todas as informações contidas na cartilha foram baseadas em evidências científicas, que seguiram o rigor metodológico para a elaboração da revisão de escopo, descrito na etapa 1 da metodologia. Por esse motivo, incluíram-se todas as referências da amostra final da revisão de escopo na cartilha, como mostra a Figura 5.

A Figura 6 mostra a tela final da cartilha (tela 40) e apresenta uma fotografia que metaforiza a posição de morte da paciente. Há também uma mensagem na parte de cima da fotografia, mencionando a proibição da comercialização da cartilha, haja vista que o material foi produzido no programa Canva®, cuja licença é *Creative Commons*.

**Figura 6 – Capa final (tela 40)**



## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A cartilha educativa digital **“Doulas da morte”**: tecendo amorosidade em fim de vida” passou pelas etapas de estudo metodológico rigoroso na sua construção e é a primeira cartilha a ser elaborada no Brasil com a temática de doulas da morte.

A cartilha foi construída no Programa Canva®, apresenta 40 telas e agrupa informações baseadas em evidências científicas internacionais, que vão desde a definição, importância e papéis das doulas até as tarefas e serviços, profissionais aptos e cenários laborativos que as doulas da morte podem atuar.

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

Dessa forma, acredita-se que a utilização dessa cartilha pelos professores contribuirá para formação de doulas da morte no cenário brasileiro. Além disso, permitirá a uniformização das ações de cuidados das doulas da morte, bem como poderá nortear a criação de órgão regulamentador da profissão.

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

Ressaltam-se algumas recomendações de futuras pesquisas para o estudo: a) validação de conteúdo com juízes expertises na área; b) validação aparente com familiares e pessoas em fim de vida; c) pesquisa sobre o impacto da utilização da cartilha de educação em saúde e de educação para a morte; d) divulgar e incorporar, de forma periódica, a cartilha nas estratégias educativas, podendo ser utilizada por equipe multiprofissional; e) divulgar a cartilha em nível local, regional e nacional a como ferramenta de educação para a morte em todas as instituições que trabalham com o público-alvo; f) investir em pesquisas envolvendo essa temática, enfatizando as vivências das doulas da morte nos âmbitos assistencial e educacional e g) implementar ações educativas com equipes multiprofissionais para que os profissionais sejam capacitados para a doulagem de morte de pacientes, com vistas a uma morte digna e respeitosa.

**Agradecimentos:** Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq).

## REFERÊNCIAS

ANDERSON, M. D.; WHITE, K. M. “It has changed my life”: An exploration of caregiver experiences in serious illness. **Amer J Hosp Palliat Med.**, v. 35, n.2, p. 266– 74, 2018.

AMORTSER – CURSO DE FORMAÇÃO EM DOULAS DA MORTE. Disponível em: <https://www.amortser.com.br/>. Acesso em 10 jun 2022.

BAUER, M. W. **Análise de conteúdo clássica: uma revisão**. In BAUER, M.W.; GASKELL, G. (org). Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático. 11 ed. Tradução Pedrinho Guaresche. Editora Vozes Limitada, Petrópolis, RJ. 2013.

BLOOM, B. S. **Taxonomia de objetivos educacionais**. Porto Alegre: Globo, 1973.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 13 jun. 2013.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Projeto de Lei nº 3.946 de 2021 do Senado Federal**. Ofício nº 128/22. Dispõe sobre o exercício da profissão de doula.

CANVA®. Sobre o CANVA: o poder do *design* ao alcance de todos. Disponível em: <https://www.canva.com/>. Acesso em 10 de jul de 2022.

COBASI BLOG. **Flor de cerejeira: curiosidades e características**. Disponível em: <https://blog.cobasi.com.br/flor-de-cerejeira/>. Acesso em 05 set 2022.

CORPORON, K. Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. Proceedings. **Baylor University Medical Center**, v.24, n.4, p.318 – 9, 2011.

CRUZ, V. S. F. *et al.* O uso de cartilhas educativas como forma de continuidade da educação em saúde. **Cad educ, saúde, fisioterapia.**, v.4, n.8, supl.,2017.

DE KORTE-VERHOEF, M. C. *et al.* Burden for family carers at the end of life; a mixed-method study of the perspectives of family carers and GPs. **BMC Palliat Care**, v.13, n.16, p.2-9, 2014.

ECHER, I.C. Elaboração de manuais de orientação para cuidado em saúde. **Rev Latino-Am Enferm**, v.13, n.5, p.745-7, 2005.

FINKELSTEIN, E.A. *et al.* Cross country comparasion of expert assessments of the quality of death and dying. **J Pain Symptom Management**, p-1-11, 2021.

FRANCIS, A. A. Gender and Legitimacy in Personal Service Occupations: The Case of End-of-Life Doulas and Death Midwives. **J Contemp Ethnography**, p. 1-31, 2021.

