

# Doulas de la Muerte

Tejiendo la bondad amorosa al final de la vida



*Autoras:*

Kádla Jorceli Gomes Rafael  
Glenda Agra

Canva



*Tejiendo la bondad amorosa al final de la vida*

*Brasil - Cuité - PB  
2023*



R136d Rafael, Kádla Jorceli Gomes.

Doulas da morte: tecendo amorosidade no final da vida. / Kádla Jorceli Gomes Rafael; Glenda Agra. - Cuité: UFCG/CES/NECUP/CNPq, 2023.

40 f.: il. color.

Cartilha. Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Educação e Saúde, Núcleo de Cuidados e Pesquisas em Cuidados Paliativos, Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, 2023.

"Autores: Kádla Jorceli Gomes Rafael; Glenda Agra".

Fotografia: Crislayne Silva de Macêdo.

1. Voilção. 2. Morte. 3. Doulas da morte. 4. Morte - amorosidade. 5. Morte - cuidados paliativos. 6. Morte - doulas - cartilha. I. Rafael, Kádla Jorceli Gomes. II. Agra, Glenda. III. Macêdo, Crislayne Silva de. IV. Título.

CDU 159.947(043)(084.11)

# Ficha Técnica

Autoras:

Kádla Jorceli Gomes Rafael

Glenda Agra



Foto extracto de la revisión de alcances del Programa Institucional de Becas de Iniciación Científica (PIBIC) titulada "Doulas de la Muerte: Tejiendo el Amor al Final de la Vida"

Título del folleto:

"Doulas de la muerte: tejiendo la bondad amorosa al final de la vida"

Fotografías:

Crislayne Silva de Macêdo

Escenario:

Jardines terapéuticos, Centro de Educación y Salud (CES), Universidad Federal de Campina Grande (UFCG), Cuité, Paraíba, Brasil.

Caracteres:

Paciente - Maria Aparecida Freire de Avelar

Doula de la muerte - Kádla Jorceli Gomes Rafael

Familia - Maria Heloyse de Lima Monteiro

PET: Charry

Diseñador Gráfico:

Glenda Agra

Maria Aparecida Freire de Avelar

Traductora:

Maria Tereza Baptista Oliveira

1ª Edición - Cuité /PB, 2023

# Presentación



El folleto 'Doulas de la muerte: tejiendo la bondad amorosa al final de la vida.' es el resultado de una investigación científica realizada por el Centro de Estudios e Investigación en Cuidados Paliativos (NECUP) de la Universidad Federal de Campina Grande - PB (UFCG) y tiene como objetivo ayudar a los profesionales de la salud, pacientes, familiares, así como a la sociedad en general a conocer el papel, la importancia y los servicios de las doulas de la muerte.

A los jueces que evaluaron el folleto, ¡nuestra eterna gratitud!

A las personas que leerán el folleto, ¡esperamos que les guste! ¡Se preparó con rigor científico y con mucho cariño!

"En todas las culturas, y a pesar de las diferentes creencias y tradiciones, la muerte siempre ha sido vista como una transición y un momento sagrado. Ver morir a la gente era una experiencia normal hasta la segunda mitad del siglo pasado. Pero a medida que la medicina evolucionó, nuestra experiencia con la enfermedad y el final de la vida ha cambiado por completo. Los pacientes dejaron de ser enviados a casa cuando se daban cuenta de que iban a morir pronto, o pasaron a ser llevados al hospital a la menor señal de advertencia del final de sus vidas. Dejamos de velar, de ser una presencia atenta, de tender una mano a los que se van. Y con eso perdemos parte de nuestra humanidad y la posibilidad de conectarnos unos con otros. Es desde este contexto que las doulas de la muerte proponen rescatar la tradición ancestral de cuidar a las personas que están en proceso del final a sus vidas, brindando ligereza, paciencia, afecto, presencia y un espacio sagrado de acogida y bondad amorosa durante el proceso de la muerte y de morir".

# Sumário:



|                            |    |
|----------------------------|----|
| Aspectos Históricos        | 05 |
| Tarefas e Serviços         | 13 |
| Escenários e Profissionais | 34 |
| Referências                | 36 |



# Doulas de la muerte

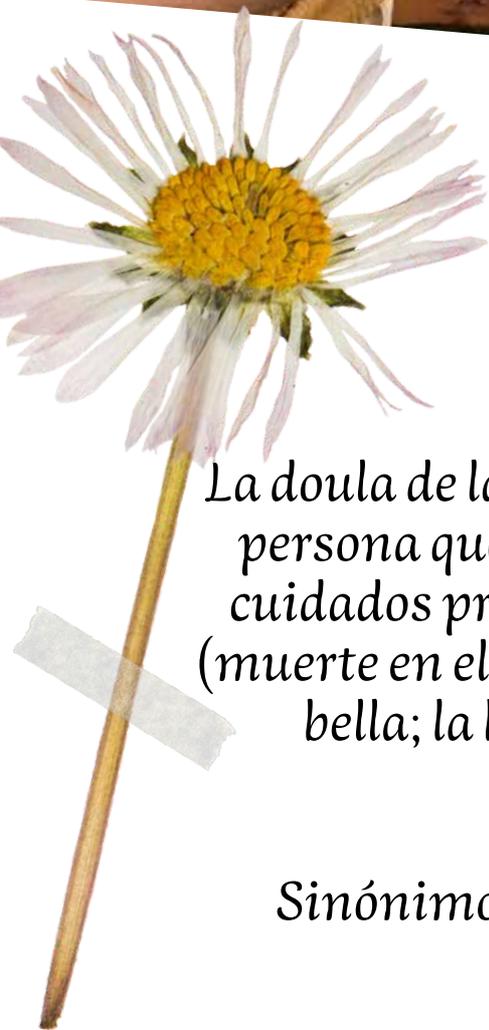
Aspectos Históricos



# Doula

El término "doula" tiene orígenes griegos y significa "mujer que sirve" y se utilizó por primera vez en la década de 1970 para designar a las mujeres que ofrecían apoyo físico, emocional y cognitivo a las mujeres embarazadas durante el parto y el puerperio. Se les puede llamar 'doulas de vida'; 'doulas de nacimiento' y 'doulas de parto'.

A partir del modelo de doulas de nacimiento, se pensó en el desarrollo de la formación de doulas de otras áreas especializadas, y entre ellas, las doulas de la muerte.



## *Doula de la Muerte*

La doula de la muerte es una colaboradora que acompaña a la persona que está en proceso del final de la vida, brindando cuidados prácticos y no clínicos, basados en la Ortotanasia (muerte en el momento adecuado) y la Calotanasia (la muerte bella; la buena muerte), respetando las dimensiones biopsicosociales y espirituales.

Sinónimos: doula del final de la vida, partera del alma, partera de la muerte, tanadoula.



## *Surgimiento e Objetivos*

*Las doulas de la muerte surgieron por primera vez como cuidadoras y acompañantes de pacientes al final de la vida en los Estados Unidos, el Reino Unido, Canadá y Australia. En Brasil, hay empresas que ofrecen cursos de formación para doulas de la muerte desde 2018.*

*La colaboradora doula de la muerte se propone a:*

- reconocer los momentos del final de la vida como oportunidades de transformación y conexión con la impermanencia de la vida;*
- contribuir a deconstruir socialmente el significado de la enfermedad, el sufrimiento, el envejecimiento, la vulnerabilidad y la muerte, para ser vistos como parte del proceso natural de la vida;*
- acompañar a las personas con enfermedades que limitan y/o ponen en peligro a la vida y a las de sus familias antes, durante y después de la muerte.*



## Buena Muerte

El trabajo de las doulas de la muerte se ha hecho más evidente y creciente debido a la defensa del movimiento de la "buena muerte", con el objetivo de cambiar las actitudes y comportamientos de la sociedad en general, con relación al proceso de muerte y del morir, así como la atención al final de la vida.

En este sentido, la doula de la muerte facilita conversaciones con personas que quieren hablar, profundizar y conectar con sus ciclos vitales, duelo, proceso de transición y rituales para poder vivir una vida más consciente.





## *Las fases de la muerte y del morir:*

*La doula de la muerte es alguien que presta sus servicios – como acompañante, sostenedor y defensor del paciente – en las tres fases de la muerte y del proceso de morir:*

*fase pre-mortem: la que se inicia con el diagnóstico de la enfermedad o con el propio envejecimiento;*

*fase de muerte: caracterizada por el proceso activo de la muerte y la muerte misma;*

*fase post-mortem: la que va de la muerte al duelo de los familiares.*



## *Funciones de las Doulas de la muerte*

Entre las funciones de las doulas de la muerte, se destacan las siguientes:

- cuidador (práctico y no clínico) de la persona que está en el proceso del final de la vida;
- mediador entre la persona que está en proceso del final de la vida, su familia y el equipo multidisciplinario;
- facilitador de la rutina diaria de la persona que se encuentra en proceso del final de la vida.





## Legislación

En Brasil, el Proyecto de Ley 3.946/2021 - que trata sobre el ejercicio profesional de la Doula - fue aprobado en el Senado el 23 de marzo de 2022 y siguió para la Cámara de Diputados.

Este proyecto de ley contiene las atribuciones de la doula de nacimiento y el código 3221-35 de la Clasificación Brasileña de Ocupaciones para la doula profesional.