FUKUZAWA, R.; KONDO, K. A holistic view from birth to the end of life: End-of-life doulas and new developments in end-of-life care in the West. **Int J Palliat Nursing**, v.23, n.1, 612 – 9, 2017.

GARDINER, C.; MCDERMOTT, C.; HULME, C. Costs of Family Caregiving in Palliative Care (COFAC) development and piloting of a new survey tool. **BMJ Suport Palliat Care**, v.9, n.3, p. 300-6, 2019.

GASPARD, G.; GADSBY, C; MALLMES, J. Indigenous End-of-Life Doula Course: Bringing the Culture Home. **Int J Indigenous Health**, v. 16, n. 2, p.151-65, 2021.

GIORDANI, A. T. **Normas editoriais, orientação aos autores: cartilhas.** Cornélio Procópio: Editora UENP, 2020

INSTITUTE, T.J.B. **Reviewer's manual: 2015 edition/ supplement.** Austrália: *JB*; 2015. Available from: <https://nursing.lsuhsu.edu/JBI/docs/ReviewersManuals/Scoping-.pdf>.

IRESON, R.; SETHI, B.; WILLIAMS, A. Availability of caregiver-friendly workplace policies (CFWPs): An international scoping review. **Health Sociology Care**, v. 26, n. 1, p. 1-14, 2018.

LUCENA, M.A.; ALBUQUERQUE, A. Qualidade de vida em pacientes sob cuidados paliativos no prisma dos Direitos Humanos dos Pacientes. **Cad Ibero-amer. Dire. Sanit.** v.10, n.1, p.1-21, 2021.

LUCKETT, T. *et al.* Elements of effective palliative care models: A rapid review. **BMC Health Serv Res**, v.26, v.14, n. 1, p.1-22, 2014.

KOVÁCS, M.J. **Educação para a morte: quebrando paradigmas.** Novo Hamburgo: Sinopsys Ed., 2021.

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. 1-15, 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. **Palliat Care Soc Pract**. v.15, p.1-14, 2021.

MASHHADI, V.Z.; KARGOZARI, M.R. Influences of digital class rooms on education. **Comput Sci**. v.3, p.1178-83, 2011.

MINISTÉRIO DO TRABALHO. **Classificação Brasileira de Ocupações – CBO**. Brasília, DF, 2022.

MOREIRA, A. P. *et al*. Educational game of medication administration: a validation study. **Rev Bras Enferm**, v.67, n.4, p.528-34, 2014.

MOREIRA, M. F.; NÓBREGA, M. M. L.; SILVA, M. I. T. Comunicação escrita: contribuição para a elaboração de material educativo em saúde. **Rev Bras Enferm.**, v. 56, n. 2, p. 184-8, 2003.

PAGE, D. A.; HUSAIN, J. H. End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. **OMEGA- J Death Dying**, p. 1-20, 2021.

PLESCHBERGER, S.; WOSKO, P. From neighbour to carer: An exploratory study on the role of non-kin-carers in end-of-life care at home for older people living alone. **Palliat Med**, v.31, n.6, p.559– 65, 2017.

RAWLINGS, D. *et al*. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. **Health Soc Care Community**, v.27, p.82-94, 2019a.

RAWLINGS, D. *et al*. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. **Health & social care community**, v.28, n. 1, p. 12-21, 2019b.

RAWLINGS, D. *et al*. End-of-life doulas: A qualitative analysis of interviews with Australian and International death doulas on their role. **Health Soc Care Community**, v.29, n.2, p.574-87, 2021.

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.167-9, 2021.

ROSENBERG, J. P. *et al*. Informal caring networks for people at end of life: building social capital in Australian communities. **Health Sociol Rev**, v.24, n.1, p. 29-37, 2015.

SILVA, S. C. R. Construção de cartilha educativa sobre cuidados com crianças frente à pandemia covid-19: relato de experiência. **Rev baiana enferm**, v.34, e37173, 2020.

SILVA, S.M.A. Os cuidados ao fim da vida no contexto dos cuidados paliativos. **Rev Bras Cancerol**, v.62, n.3, p.253-7, 2016.

Revista de Extensão e Iniciação  
Científica da UNISOCIESC  
**REIS**

ISSN 2358-4432

Compartilhar  
conhecimento  
é conhecer o  
mundo.

unisociesc

SONEGHET, L. F. Fazendo o melhor da vida na morte: arranjos de cuidados, qualidade de vida e cuidados paliativos. **Rev M. Estudos sobre a Morte, os Mortos e o Morrer**, v.5, n.10, p.357-82, 2020.

VASCONCELOS, S. *et al.* Comunicação instrumental diretiva e efetiva em impressos hospitalares. **Cad Saúde Pública**. v.19, n.6, p.1667-791, 2003.