*Doulas*  
*de la muerte*

*Tareas e Servicios*

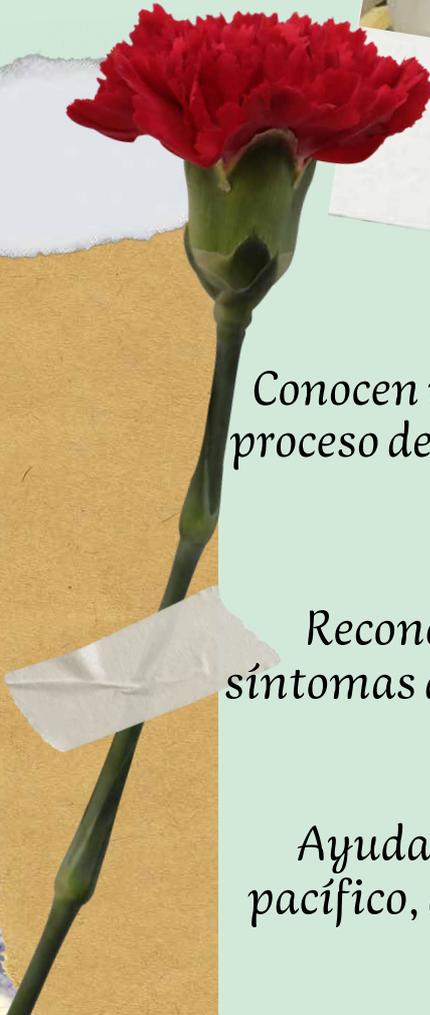
# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Física:

Estimado lector,

Algunos cuidados solo se pueden llevar a cabo si el colaborador doula de la muerte tiene una formación profesional específica para ello.

En estos casos, señalaremos estas precauciones con este marcador (🌈)



Conocen y comprenden la fisiología del proceso del final de la vida y de la muerte;

Reconocen y evalúan los signos y síntomas del proceso activo de la muerte;

Ayudan a tornar el ambiente más pacífico, acogedor, amoroso y sagrado;

# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Física:

Proporcionan medidas de confort, bienestar y calidad de vida, adecuadas a la etapa de la vida y necesidades del paciente:

masajes;

 termoterapia;

 crioterapia

Ayudan del paciente:

en la alimentación;

en el cambio de decúbito;

en las higienes bucal, corporal e íntima;

en la hidratación de la piel;

en la deambulación y

en las necesidades excretoras;

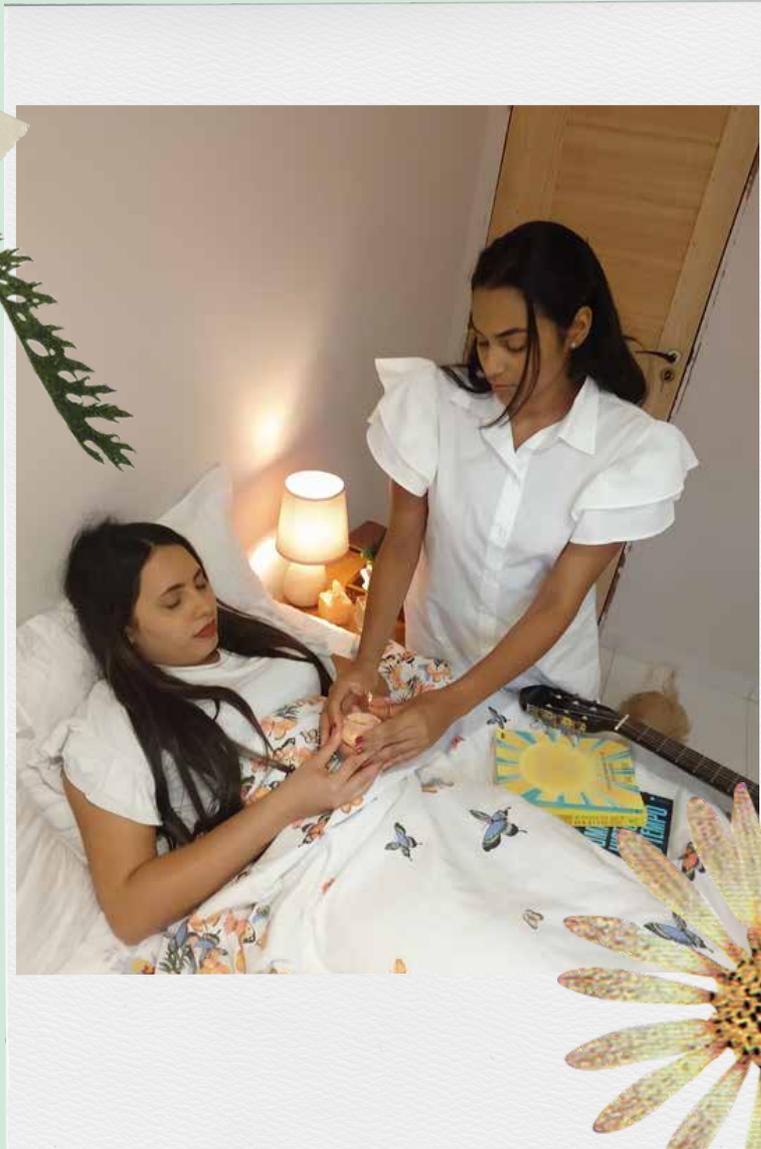


# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Física:

Promueven la vigilia;

Permanecen al lado del paciente durante el proceso activo de la muerte, estimulando lo toque terapêutico, proporcionando un ambiente ligero, de acuerdo con los deseos previamente expresados;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la Dimensión Física:



Realizan cuidados corporales post mortem en casa (por ejemplo: higienizar, búfer, vestir y preparar el cuerpo para el velorio) si la familia así lo desea;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Emocional/Psíquica:

Brindan apoyo emocional al paciente y su familia;

Realizan escucha empática;

Proporcionan una presencia compasiva;

Llevan a cabo estrategias de comunicación empática como:



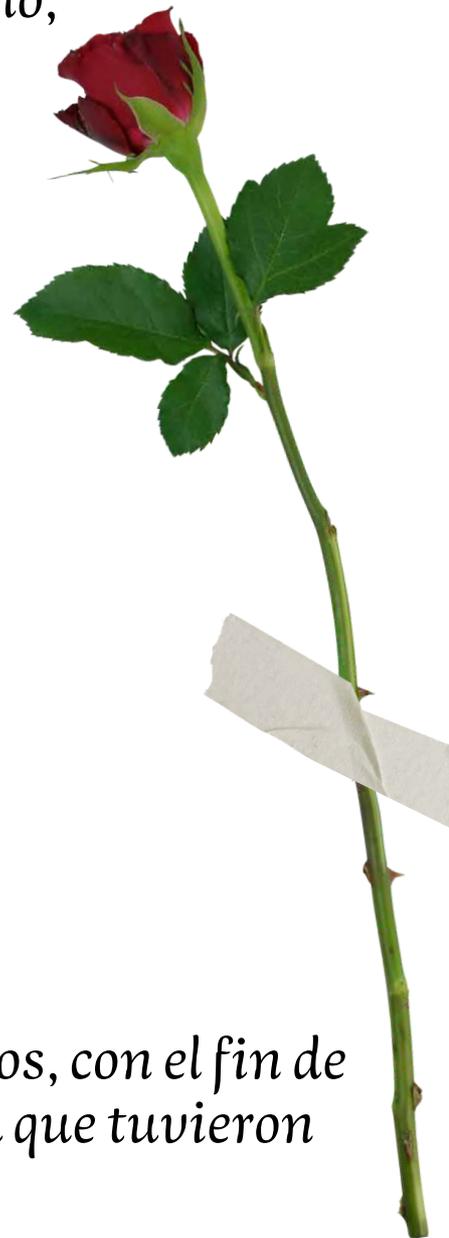
- Apoyan al equipo multidisciplinar y a la familia en la comunicación del diagnóstico del paciente;

- Escuchan quejas, inquietudes, ansiedades y temores del paciente y sus familias;

# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Emocional/Psíquica:

Acogen las emociones y sentimientos del paciente y sus familiares durante el diagnóstico, el proceso activo de la muerte, el pos-muerte y el duelo;



Estimulan círculos de conversación con amigos, con el fin de que cuenten historias y experiencias de vida que tuvieron juntos;

Estimulan la participación de familiares y amigos durante todo el proceso de la muerte, con el fin de proporcionar dignidad en los últimos días de vida del paciente;

Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Emocional/ Psíquica:

Hacen compañía;

Apoyan la toma de decisiones;

Respetan los deseos del paciente;

Defienden los intereses del paciente y de su familia durante el proceso de la muerte y del morir;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Emocional/Psíquica:



Realizan actividades en conjunto con el paciente:

leen libros;

escuchan y cantan canciones;

tocan un instrumento;

ven películas y programas de televisión;

hacen oraciones y/o preces juntos;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Emocional/Psíquica:



Realizan Prácticas Integrativas y Complementares en Salud (PICS):

musicoterapia;

terapia asistida con animales;

terapia de masajes;

reflexología podal;

arteterapia;

aromaterapia;

meditación;

Reiki;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Emocional/ Psíquica:

Llevan al paciente a recordar momentos de la vida, con el fin de rescatar el sentido y el significado para el momento actual;

Ofrecen presencia genuina, atención plena y toques terapéuticos;

Ayudan el encaminamiento del paciente a una atención específica con un Psicólogo, Capellán, Trabajador Social;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Social:



Organizan y planifican la agenda semanal junto con el paciente y los miembros de la familia;

Acompañar al paciente a las citas médicas;

Transmiten al equipo médico las quejas verbales y las actitudes no verbales adoptadas por el paciente;

Hacen compañía a los pacientes que no cuentan con el apoyo de la familia; que se sienten solos o abandonados, o cuyos cuidadores se sienten agotados y necesitan descansar;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Social:



Mantiene un estrecho contacto con el equipo multidisciplinar para facilitar la comunicación entre la familia y la persona moribunda;

Mantiene informados al paciente y a los miembros de la familia sobre problemas médicos, la progresión de la enfermedad y el proceso de muerte activa;

Asisten al paciente en actividades administrativas: escriben y envían correos electrónicos; recogen el correo;

# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Social:

Acompañan y/o proporcionan momentos de ocio a los pacientes;

Facilitan el cumplimiento de los deseos al final de la vida: fiestas de cumpleaños y bodas;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Informativa/Educativa:



Orientan a los miembros de la familia sobre el cuidado y las necesidades del paciente en cada etapa del proceso de morir y de la muerte;

Explican los términos médicos al paciente, a la familia y a los amigos;

Orientan a la familia sobre los signos premonitorios del final de la vida;

Orientan y facilitan los momentos que pueden llevar a cabo familiares y amigos en el proceso activo de la muerte y en las últimas horas de vida (por ejemplo: permanecer lo más cerca posible; despedirse);

Apoyan el paciente en la comunicación de intenciones y deseos con respecto al lugar de la muerte (por ejemplo, morir en casa), así como los rituales de despedida (por ejemplo, ser enterrado; ser cremado) a los miembros de la familia;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Informativa/Educativa:

be ough world ty's ir. ag orn ck- he ,ity ars es ll, n k of ould ame,



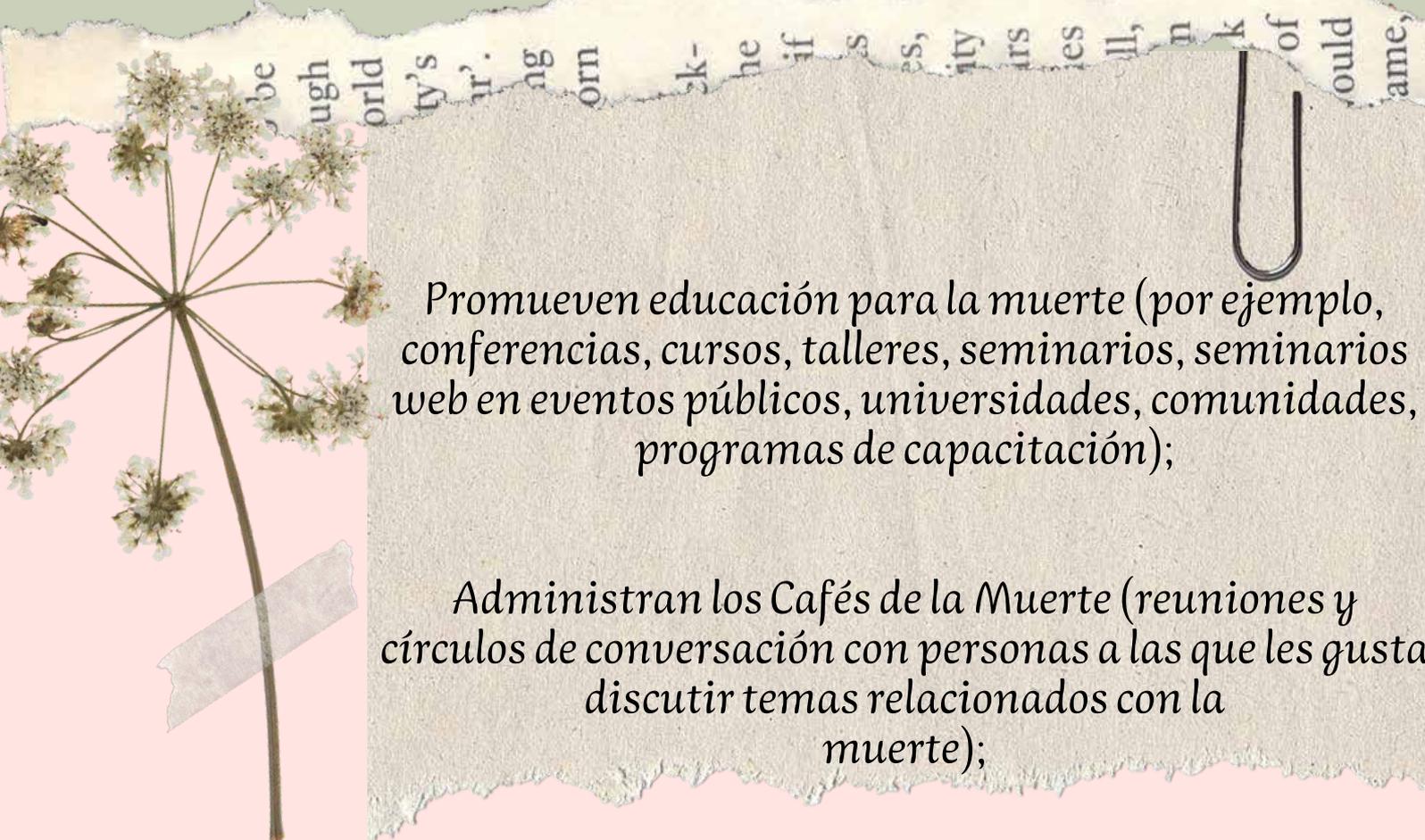
Ayudan al paciente en la preparación de las Directivas Anticipadas de Voluntad (conjunto de informaciones sobre las voluntades anticipadas, tales como: no ser alimentado por sonda; no ser intubado; no ser resucitado; deseo de donación de órganos o no; dónde y con quién quieren experimentar el proceso de la muerte);

Explican sobre el Testamento Vital (un documento jurídico escrito sobre las voluntades anticipadas del paciente autenticado por un notario);



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Informativa/Educacional:



Promueven educación para la muerte (por ejemplo, conferencias, cursos, talleres, seminarios, seminarios web en eventos públicos, universidades, comunidades, programas de capacitación);

Administran los Cafés de la Muerte (reuniones y círculos de conversación con personas a las que les gusta discutir temas relacionados con la muerte);



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Espiritual:

Brindan apoyo espiritual al paciente y a su familia, respetando las creencias y valores religiosos y espirituales;

Motivar al paciente a hablar de creencias religiosas/espirituales, tentando reconectar el sagrado;

Ayudan, dentro de sus posibilidades, al paciente y a la familia a comprender y/o aceptar la muerte;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Espiritual:

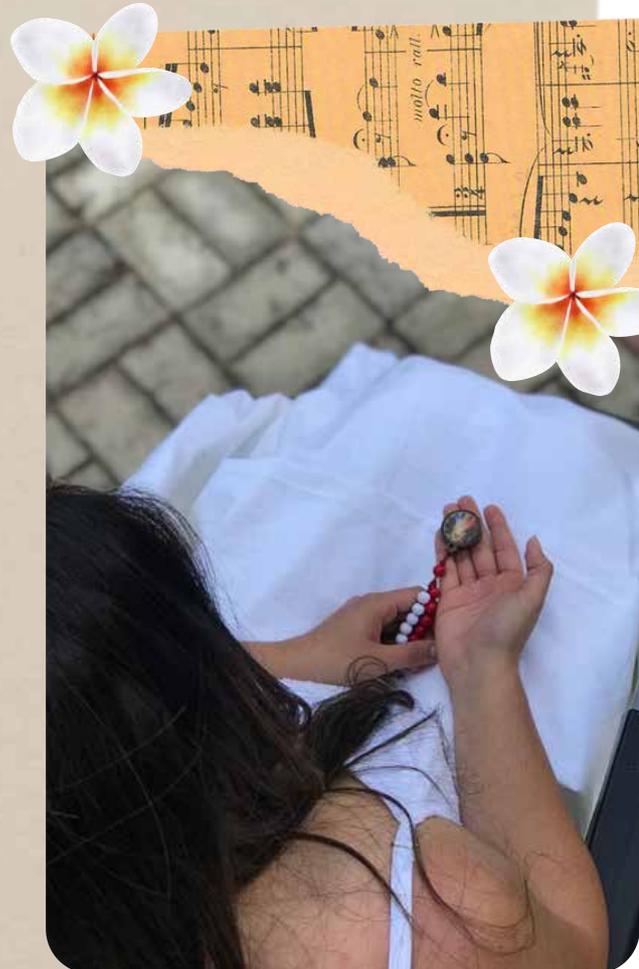
Motivar al paciente a elaborar su legado de vida, como:

- escribir cartas;
- organizar un álbum de fotos;
- grabación de videos;
- escribir su biografía;
- grabar los últimos mensajes de vida;
- crear un memorial con fotos: cumpleaños, aniversarios y fechas conmemorativas con familiares y amigos, incluyendo mensajes de afecto;

Ayudan el paciente a resolver cuestiones pendientes, tales como:

- perdonarse a si mismo;
- pedir perdón;
- encontrar a alguien de quien quiera despedirse;
- ayudar a identificar cómo desea ser recordado;

Ayudan el paciente a encontrar la paz;



# Tareas y servicios de las doulas de la muerte según la

## Dimensión Espiritual:

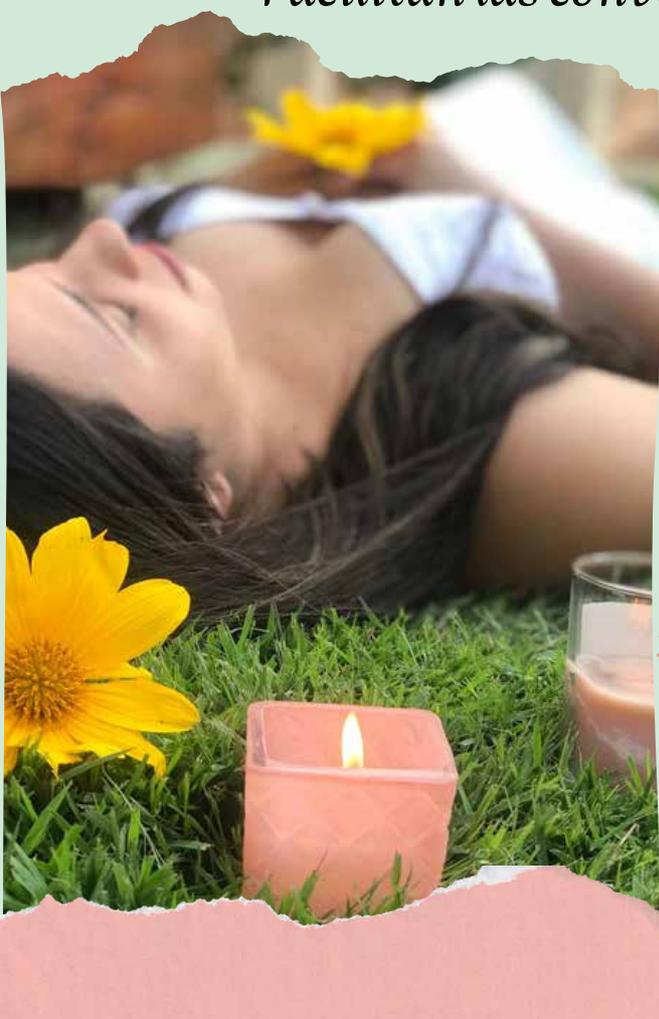
be ough world ty's ir. ag orn ck- he if s es, ity ars es ll, n k of ould ame,



Brindan apoyo a quienes estarán al lado del paciente durante las últimas horas de vida;

Planifican vigiliyas entre los miembros de la familia;

Facilitan las conversaciones finales y las despedidas;



Elaboran rituales al lado de la cama, de acuerdo con las creencias y las tradiciones religiosas/ espirituales del paciente;



Acompañan el paciente y la familia con más atención, cuidado y amor al final de la vida;



Brindan apoyo en duelo a familiares, amigos y parientes después de la muerte del paciente.



*Doulas*  
*de la muerte*

*Escenários e Profesionales*

# Escenários e Profesionales



## Actuación:

Las primeras doulas de la muerte eran enfermeras con amplia experiencia, pero cualquier persona, profesional de la salud o no, puede realizar las tareas y servicios de las doulas de la muerte, siempre y cuando esté capacitada para ello.

## Escenários de trabajo:

En el contexto de la atención, la doula de muerte puede atender en hogares, clínicas ambulatorias, hospitales, clínicas, instituciones de atención a largo plazo, hogares de apoyo y reposo, unidades de cuidados a largo plazo y cuidados paliativos, comunidades compasivas, comunidades indígenas y quilombolas, prisiones y funerarias, así como en otros entornos sociales.

En el ámbito de la educación, la doula de la muerte puede impartir clases, conferencias, cursos gratuitos, cursos de corta y larga duración, talleres; administrar los Cafés de la Muerte y realizar investigaciones.



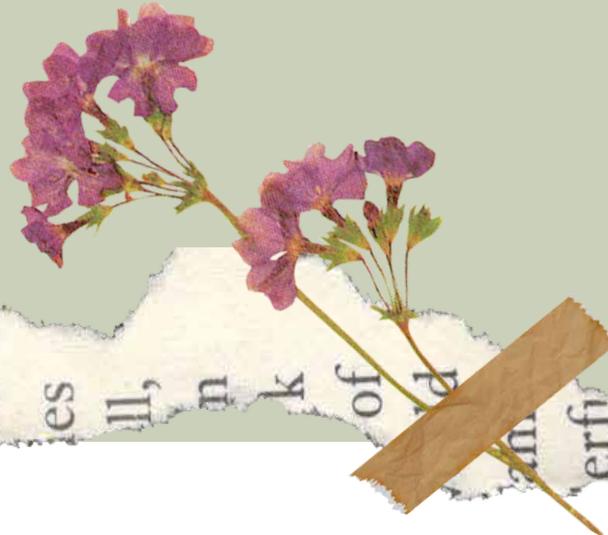
Comunidad compasiva: es una iniciativa de desarrollo comunitario, asociada con los cuidados paliativos, donde grupos de vecinos se unen para organizar formas de ayudar a las personas en su área residencial.



# Doulas de la muerte

Referencias

# Referências



BRASIL. Ministério do Trabalho. Classificação Brasileira de Ocupações. Doula. Código 3221-35. Página 127. Data: 11 de abril de 2022. Ministério do Trabalho: Brasília, DF, 2022. Disponível em: <http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/downloads.jsf>. Acesso em 24 de ago de 2022.

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. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=2153980](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2153980). Acesso em 24 de ago de 2022.

CORPORON, K. Comfort and caring at the end of life: Baylor's doula program. In: *Bayl Univ Med Cent. Taylor & Francis*, v.24, n.4, p.318-19, 2011. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/08998280.2011.11928748>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1080/08998280.2011.11928748.

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. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/08912416211048927> Acesso em: 13 dez 2021. DOI:10.1177 / 08912416211048927.

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, p.612 – 9, 2017. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29272199/> . Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.12968/ijpn.2017.23.12.612.

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.151-165, 2021. Disponível em: <http://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/33230>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI: 10.32799/ijih.v16i2.33230.

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

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. Disponível em: <https://sci-hub.hkvisa.net/10.1177/2632352420973226>. Acesso em: 13 de dez de 2021. DOI:10.1177%2F2632352420973226.

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. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/26323524211052569>. Acesso em: 13 dez 2021. DOI: 10.1177/26323524211052569.

PAGE. A.D; HUSAIN, J. H. End-of-Life Doulas: Documenting Their Backgrounds and Services. *OMEGA- J Death*, p.1-20, 2021. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/00302228211047097> . Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1177/00302228211047097.

RAWLINGS, D. et al. What role do Death Doulas play in end-of-life care? A systematic review. *Health Soc Care Community*, v.27, e-82-94, 2019. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.12660>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.12660.

RAWLINGS, D. et al. The voices of death doulas about their role in end-of-life care. *Health Soc CareCommunity*, v.28, n.1, p.12-21, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31448464/>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.12833.

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, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/hsc.13120>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1111/hsc.13120.

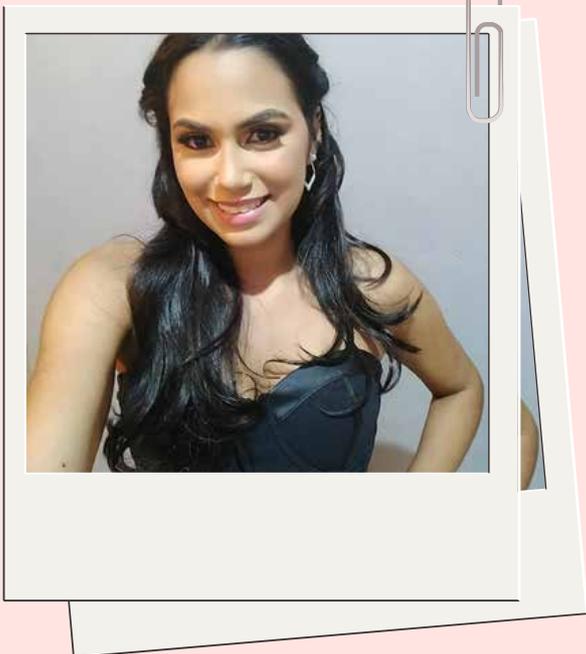
RAWLINGS, D.; DAVIES, G.; TIEMAN, J. Compassionate communities – What does this mean for roles such as a death doula in end-of-life care? *Public Health*, v. 194, p.167-9, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33945930/>. Acesso em: 10 jun 2021. DOI: 10.1016/j.puhe.2021.02.038.



*Kádla Jorceli Gomes Rafael*

*Enfermera. Miembro del Centro de Estudios e Investigación en Cuidados Paliativos (NECU) Unidad Académica de Enfermería. Centro de Educación y Salud. Universidad Federal de Campina Grande. Brasil.*

*Contato: kadlajorceli@hotmail.com*



*Glenda Agra*

*Psicóloga. Enfermera. Tanatóloga. Doula de la muerte. Maestría y Doctorado en Cuidados Paliativos. Profesora Asociada de la Universidad Federal de Campina Grande (UFCG). Coordinadora del Centro de Estudios e Investigación en Cuidados Paliativos (NECUP). Brasil.*

*Contatos: g.agra@yahoo.com.br  
glenda.agra@professor.ufcg.edu.br*

